

**DINANZI AL MORIRE:  
PERCORSI INTERDISCIPLINARI DALLA RICERCA  
ALL'INTERVENTO PALLIATIVO**

a cura di  
**DORA CAPOZZA E INES TESTONI**



**PADOVA UNIVERSITY PRESS**

Dinanzi al morire.

*Percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo.*

Atti del Convegno Padova, 6-7-8 settembre 2012

a cura di Dora Capozza, Ines Testoni

ISBN 978-88-97385-34-9

In copertina: *Freedom* di Zenos Frudaskis, Read Zenos, Statement about his vision for this work, GSK World Headquarters, 16th and Vine Streets, Philadelphia, PA.

2012 Padova University Press  
Università degli Studi di Padova  
via 8 Febbraio 2, Padova  
[www.padovauniversitypress.it](http://www.padovauniversitypress.it)

## Enti patrocinatori



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA  
E PSICOLOGIA APPLICATA (FISPPA)



Dipartimento di Scienze Mediche e  
Chirurgiche



MASTER  
Death studies & the end of life  
www.enddlife.it



Ordine Nazionale Psicologi



Associazione  
Italiana  
di Psicologia



Ordine psicologi Veneto



Facoltà  
Teologica  
del Triveneto



Comune di Padova  
Assessorato alla Cultura



Istituto  
Oncologico  
Veneto  
I.C.C.A.



Istituto  
Oncologico  
Veneto  
I.C.C.A.



SOCIETÀ  
ITALIANA  
DI CURE  
PALLIATIVE  
SICP



SOCIETÀ  
ITALIANA  
DI PSICOLOGIA  
DEI SERVIZI  
OSPEDALIERI  
E TERRITORIALI  
SIPSO



FEDERAZIONE  
CURE  
PALLIATIVE  
ONLUS



SOCIETÀ  
ITALIANA  
DI PSICOLOGIA  
DEI SERVIZI  
OSPEDALIERI  
E TERRITORIALI  
SIPSO



Associazione Italiana di Oncologia  
Medica

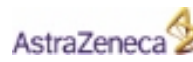


ULSS 13  
UNIVERSITÀ  
LOCALITÀ  
SALUTE



FONDAZIONE  
LANZA

## Sponsor



AstraZeneca



FRESENIUS  
BIOTECH



MERCK



Pfizer Oncology



Merck Serono  
Living science, transforming life

## **Comitato scientifico**

### **Direzione:**

Dora Capozza e Ines Testoni.

### **Comitato Scientifico:**

Giuseppe Azzarello - UOC Oncologia ed Ematologia Oncologica - Mirano (VE); Francesco Campione - Università di Bologna; Dora Capozza - Università di Padova; Anna Costantini - Presidente SIPO; Luigi Grassi - Università di Ferrara; Mario Fulcheri - Università di Chieti; Fabio Lucidi - Università di Roma; Cristina Marogna - Università di Padova; Egidio Moja - Università di Milano; Gabriele Prati - Università di Bologna; Marco Sambin - Università di Padova; Marina Sozzi - Fondazione Fabretti di Torino; Ines Testoni - Università di Padova; Franco Toscani - Presidente Fondazione Maestroni di Cremona; Adriana Turriziani - Presidente SIPO; Renzo Vianello - Università di Padova; Alberto Voci - Università di Padova; Giovanni Zaninetta - già Presidente SICP; Hospice Domus Salutis Brescia.

### **Comitato Organizzatore:**

Giulio Boccato Università di Bergamo; Eleonora Capovilla - Presidente commissione medical Humanities Sipo Veneto; Antonio di Bernardo – Università di Padova; Daniela Di Lucia Sposito – Università di Padova; Gino Gobber - Presidente SICP Veneto; Giuseppe Micheletto - SICP Veneto; Emilio Paolo Visintin - Università di Padova; Silvana Selmi – Sezione Psicologia SICP; Samantha Serpentine - Nucleo Cure Palliative Ulss 3 Bassano del Grappa; Elena Trifiletti – Università di Padova.

### **Gruppo AIP**

Il Gruppo AIP “Death & Dying studies per l’intervento psicologico”:

#### **Diretto da:**

Dora Capozza e Ines Testoni.

#### **Composto da:**

Vincenzo Calvo; Giovanna Leone; Chiara Levorato; Fabio Lucidi; Cristina Marogna; Egidio Moja; Gabriele Prati; Marco Sambin; Elena Vegni; Alberto Voci; Renzo Vianello.

## PARTE 1

### Art & Narrative approach

- 1.1 M. Sambin Vita terrestre, morte, vita celeste nell'opera di El Greco: l'enterro del Conde de Orgaz
- 1.2 A. Garofalo Per una fenomenologia iconografica della morte e del morire
- 1.3 G. Barbieri La creatività come strumento di elaborazione preventiva del lutto
- 1.4 G. Baggione,  
C. Favara Scacco, S. Italia,  
C. Esposito, A. Militello,  
S. Scalone La libertà del volo: Il murales di M.
- 1.5 C. Endrizzi, R. Bastita,  
G. D'Amico, M. Musso L'impatto emotivo degli operatori sanitari di fronte alla morte
- 1.6 R.Cini, S. Romano,  
M. Zaccherini,  
P. Caboara Luzzatto Arte Terapia con il paziente in Hospice:  
L'uso delle "immagini evocative" per elaborare il tema del Fine-Vita

## PARTE 2

### Morire tra affettività e spiritualità

- 2.1 G. Bormolini Ars moriendi. Imparare a morire per imparare a vivere
- 2.2 M. Milanesio, P. Scanu Le esperienze di pre-morte (NDE): le possibili applicazioni psico-educative di un'ipotesi neurologica
- 2.3 A. Palmieri, J. R. Kleinbub,  
F. Colombo, M. Scremin,  
M.G. Sorce, I. Messina, M.  
Sambin Efficacia dell'ipnosi nei pazienti terminali affetti da sclerosi laterale amiotrofica: uno studio pilota
- 2.4 S. Serpentine, E. Pasquin Comunicazione, consapevolezza e spiritualità del paziente in cure palliative
- 2.5 V. Calvo, S. Marinelli,  
A. Mania, R. Messina Dinanzi al morire: stili di attaccamento, qualità del supporto emotivo e alleanza col medico nella fase terminale della malattia oncologica
- 2.6 M. Nonnis, L. Dal Corso,  
S. Cuccu, B. Masala La fatica della speranza e l'accettazione del fine vita
- 2.7 C. Civilotti, V.Furno,  
M.Cussino, P.Mincapelli,  
G.Di Fini, P.Bagnasacco,  
F. Veglia Il tema della morte nei trascritti delle adult attachment interviews in un campione di pazienti oncologiche

- 2.8 M. Shams, M. C. Carlucci, L. Ronconi, I. Testoni, E. Visintin, D. Capozza La dimensione religiosa e le rappresentazioni della morte in pazienti oncologici: Analisi dell'idea di Dio tra dimensioni ontologica e sociale

### PARTE 3

#### Dimensioni di cura tra ospedali e hospice

- 3.1 C. Arcidiacono Cure palliative e trattamenti psicologici per pazienti oncologici e al confine della vita
- 3.2 L. La Gioia, A. Spinelli, S. Papagna, M. G. Foschino Barbaro Interventi Cognitivo - Comportamentali nelle cure palliative pediatriche
- 3.3 E. Bravi, G. Trabucco La morte di un bambino in Terapia Intensiva Pediatrica (TIP)
- 3.4 M. Ingrassia, L. Benedetto, P. Serranò, V. Cuzzola, R. Benedetto Fattori di resilienza familiare e interventi home based nelle cure palliative pediatriche
- 3.5 N. Bobbo Hospice pediatrico e Death education: le potenzialità della fiaba come strumento di espressione narrativa per il bambino morente
- 3.6 V. Lenzo, R. Rossello, F. Grimaldi, M.C. Quattropani Le cure palliative nella mente degli operatori. Uno studio esplorativo
- 3.7 A. Marzi, M. Mulè, D. Rollo Palliazione e sostegno alla persona che muore
- 3.8 S. Barello, R. Balestrieri, E. Vegni Comunicare e comprendere le traiettorie di fine vita: le conversazioni con il paziente oncologico.
- 3.9 F. Barbato, G. Artioli, G. Azzarello Studio sulla rilevanza percepita dei bisogni nella famiglia del paziente nell'ultimo periodo di vita
- 3.10 G. Azzarello, F. Barbato, I. Testoni, D. Di Lucia S. G. Boscolo, Health-related Quality of life in advanced head and neck squamous cell carcinoma of the head and neck (HNSCC) using a narrative approach. Minishort review and study proposal in short and long-term survivors.
- 3.11 F. Izzicupo, C. Brunori, L. Nardi, R. Silva, C. Pedretti, F. Conforti, D. Pepe, A. Fogliardi & PAIN-H study group Persone Afferenti in Hospice (PAIN-H): uno studio osservazionale multicentrico sul percorso delle persone in fase di fine vita. Dati preliminari sugli indicatori psicologici

- |      |   |  |
|------|---|--|
| 3.12 | M.M. Russo, C. Livi,<br>J. Andruccioli, A. Vignali                              | Protocollo localmente concordato per la diagnosi e il trattamento del paziente terminale in hospice                                |
| 3.13 | E. Bravi, M. Marcanti,<br>F. Allegrini, R. Bombieri,<br>I. Scolari, G. Trabucco | Un modello d'intervento psicologico nel Procurement di organi  |
| 3.14 | G. Micheletto, G. Mariot  | Il Dolore Cronico in Oncologia   |
| 3.15 | L. Trentin  | Pianificazione avanzata dell'assistenza in medicina palliativa. Il controllo degli altri sintomi prevalenti: dispnea ed occlusione |

#### **PARTE 4**

##### **Dal cordoglio al lutto**

- |     |   |   |
|-----|---|---|
| 4.1 | A. Bovero, P. Leombruni,<br>R. Torta                          | Separazione alla fine della vita nei pazienti oncologici in stato avanzato di malattia: analisi dei risultati |
| 4.2 | S. Sirtoli Färber   | Lutti marginali e non autorizzati: riti negati e omessi   |
| 4.3 | M. T. Colavitto,<br>L. V. Vergatti,<br>M. G. Foschino Barbaro | Il concetto di eredità nel lutto: “Il Progetto Demetra”   |
| 4.4 | M.A. Gelati   | Fino all'ultimo. Il Cerimoniere   |
| 4.5 | R. Maeran, I. Testoni,<br>I. Favretto                         | Essere impresario funebre: motivazioni e qualità della vita   |
| 4.6 | M. Fulcheri, B. Battista,<br>M. Di Nardo, K. Sorgi            | Obiettivi didattico formativi professionalizzanti nell'ambito delle cure palliative                           |

#### **PARTE 5**

##### **Relazioni e reti di cura**

- |     |  |  |
|-----|--|--|
| 5.1 | V. Lo Mauro, G. Falgares,<br>G. Ruvolo                   | La Cura Della Relazione: il gruppo allargato nella formazione degli operatori delle cure palliative            |
| 5.2 | C. Marogna, F. Caccamo,<br>I. Locati, F. Di Luzio        | Il vissuto di perdita nella Grave Cerebrolesione Acquisita: l'esperienza di gruppo di coniugi e figli          |
| 5.3 | L. Pianigiani, S. Bonini,<br>F. Bartolozzi, F. Biancucci | Centro di counseling oncologico regionale: supporto telefonico per pazienti e familiari in fase di terminalità |
| 5.4 | A. Cimitan, K. Ratkowska,<br>A. Feltrin, D. De Leo       | Helping the bereaved from a traumatic death: the De Leo Fund Network   |

- 5.5 V. Poštuvan, J. Žiberna,  
D. De Leo Needs and interventions for suicide survivors - preliminary results of the study from Slovenia
- 5.6 G. Prati, L. Pietrantonì La comunicazione di bad news nel lavoro in polizia
- 5.7 G. Prudente Dinanzi al morire: la relazione d'aiuto nel termine di vita
- 5.8 P. Baroncini La scheda BLD per guidare il processo decisionale del personale sanitario
- 5.9 V. Zavagli, S. Varani,  
A. R. Samolsky-Dekel,  
G. Brighetti, F. Pannuti Il rimuginio come attivatore potenziale di malattia. Una ricerca sui familiari caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare.



## PRESENTAZIONE

### **Dinanzi al morire: approccio integrato e percorso italiano su palliazione e accompagnamento**

Ines Testoni \*, Dora Capozza \*

\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia  
Applicata (FISSPA),

Università degli Studi di Padova

Il nuovo millennio si è annunciato in tutto l'Occidente con una significativa *renaissance* dei temi relativi al morire. Se il Novecento è stato il secolo in cui, per la prima volta nella storia, la morte è stata fortemente scotomizzata ed esclusa dalla vita sociale e dai circuiti relazionali della quotidianità, questi primi decenni del nuovo secolo sembrano restituire enfasi alle riflessioni sull'ultima frontiera della vita. Infatti, sebbene tra gli anni Sessanta e Settanta siano apparsi i fondatori della odierna tanatologia culturale – ricordiamo tra gli altri: Norbert Elias, Elisabeth Kübler-Ross, Louis-Vincent Thomas, Edgar Morin, Philippe Ariès, Ernst Becker –, in realtà si è trattato di voci fuori dal coro rispetto al panorama universale dei saperi novecenteschi. L'attuale vistosa ripresa dei loro argomenti se, per un verso, ha tributato grande riconoscimento al loro contributo per l'altro, ha già delineato i limiti delle loro riflessioni, che appaiono ormai inevitabilmente superati.

Questo fenomeno è il risultato di molti fattori. In particolare consideriamo in questa sede quelli legati all'ambito della salute; tra essi prevale, il cambiamento prodotto dalla trasformazione di molte malattie gravi da mortali a curabili sebbene non guaribili, come nel caso dell'AIDS. Tale svolta ha comportato per molti ammalati, e le persone coinvolte nella rete delle loro relazioni intime il dover affrontare il lungo tempo della malattia, che, per quanto dilatato rispetto al passato, rimane più breve rispetto alla media e costellato da costanti avvisaglie; queste ultime denunciano con il linguaggio del sintomo uno stato di precarietà che può peggiorare costantemente. Qualcosa di simile è rilevabile nell'estensione dei tempi di terminalità, che impone al sofferente e ai suoi cari il compito di affrontare il dolore progressivo e l'angoscia derivante dall'essere coscienti della fine ineluttabile. Proponendosi come risposta a questi universi di sofferenza, ha preso consistenza il modello delle cure palliative, che ha fortemente coinvolto la popolazione diffondendo le rappresentazioni relative al sapere di dover morire e al come farlo nel modo più dignitoso (Testoni, 2011).

Questo processo di cambiamento è in atto anche in Italia e sono passati due anni da quando è stata approvata la Legge 38/10<sup>1</sup>, relativa alla palliazione; al suo interno si iscrive il lavoro delle strutture sanitarie territoriali e residenziali chiamate ad assistere e ad

---

<sup>1</sup> Legge 15/03/ 2010, n. 38: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore": in *Gazzetta Ufficiale* del 19/03/2010 n. 65.

accompagnare il malato terminale. Si tratta di un percorso che ha preso avvio da un ventennio grazie al Decreto Legislativo 502/92, volto ad assicurare il rispetto dei principi della dignità della persona e della qualità delle cure. I successivi Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, Decreto Legge 450/98<sup>2</sup>, Legge 39/1999<sup>3</sup> e Decreto 28/9/1999<sup>4</sup> hanno stabilito il diritto alla riduzione del dolore inutile, enucleando i riferimenti per l'adozione di un programma nazionale e la sua attuazione in ciascuna regione e provincia autonoma con un programma specifico (Testoni, 2011).

Il punto cruciale di questo intervento sanitario sta nel superamento del modello paternalistico, tipico del lavoro clinico finalizzato alla guarigione e impostato su un rapporto complementare tra medico e paziente, ove il primo definisce i destini del secondo senza processi di negoziazione. Al contrario, la prospettiva che caratterizza l'intervento palliativo è di matrice interazionistica: esso promuove il costituirsi di una dinamica paritaria tra curante e malato (Fox, 1997), all'interno di un sistema di dispositivi terapeutici, diagnostici e assistenziali che migliorano la qualità della vita (*Quality of Life: QoL*) di quest'ultimo (Payne et al., 2008).

Tale trasformazione ha introdotto nella pratica clinica figure ulteriori che lavorano all'unisono con il medico e sono chiamate ad accogliere i vissuti del sofferente dal punto di vista esistenziale, psicologico e spirituale. Tra queste diventano cruciali professionalità un tempo secondarie o addirittura inesistenti all'interno delle strutture sanitarie, come quelle dello psicologo, dall'assistente sociale, dell'educatore sanitario, del religioso e del consulente filosofo o bioeticista (Craig, & Hadjistavropoulos, 2004). L'approccio palliativo che adotta la prospettiva centrata sul paziente mobilitando anche saperi diversi da quelli squisitamente medici è definito *Integrated Global Approach* (IGA); esso si basa infatti sulla pluridisciplinarietà, garantita dal supporto psicologico, relazionale, sociale e spirituale offerto al sofferente (cfr. Doyle et al., 2004, 2006). L'*end point* dell'IGA è la realizzazione dei criteri del *QoL Palliative-Care* (QoL-PC) (Ferrans, 2000) tramite il lavoro di reti multi-professionali ad alta intensità assistenziale sia a livello domiciliare che residenziale; tali criteri richiedono l'integrazione di competenze diverse per affrontare livelli diversi di complessità. Ricordiamo solo a titolo di esempio il riconoscimento del diritto di autodeterminazione, dove gioca un ruolo di primo piano la tutela della dignità del malato nel rispetto della sua autonomia di giudizio. Affrontato in base alla "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina" voluta dal Consiglio d'Europa nel 1995, il problema dell'autodeterminazione coinvolge quello del consenso informato, libero da frodi e manipolazioni. Il consenso informato si confronta con il difficile compito del *truth-telling* e con il diritto di sapere nel modo migliore possibile la realtà dei fatti (Deschepper et al., 2008; Dubler et al., 1998). Questi problemi - ma molti altri potrebbero

---

<sup>2</sup> Del 28/12/1998, "Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, *Gazzetta Ufficiale* del 9/12/98, n. 302, s.g. n. 55.

<sup>3</sup> Legge 26/02/1999, n. 39, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000, in *Gazzetta Ufficiale* 27/02/1999 n. 48.

<sup>4</sup> Decreto del Ministero della Sanità: "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative", in , *Gazzetta Ufficiale* del 3/3/2000, s.g. n. 55.

essere citati - hanno introdotto nella pratica di cura la rappresentazione del soggetto come persona: del paziente vanno considerate la dignità e la spiritualità (Wright, 2008). Nella complessità di questa innovazione si è imposta nella società contemporanea l'esigenza di tornare a considerare la questione esistenziale, ponendola al centro degli interessi della ricerca scientifica e della riflessione culturale (Testoni, 2007).

### **La ripresa dei processi culturali inerenti al morire**

In questo ampio scenario di innovazione, all'interno del quale i saperi psicologici, filosofici, sociologici ed educativi risultano irrinunciabili nell'intervento di cura, tra multidisciplinarietà e multi-sistemicità, si muovono interessi sempre più ampi, poiché si tratta di un territorio di studi destinato ad un successo duraturo e crescente. Nel Novecento il contributo dei pionieri degli studi sul morire consisteva sostanzialmente nella descrizione dei fenomeni di paralisi di senso intorno alla morte, determinata da una pervasiva congiura del silenzio, fatta di nascondimento e mistificazione. Oggi, in tutte le discipline che mettono al loro centro la condizione umana, appaiono contributi di analisi e ricerca sempre più degni di nota. L'attuale ripresa dei saperi sulla sofferenza legata al fine vita si annuncia come un complesso lavoro culturale che restituisce centralità alla questione esistenziale e a tutte le sue declinazioni di senso, mantenendo il focus sul valore della persona e i suoi orizzonti di pensiero, azione e sentimento.

L'aspetto interdisciplinare e culturale è strettamente legato al problema di cosa significhi "qualità della vita" e come sia misurabile. Si pensi per esempio al valore assoluto attribuito alla vita da cui può derivare l'accanimento terapeutico che non permette il naturale svolgimento del processo mortale. Le discussioni internazionali e anche italiane intorno a quest'ultimo dilemma (durata/qualità) se, per un verso, riaccendono periodicamente il confronto politico, per l'altro, mettono in evidenza ineludibilità dell'analisi scientifica, intesa come esercizio di un pensiero critico che veda l'uomo come fine e non come mezzo. La ricerca scientifica e la pratica clinica possono trovare modelli di spiegazione legati a strategie intervento capaci di superare le fratture che riguardano la rappresentazione del rapporto vita/morte. Il dialogo su queste tematiche, che permette di ascoltare voci diverse mantenendo intatta la dignità del dibattito sociale, può articolarsi solo nella grammatica del linguaggio scientifico: le rappresentazioni dell'umano e dei suoi destini possono essere elaborate per tradurre l'azione di cura in un'azione di rispetto nei confronti delle persone ammalate.

È necessario che molti settori dell'intervento che si fanno carico della persona morente si aprano al confronto inter- e multidisciplinare per garantire livelli assistenziali a complessità differenziata, adeguati alle necessità del malato e delle sue reti di relazione. Ricordiamo solo a titolo d'esempio: l'ambito della comunicazione caregiver-paziente; il problema del *burnout* del caregiver professionale o del *burden* del caregiver informale; la presa in carico e il management dei processi decisionali individuali, familiari e di gruppo; il tema dell'informazione sociale; l'intervento familiare e di comunità; la

gestione culturale del messaggio di morte tra realtà e rappresentazioni nei processi educativi e di formazione.

## **Conclusioni**

La predisposizione di modelli di lavoro relativi alla presa in carico della persona nella sua interezza e del suo morire richiede l'integrazione di discipline che spaziano, da quelle mediche e infermieristiche alla psicologia, filosofia, sociologia, pedagogia, storia delle religioni e antropologia. Di questo hanno saputo prendere consapevolezza i componenti del gruppo "Death & Dying studies per l'intervento psicologico", formatosi all'interno dell'*Associazione Italiana di Psicologia*, diretto da Dora Capozza e Ines Testoni e composto da: Vincenzo Calvo, Mario Fulcheri, Giovanna Leone, Chiara Levorato, Fabio Lucidi, Cristina Marogna, Egidio Moja, Gabriele Prati, Marco Sambin, Elena Vegni, Alberto Voci e Renzo Vianello. I componenti del gruppo "Death & Dying studies" hanno dato vita a questo Congresso "Dinanzi al morire. Percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo" (Padova, 6-7-8 settembre 2012). Obiettivo del congresso è di delineare lo stato dell'arte degli studi e delle ricerche psicologiche relative alla morte, alla palliazione e al lutto, accogliendo i contributi di diverse discipline psicologiche e di quelle che si confrontano con loro nei territori delle *medical humanities*, della bioetica e del biodiritto, nonché dei processi sociali e antropologici implicati nei processi del morire.

Con questa iniziativa il gruppo "Death & Dying studies per l'intervento psicologico" intende costituire una continuità tra ricerca internazionale e realtà italiana.

Gli obiettivi del Congresso sono, dunque, i seguenti:

- Attivare un processo di confronto interdisciplinare entro i settori di ricerca psicologici, per definire sinergie e specificità rispetto alla ricerca relativa alla morte e al morire.
- Promuovere l'indagine relativa a tali temi.
- Rafforzare la collaborazione con Associazioni che operano nel campo della morte e del morire per costruire strategie volte a promuovere il coping adattivo e la resilienza in situazioni di perdita.
- Attivare cooperazioni con realtà sanitarie territoriali (ospedali, hospice, LEA, reti territoriali per le cure palliative), al fine di favorire l'elaborazione dei vissuti stressanti legati alla morte e implementare le capacità professionali.

## **Struttura del volume**

Il volume, che accoglie più di una quarantina di contributi provenienti dall'Italia e da altri Paesi, è diviso in cinque parti.

La prima parte con il titolo "Art & Narrative approach" viene introdotta da un contributo di Marco Sambin, che compie un'analisi dettagliata del quadro "El entierro del conde de Orgaz" di El Greco,

in un cammino tra cielo e terra. Segue il testo di Antonella Garofalo che unisce il tema della morte, del dolore e del lutto con l'arte, intesa come mezzo per entrare in contatto con il sé. Di seguito, Gian Luca Barbieri presenta due esperienze di creatività mirate a elaborare preventivamente il lutto, tramite il progetto di laboratorio organizzato dall'Associazione MEDeA di Cremona e l'analisi dell'attività pittorica di Pierino Barbieri (pittore di Reggio Emilia). Il successivo contributo di Giovanna Baggione, Cinzia Favara Scacco, Simona Italia, Claudia Esposito, Angela Militello e Sabrina Scalone riguarda la malattia oncologica del bambino, ove l'Art Therapy diviene strumento di supporto per i pazienti in fase terminale; il saggio presenta in particolare l'esperienza di una malata leucemica di dieci anni. Compendia queste riflessioni il testo di Cristina Endrizzi, Roberta Bastita, Marco Musso e Gabriella D'Amico incentrato sull'incontro tra la Psicoterapia Espressiva e la Danza Movimento Terapia; il lavoro presenta un'integrazione multidisciplinare il cui obiettivo è di indagare le rappresentazioni mentali di alcuni operatori sanitari di fronte alla morte, tramite incontri di tipo esperienziale. A conclusione di questa prima parte vi è un elaborato di Paola Luzzatto, Stefania Romano, Cini Roberta e Michela Zaccherini che, in continuità con i precedenti due lavori, tratta dell'Art Therapy come mezzo di elaborazione/accompagnamento; vengono presentati casi di pazienti oncologici (studio condotto in due hospice fiorentine nel 2010).

La seconda parte dal titolo "Morire tra affettività e spiritualità", viene introdotta dal contributo di Guidalberto Bormolini, che compie un breve excursus storico sulla pratica dell'esercizio della morte, usanza che questa società non attua più, perché ha rimosso il pensiero della morte. Segue Ivano Spano che affronta il segno visibile della crisi della società e della cultura contemporanea. Nel saggio successivo di Mauro Milanese e Patrizia Scanu viene affrontato il tema delle esperienze di pre-morte e di come queste implicino possibili applicazioni educative per adolescenti e soggetti anziani. Di seguito, lo studio pilota di Arianna Palmieri, Johann Roland Kleinbub, Francesca Colombo, Marica Scremin, Maria Sorce, Irene Messina e Marco Sambin mostra l'efficacia dell'ipnosi per pazienti terminali affetti da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica). Il saggio seguente di Samantha Serpentine e Elena Pasquin prende in considerazione la comunicazione nelle cure palliative. Un particolare aspetto della relazione, centrale negli studi sull'elaborazione del lutto, viene considerato da Vincenzo Calvo, Sara Marinelli, Adriana Mania, Roberta Messina; gli autori verificano l'ipotesi che la sicurezza dell'attaccamento può rappresentare un fattore protettivo dal punto di vista psicologico per il paziente oncologico in fase terminale ricoverato in hospice. Marcello Nonnis, Laura Dal Corso, Stefania Cuccu e Barbara Masala esaminano un aspetto complementare della relazione con il morente, ovvero la questione del benessere dell'infermiere nei contesti del Reparto Ospedaliero Oncologico (ROO) e dell'hospice. L'approccio narrativo è preso in considerazione da Cristina Civilotti, Valentina Furno, Martina Cussino, Paola Mincapelli, Giulia Di Fini, Paolo Bagnasacco e Fabio Veglia. Secondo gli autori, tale approccio permette di lavorare sulla ricerca del significato con gruppi di pazienti oncologici, cercando

anche relazioni con la teoria dell'attaccamento. La sezione trova la sua conclusione con il testo di Malihe Shams, Maria Concetta Carlucci, Ines Testoni, Lucia Ronconi, Emilio Visintin e Dora Capozza; in esso si presentano i risultati della somministrazione di strumenti diversi a un gruppo di pazienti oncologici. La religiosità dichiarata e quella implicita sono messe in relazione allo stress e alle strategie di coping.

La terza parte del Volume con il titolo "Dimensioni di cura tra ospedali e hospice" viene aperta dal contributo di Caterina Arcidiacono. L'autrice affronta il tema delle potenzialità e dei limiti del trattamento psicologico per pazienti oncologici e in condizione di terminalità. Il successivo saggio di Angela Spinelli, Liana La Gioia, Sonia Papagna e Maria Grazia Foschino Barbaro descrive i vissuti emotivi dei bambini con malattie inguaribili e delle loro famiglie e presenta i principali interventi di supporto psicologico. Elena Bravi e Gaetano Trabucco discutono la necessità di un intervento psicologico multidisciplinare e integrato che contribuisca alla realizzazione di una autentica umanizzazione delle cure nelle reti delle cure palliative, realtà complessa che coinvolge i medici, gli infermieri, i familiari e dove possibile i bambini. In continuità con questo tema, Massimo Ingrassia, Loredana Benedetto, Paola Serranò, Valentina Cuzzola e Rossana Benedetto descrivono un intervento domiciliare di cure palliative pediatriche che integra l'intervento assistenziale e riabilitativo con il supporto psicoeducativo alla famiglia. Segue Natascia Bobbo, che valuta l'applicabilità dell'approccio narrativo, tramite l'uso della fiaba secondo un approccio di medicina narrativa rapportato al bambino morente. Lo studio di Vittorio Lenzo, Rosalba Rossello, Ferdinando Grimaldi e Maria C. Quattropani indaga le rappresentazioni degli operatori riguardo ai bisogni del paziente e della famiglia, la loro concezione di cure palliative, gli stati d'animo provati e le caratteristiche ritenute importanti nella pratica clinica quotidiana. La ricerca di Annamaria Marzi, Marica Mulè e Dolores Rollo analizza se e quanto sia possibile dare sostegno e palliazione alla persona che muore, attraverso il modello bio-psico-sociale; presenta inoltre un protocollo assistenziale multidimensionale. Il tema della qualità dell'intervento, viene ulteriormente approfondito nel contributo di Serena Barello, Raffaella Balestrieri e Elena Vegni, che sottolineano come tale questione sia divenuta un tema centrale delle politiche sanitarie di molti Paesi occidentali. Lo studio che segue, di Fiorenza Barbato, Grazia Artioli e Giuseppe Azzarello, è descrittivo e qualitativo ("studio on going"); l'obiettivo è di costruire un inventario di bisogni nei familiari di 50 pazienti in regime di ricovero e in fase avanzata e terminale di malattia. Il contributo successivo, che vede in parte lo stesso team in azione, composto da Giuseppe Azzarello, Fiorenza Barbato, Ines Testoni, Daniela Di Lucia Sposito, Giorgia Boscolo, Grazia Artioli e Giovanni Luigi Pappagallo, valuta la ricerca narrativa sia come strumento per esplorare la reazione dei pazienti a una diagnosi di cancro sia per aiutare chi è malato nel miglioramento della qualità della vita. Il tema della terapia del dolore viene ripreso nel contributo di Fabio Izzicupo, Carlo Alberto Brunori, Luigi Nardi, Rosa Rita Silva, Carmen Pedretti, Fabio Conforti, Damiano Pepe, Alfredo Fogliardi e il PAIN-H Study Group. In questo lavoro si discute il tema delle cure

palliative e della terapia del dolore tramite uno studio osservazionale multicentrico che coinvolge sei hospice. Il problema del dolore è considerato anche nel protocollo presentato da Maria Maffia Russo, Cinzia Livi, Jessica Andruccioli e Alberto Vignali, inerente all'intervento psicologico clinico in reparto ospedaliero hospice, rivolto sia ai pazienti terminali ricoverati e alla loro rete sociale prossima sia all'équipe curante. Su questo versante di riflessioni si iscrive anche il lavoro di Elena Bravi, Maddalena Marcanti, Francesca Allegrini, Rosi Bombieri, Isabella Scolari e Gaetano Trabucco. Gli autori presentano il Servizio di Psicologia Clinica; in esso è stata elaborata una modalità di intervento integrato per fronteggiare problematiche psicologiche complesse come quelle che si sviluppano nell'ambito delle Terapie Intensive-Rianimazioni. La tematica del dolore è ulteriormente discussa da Giuseppe Micheletto e Giorgio Mariot. Infine Leonardo Trentin riporta, in relazione alla dispnea e all'occlusione intestinale, le modalità di misurazione, valutazione e le opzioni terapeutiche e di pianificazione avanzata dell'assistenza in medicina palliativa.

La quarta parte intitolata "Dal cordoglio al lutto" viene introdotta dal contributo di Andrea Bovero, Paolo Leombruni e Riccardo Torta, i quali esaminano la qualità di vita e la separazione nei pazienti oncologici terminali secondo una prospettiva teorica adleriana. Questo problema si inserisce nell'ambito di ricerche che analizza il tema della multifattorialità del lutto, discusso e sistematicamente descritto da Sonia Sirtoli Färber. Gli interventi di sostegno per l'elaborazione del lutto cominciano a offrire risultati anche operativi, come nel caso descritto da Maria Teresa Colavitto, Leonarda Valentina Vergatti e Maria Grazia Foschino Barbaro, che presentano il Progetto "Demetra". All'interno dei processi di elaborazione della perdita giocano un ruolo centrale anche gli aspetti della ritualità funeraria, discussa nelle sue componenti di innovazione da Maria Angela Gelati. L'autrice presenta la figura del cerimoniere, officiante specializzato delle cerimonie funebri, ma anche operatore rituale che espleta una funzione organizzativa, imprescindibilmente legata alle culture dei dolenti. Su questo versante, si inserisce lo studio di Roberta Maeran, Ines Testoni e Ivana Favretto; in esso ove si indaga la motivazione degli impresari funebri, il rapporto con la morte e i dolenti, la qualità del servizio svolto. Questa parte del Volume si conclude con il contributo di Mario Fulcheri, Barbara Battista, Maria Di Nardo e Karola Sorgi, che evidenzia aspetti fondamentali del ruolo dello psicologo clinico rispetto alla terminalità.

La quinta parte del Volume con il titolo "Relazioni e reti di cura" viene introdotta dal lavoro di Valentina Lo Mauro, Giorgio Falgares e Giuseppe Ruvolo; gli autori descrivono l'uso del gruppo allargato nella formazione di medici e infermieri oncologi ponendo in evidenza come il riconoscimento, l'attraversamento e l'elaborazione dei vissuti emozionali, nella relazione di cura, possano costituire una importante modalità di crescita personale. Il saggio successivo di Cristina Marogna, Floriana Caccamo, Ilaria Locati e Federico Di Luzio si focalizza sugli aspetti luttuosi che un nucleo familiare si trova ad affrontare dopo un evento traumatico, come la Grave

Cerebrolesione Acquisita (GCA). Il tema dell'aiuto viene ampliato grazie a diversi contributi, tra cui quello di Luca Pianigiani, Silvia Bonini, Francesca Bartolozzi e Federica Biancucci. Gli autori presentano il Centro di counseling oncologico regionale: un servizio di supporto telefonico per pazienti in fase di terminalità e i loro familiari, che ha come obiettivo di permettere di entrare in contatto con il tema della perdita e della morte, offrendo la possibilità di esprimere i propri vissuti e favorendo processi di resilienza. Segue il testo di Alberta Cimitan, Katarzyna Ratkowska, Alessandra Feltrin e Diego De Leo; in esso si presenta il progetto promosso dalla Fondazione De Leo, con l'aiuto della regione Veneto e del Centro Regionale Trapianti. Il progetto prevede un network di professionisti specializzati in sanità mentale al fine di fornire assistenza ai sopravvissuti a eventi traumatici. Lo studio di Vita Poštuvan, Janina Žiberna e Diego De Leo mostra che i sopravvissuti al suicidio spesso non ricevono cure e attenzioni adeguate. Gli autori propongono un approccio qualitativo al problema. Tali lavori condividono il complesso tema della comunicazione con il sofferente. Coloro che operano in settori in cui viene presa in carico l'esperienza traumatica devono acquisire competenze relazionali specifiche. In tale direzione si muove la ricerca di Gabriele Prati e Luca Pietrantonì, relativa alla comunicazione di bad news. La ricerca è stata realizzata con operatori di Polizia Municipale. Relativamente agli aspetti più squisitamente clinici, Gioacchino Prudente mostra come sia indispensabile l'ascolto empatico dei bisogni di chi muore; accompagnare qualcuno al termine di vita consente di interrogarsi su significati e valori. Patrizia Baroncini prende in esame, attraverso la presentazione di un caso clinico, i processi decisionali del personale sanitario che opera in diversi ambiti: cure palliative, stati vegetativi, medicina interna e geriatria. Il congresso si chiude con lo studio di Veronica Zavagli, Silvia Varani, Robert Samolsky-Dekel, Gianni Brighetti e Franco Pannuti: la mancata elaborazione della perdita produce sintomi specifici di sofferenza.

## **Bibliografia**

Craig, K.D. & Hadjistavropoulos, T. (2004). *Pain: psychological perspectives*. N.J: Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah.

Deschepper, R., Bernheim, J.L., Stichele, R.V., Van den Block, L., Michiels, E., Van Der Kelen, G., Mortier, F. & Deliens, L. (2008). Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education Counseling*, 71(1), 52-6.

Doyle, C., Kushi, L.H., Byers, T., Courneya, K.S., Mark-Wanhefried, W., Grant, B., McTiernan, A., Rock, C.L., Thompson C., Gansler, T. & Andrews, K.M. (2006). Nutrition and physical activity during and after cancer treatment: an American Cancer Society guide for informed choices. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56(6), 323-353.

Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.

Dubler, N.N. & Farber Post, L. (1998). Truth-telling to cancer patients in the Western European context. *Psycho-Oncology*, 3, 21-



26.

Ferrans, C. E. (2000). Quality of life as an outcome of cancer care. In: C.H. Yarbro, M. Goodman, M.H. Frogge & S.L. Groenwald (Eds.), *Cancer nursing: principles and practice* (pp. 243-258). Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publisher.

Fox, E. (1997). Predominance of the curative model of medical care. A residual problem. *Journal of American Medical Association*, 278, 761-763.

Payne, S., Seymour, J. & Ingleton, C. (2008). *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice*. Berkshire: Open University Press.

Wright, M. (2008). Good for the Soul? The Spiritual Dimension of Hospice and Palliative Care. In: S. Payne, J. Seymour, & C. Ingleton (Eds.), *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice* (pp. 212-31). Berkshire: Open University Press.

### **Ringraziamenti**

Un ringraziamento particolare va al Direttore del Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA), Prof. Vincenzo Milanese, e al Prof. Giuseppe Micheli, che hanno promosso l'iniziativa coinvolgendo le istituzioni, dipartimenti e facoltà. Ringraziamo anche l'Assessore alla Cultura, Dott. Andrea Colasio, per aver sostenuto la progettazione del congresso.

Un ringraziamento, per l'appoggiato dato, va a:

- Università degli Studi di Padova
- FISPPA sezione di Psicologia Applicata
- Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Università degli Studi di Padova
- Associazione Italiana di Psicologia
- Ordine Nazionale Psicologi
- Ordine degli Psicologi del Veneto
- SIPSOT Società Italiana di Psicologia e dei Servizi Ospedalieri e Territoriali
- Comune di Padova - Assessorato alla Cultura Estate Carrarese Padova
- Facoltà Teologica del Triveneto
- Fondazione Lanza
- IOV Istituto Oncologico Veneto
- AIOM Associazione Italiana di Oncologia Medica
- ULSS 13
- SICP Società Italiana di Cure Palliative
- SIPO Società Italiana di Psico-Oncologia
- Federazione Cure Palliative Onlus

Doveroso è ringraziare le Ditte a cui si deve sostegno finanziario:

- FRESENIUS BIOTECH
- MERCK SERONO S.P.A.
- Pfizer Italia

- AstraZeneca
- Roche S.P.A

Si ringrazia, infine, la Signora Giacomina Licitra, **la dott.ssa Antonella Nacci** e la Dott.ssa Daniela Di Lucia Sposito, che ha seguito egregiamente e con dedizione ogni fase dei lavori, compresi i più complessi (riconoscimento degli ECM e realizzazione di questo volume). Per la realizzazione del volume si ringrazia anche la Dott.ssa Elisabetta Viviani e il Dott. Federico Calleri che hanno lavorato con intensa continuità.

## INTRODUZIONE

### Riflessioni in tema di eutanasia e sterminio

#### ActionT4 e sterminio dei disabili: dal superamento dello *slippery slope* a ciò che è più attuale

Ines Testoni \*

\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISSPA),  
Università degli Studi di Padova

#### Introduzione

La mostra “Progetto eutanasia: sterminare i disabili” (ESD) è una ricostruzione del terribile piano denominato ActionT4 voluto e predisposto da Hitler nell’intento di perseguire l’obiettivo di creare la razza pura capace di dominare il mondo. Inscritto nella prospettiva che vedeva quello tedesco come il popolo eletto, l’intento del progetto non riguardava Ebrei, testimoni di Geova, omosessuali, zingari, dissidenti politici, comunisti, destinati alla soluzione finale, quanto piuttosto la popolazione civile tedesca, ovvero le famiglie comuni che dovevano affrontare la disabilità. Per sostenere il programma sanitario hitleriano, furono organizzate importanti azioni propagandistiche, di cui il film tutt’ora bandito in Germania *Ich klage an* (Io accuso) è prototipo forse ineguagliabile perché magistralmente giocato sul bias della generalizzazione che vogliamo in questa sede considerare. Diretto nel 1941 da Wolfgang Liebeneiner e presentato lo stesso anno alla Mostra internazionale d’arte cinematografica di Venezia, peraltro recentemente portato in Italia da Enrico Ghezzi che l’ha presentato e proiettato al congresso “Ecce homo: ma se questo è un uomo” di Padova (Testoni, 2010)<sup>5</sup>, il lungometraggio è certamente tra i documenti più significativi di questa operazione, data la riuscita della dimensione estetico-narrativa e insieme il “temendum” che esso evoca annunciandosi come prodotto ancora troppo contemporaneo. Proprio in virtù dell’attualità del film e il suo essere collegato a ESD vogliamo qui capire che cosa vi sia di identico e di differente tra il nostro presente e quel passato, passando attraverso il processo psicosociale della generalizzazione da cui derivano stereotipi a volte estremamente perniciosi.

---

<sup>5</sup> “Ecce homo – ma se questo è un uomo: Umanizzazione e deumanizzazione del dolore nel morire”, Università degli Studi di Padova, Comune di Padova, Facoltà di Scienze della formazione, Facoltà di Psicologia, Facoltà di Lettere e filosofia, Facoltà di Medicina e chirurgia, Dipartimento di Psicologia applicata, 28-29 maggio 2010, Auditorium San Gaetano, Via Altinate, Padova - Atti: <http://endlife.cab.unipd.it/rivista>

Il film racconta di una giovane donna che si ammala di sclerosi multipla e del marito medico che tenta in tutti i modi di trovare la cura, fallendo. Giunta alla paralisi totale, ella lo supplica in nome dell'amore che li ha uniti di darle la morte. Esaudito il desiderio dell'amata, l'uomo si trova però a dover subire un processo con l'accusa di omicidio.

La trama parla dunque di una scienza medica che deve fare i conti con i propri limiti e della disperazione di chi si trova a vivere una vita insopportabile cui alcun farmaco può porre rimedio. L'attualità della narrazione inerisce al fatto che, per quanto abbia conquistato traguardi un tempo impensabili, la medicina non può evitare la morte e oggi il problema è aggravato dal fatto che la lotta contro l'inevitabile produce, sottraendolo alle leggi di natura, un terribile periodo in cui complessi dispositivi terapeutici espropriano il corpo alla soggettività del malato e lo abbandonano alla deriva della dipendenza dal cablaggio tecnologico. Nonostante, infatti, la Convenzione di Oviedo - in linea con l'evoluzione dei campi di applicazione dei diritti umani universali - abbia promosso il principio di autodeterminazione anche rispetto all'intervento medico, siamo ancora incapaci di risolvere il dilemma di come gestire le terribili condizioni esistenziali prodotte dall'interazione conflittuale che spesso nella malattia inguaribile viene ingaggiata tra tecnica medica e corpo sofferente che declina verso la morte. La discussione bioetica, forse nell'intento di non dare risposte univoche o troppo semplicistiche perché molto sensibile alle rappresentazioni che associano eutanasia o suicidio assistito al nazismo, agisce ancora come freno sulle possibilità di liberalizzare le volontà individuali rispetto alle scelte di morte. ESD si annuncia in tal senso come una occasione preziosa per analizzare in che cosa consista il temuto e latente pericolo che dal passato si presenta ancora nel presente come minaccia futura.

### **I pericoli del senso comune**

L'ESD rispetta l'idea secondo cui Shoah e ActionT4 nascono dalla stessa ideologia ma sono programmi differenti, quindi la volontà di definire una continuità forte tra loro è scorretta. Il senso comune invece e la retorica contro l'eutanasia uniscono i due territori sotto l'egida dello sterminio annunciato e non fermato in tempo: quando si aprivano i campi di concentramento si attivava anche l'ActionT4 e bastava poco per capire che ci si trovava dinanzi a una china per evitare lo sterminio tanto dei disabili quanto della Shoah. L'idea è dibattuta all'interno dello *Slippery Slope Argument* (SSA) (piano o pendio scivoloso o inclinato) di cui la riflessione bioetica si è fatta ampiamente carico (Macklin, 1999)<sup>6</sup>. In effetti, le similitudini tra i

---

<sup>6</sup> La discussione sullo SSA è ampia. Indichiamo qui di seguito alcuni siti in cui è possibile rintracciare la portata del dibattito:

<http://www.ingentaconnect.com/content/mnp/ejhl/2009/00000016/00000002/art00002>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18949997>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18069516>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16038138>

Per un confronto pros & cons:

<http://euthanasia.procon.org/view.answers.php?questionID=151&print=true>

due programmi sono molte e derivanti dalla comune matrice hitleriana, in quanto il programma ActionT4 ha prodotto un numero esorbitante di omicidi tale da essere considerato non un eccidio, ma uno sterminio programmato e ben riuscito dato il rapporto tra vittime e popolazione target. Invece, ciò che cambia tra le due forme di sterminio è il target (*ingroup* anziché *outgroup*) e la modalità di definizione del consenso (giustificazione ideologica anziché imposizione autoritaria). Se il messaggio di ESD si limitasse dunque a descrivere la specificità dello sterminio dei disabili voluto dal nazismo forse non avrebbe molto senso discuterne in questo congresso. L'esigenza di accogliere tale testimonianza ove si discute di fine-vita e terminalità nella malattia grave è data da un aspetto fondamentale della mostra: il suo mettere in evidenza l'esistenza più o meno sottotraccia di un dilemma estremamente attuale. Stiamo infatti vivendo il tempo in cui per un verso cominciamo a prendere coscienza che abbiamo perso i confini naturali tra vita e morte e per l'altro ci interroghiamo dinanzi alle condizioni di malati gravi e anziani decrepiti mantenuti in vita grazie a sofisticate apparecchiature, trovandoci perlopiù ignari rispetto alle loro volontà. La questione riguarda come misurare l'accettabilità della progressiva perdita dei confini naturali tra vita e morte, causata da una tecnica medica la quale non sempre può garantire che all'estensione della durata corrisponda la qualità necessaria per rendere desiderabile o almeno sopportabile quella condizione.

“Olocausto tecnologico” è un'espressione diffusa che indica siffatto scenario, ove il problema mostra la propria sospensione dinanzi all'incapacità di stabilire se siamo disumani interrompendo oppure mantenendo una vita insostenibile, con l'accordo oppure senza l'accordo di chi versa in tale stato.

ActionT4 e Shoah hanno ucciso milioni di persone contro la loro volontà e questo è stato l'inveramento del *Mein Kampf*, il quale non è stato il prodotto di un genio nel male onnipotente ma dell'estrema “banalità” – nell'accezione coniata da Hannah Arendt - del più diffuso senso comune occidentale dell'epoca<sup>7</sup>. Attraverso l'analisi delle convinzioni più condivise, la psicologia sociale descrive ampiamente l'erroneità dei contenuti del “pensatore profano” per capire come questi possano produrre esiti sociali terribili (cfr. Zamperini, & Testoni, 2002). Non possiamo quindi che dedicare molta attenzione a quei processi di condivisione inconsapevole di sciocchezze da cui poi derivano catastrofi umane specialmente quando essi siano promossi in nome di qualche valore la cui positività viene considerata indiscutibile o addirittura assoluta. Questo sia per chi vuole preservare il futuro dal ripetersi di qualsiasi forma di orrore nazista, sia dinanzi al rischio che questo timore venga generalizzato e produca orrore nel versante opposto. Poiché dunque riteniamo importante tenere conto degli usi di questo tipo di argomentazioni è auspicabile riprendere lo SSA anche se confutato dalla bioetica. Riteniamo infatti importante capire che cosa si nasconde sotto la generalizzazione dell'idea che poiché l'eutanasia è

---

<sup>7</sup> Il testo hitleriano è stato sottoposto a numerose analisi, in questa sede rimandiamo a due lavori che riteniamo essenziali: Capozza, Volpato (2005) e Galli (2002).

stata anche una pratica nazista di sterminio allora ogni volontà di gestirla produca necessariamente esiti nazisti.

### **Lo *Slippery Slope Argument* e la fallacia della brutta china**

Il rapporto eutansia-sterminio è stato ed è ancora ampiamente discusso in campo bioetico, ove anche lo SSA è stato seriamente studiato e in particolare è stato esaminato perché si debba credere che l'autorizzazione di una certa pratica, considerata giusta nella sua iniziale specificità, comporti un incontrollabile scivolamento verso un risultato enormemente tragico. Questo tipo di ragionamento appartiene ai paradossi del sorite discussi forse per la prima volta da Ebulide di Mileto il quale si chiese quando qualcosa diventi o non sia più "σῶρό (*sōros*)" ovvero "mucchio". Il paradosso mette in evidenza la difficoltà di stabilire quando la quantità cambi la qualità: ho qualche mela, se aggiungo all'insieme una mela per volta, quando diventa mucchio? Ho un mucchio di pere, ne sottraggo una per volta, quando non è più un mucchio? Similmente ci si chiede quando un individuo sia non sia più assolutamente in vita, dato che la morte è un processo che comincia con la nascita, come pure quando sia ancora se stesso e dotato della medesima identità, dopo numerosi interventi medici. Il problema dell'eutanasia si muove sullo stesso piano a livello sociale: il processo inizia con l'accettazione di alcuni casi per giusti e ragionevoli motivi, ma da ciò deriva un processo inevitabile e incontrollabile che porta allo sterminio dovuto alla difficoltà di stabilire quando finisca il processo iniziale voluto e quando cominci lo sterminio: *P1*. Se accade A, attraverso una serie di piccoli passaggi B, C, ... X, Y alla fine accadrà anche Z; *P2*. ma Z non deve accadere; C. Quindi neppure A deve aver luogo. Si comincia con l'ammettere l'eutanasia per qualche caso disperato e si finisce con l'ActionT4 e con la Shoah. Lo SSA sostiene infatti che accettare un solo caso comporta inevitabilmente una disseminazione di diverse pratiche che, dice Lecaldano (2002, p. 16), "permettono l'uccisione contro la loro volontà di anziani non più autosufficienti e persone con gravi disabilità". Come ribadisce il bioeticista (*ibid*) "le argomentazioni del pendio scivoloso sono utilizzate a fini propagandistici e come strumento retorico dai difensori della morale tradizionale; il più delle volte esse fanno appello alle parti più irrazionali delle persone e circondano di un alone di paura molte delle discussioni popolari sulle questioni bioetiche. Tra gli esiti orribili inevitabili più frequenti sono chiamate in causa creazioni di mostri come Frankenstein e promulgazioni di leggi analoghe a quelle fatte approvare da Hitler".

L'insensatezza logica di questa forma di paradosso è stata ampiamente dimostrata e definita "fallacia della brutta china". L'errore consiste nel fatto che lo SSA è un ragionamento per cui da una tesi si traggono delle conseguenze arbitrarie, in modo da arrivare ad una conclusione non accettabile e dunque alla riconsiderazione della tesi. Ma lo SSL è uno pseudo argomento logico, in quanto è una previsione di fatti sulla base di un'ipotesi che richiede di essere verificata/falsificata per poter essere accettata e non è dunque fondato su alcuna necessità, ovvero non risulta alcuna contraddizione quando esso viene negato (Van der Burg, 1991; Spielthener, 2010; Volokh, 2003). Eppure questa confutazione non cancella la sua capacità dello SSA di allarmare le coscienze, questo perché esso mantiene un valore recondito che non può essere sottaciuto, tanto che Lecaldano

continua: “Va però detto che una volta depurato dai toni emotivi il ricorso all’argomento del pendio scivoloso potrebbe valere come un accettabile invito a badare alle conseguenze delle decisioni che si prendono cercando di evitare iniziative dagli esiti catastrofici”. In effetti al pensatore profano viene in mente che l’evento nazista è stato un “fatto” e, per quanto raro nella storia occidentale, è comunque stato così imponente da far mantenere costantemente in allerta il mondo civile affinché nulla del nazismo si ripresenti. Conviene dunque procedere nella disamina del problema per capire esattamente che cosa l’erroneo SSA voglia dire senza riuscirci nel modo corretto. Il problema di questo tipo di argomentazioni consiste forse nel suo essere una brachilogia che nasconde una generalizzazione, piuttosto che un discorso logico, ma il cui contenuto mantiene degli elementi che bisogna tenere in considerazione.

### **Ciò che più temiamo è ancora il più attuale**

L’obiettivo dello SSA è fare in modo che non accada mai più qualcosa di simile all’ActionT4.

Piergiorgio Welby, poco prima di morire, ha trattato lo SSA nell’articolo “Eutanasia o il nano più alto del mondo”. Il paradosso del titolo rimanda alla questione del sorite facendo riferimento a un nano talmente alto da non essere più un nano. La metafora serve per indicare il problema relativo a quando la pratica per la gestione consapevole della fine della vita artificiale gestita dalla tecnica diventi sterminio. La sua riflessione ha colto nel segno rispetto a uno degli elementi che autenticamente più temiamo e che lo SSA evoca. L’idea era già stata presentata in un articolo internazionale (Lewis, 2007), ma Welby ha preferito ricordare quanto è stato dichiarato in Italia dall’allora Presidente della Commissione di bioetica Francesco D’Agostino, secondo il quale la fondatezza dello SSA è legata al rischio che una volta accettata la legittimità dell’eutanasia volontaria, in nome del principio di autonomia, si possa giungere anche all’accettazione dell’eutanasia involontaria. In questo modo, riprendendo la riflessione bioetica di D’Agostino, Welby - pensatore profano ma anche esperto capace di parlare lucidamente in prima persona della tortura subita per anni dovuta all’essere tecnicamente mantenuto in vita dalle macchine senza potersi opporre e morire come la natura gli avrebbe permesso – mette chiaramente in luce il nucleo di molti timori: la differenza tra eutanasia volontaria (come quella proclamata da Welby e riferibile alle disposizioni della Convenzione di Oviedo) e quella involontaria, non ancora sostenuta da alcun patto giuridico internazionale. L’essenza dello SSA riguarda dunque non tanto un problema di quantità dato da una progressione inevitabile e insondabile di un fenomeno occulto, quanto il fatto che l’eventuale aumento esponenziale delle pratiche di eliminazione potrebbe essere causato da un cambiamento qualitativo nell’interpretazione della legge. Se riusciamo a capire questo, comprendiamo anche il caso Englaro, ampiamente discusso nel congresso “Ecce homo...” (cit.). La differenza consiste nel fatto che l’eutanasia volontaria riguarda l’accoglimento della richiesta consapevole di malati in fin di vita afflitti da grandi sofferenze, i quali chiedono di essere aiutati a morire, come nel caso rappresentato

in *Ich klage an*; al contrario quando essa viene praticata a chi non può decidere viene definita eutanasia involontaria. La propaganda hitleriana giocava sulla generalizzazione del concetto di eutanasia, non annunciando le possibili differenziazioni: ammessa l'eutanasia facendo riferimento all'accettazione volontaria del malato di perire, essa viene poi praticata indiscriminatamente non soltanto con coloro che la richiedono ma anche con coloro che pur soffrendo non vogliono morire.

Ecco guadagnato il primo passo che la brachilogia dello SSA implica: la quantità dipende dalla generalizzazione qualitativa della pratica la quale sarebbe causata dal non rispetto della volontà del soggetto. In effetti la Convenzione di Oviedo è orientata proprio a evitare questo, e a livello bioetico si è appunto aperta una lunga discussione relativa ai casi in cui il soggetto non sia in grado di intendere e di volere: bambini, traumatizzati, malati gravi... In effetti una chiara definizione di ciò che il soggetto cosciente accetta o no e una parallela posizione sociale rispetto alla questione permette di non trasformare l'eutanasia volontaria in involontaria. Ciò che rimane ancora un mistero è perché in certi Paesi, come per esempio il nostro, la dichiarazione anticipata di trattamento che ribadisce l'autonomia del soggetto non venga ancora presa sul serio e il dubbio che alla base si muovano forti interessi economici e non ingenuamente ideologici purtroppo è sempre più forte.

Infatti, nei Paesi in cui questo problema è stato assunto con competenza e regolamentato (Paesi Bassi, Svizzera, Inghilterra, Galles, Germania e alcuni Stati USA) lo SSA è stato ampiamente confutato dai fatti: il costante monitoraggio dei processi e il controllo della qualità dell'intervento dimostrano che gli incrementi sono esigui e sempre bioeticamente giustificabili (Feudtner, 2005; Kakuk, 2007; Lewis, 2007; Norwood et al. 2009; Oehmichen, & Meissner, 2003). Poiché i dati reali dimostrano che è possibile differenziare eutanasia volontaria ed eutanasia involontaria e controllare i processi di gestione della somministrazione della morte a coloro che vivono in condizioni assolutamente insopportabili, mantenendo fede al principio supremo di non voler in alcun modo essere nazisti, bisogna comprendere perché ancora molti Paesi, Italia in testa, paralizzino la questione a livello legislativo. Se lasciamo da parte il potere religioso sulla vita dello Stato e anzi consideriamo come questo possa avvantaggiarsi mantenendo ferme alcune posizioni contro il riconoscimento del valore di autodeterminazione dell'individuo (questione legata alla contrapposizione autonomia vs. teonomia), una delle cause può essere appunto il fatto che lo SSA esprime qualcosa di addizionale che non ha ancora trovato la forma per essere indicato correttamente. Secondo la psicoanalisi e la psicologia analitica, un messaggio contraddittorio non è un semplice non-senso ma nasconde qualcosa che può rivelarsi cruciale e che per essere compreso impone di ricercare componenti ulteriori rispetto agli elementi presi in considerazione. A conclusione del nostro discorso, per comprendere l'attualità concreta e non contraddittoria dello SSA dobbiamo dunque procedere introducendo almeno uno di questi elementi.

## **Conclusioni**



In questo contributo abbiamo considerato come l'ESD, in qualche misura, collocata nello spazio di un congresso in cui si parla di finevita, sofferenza e morte, evoca inevitabilmente il nesso eutanasia-sterminio, ampiamente discusso in ambito bioetico rispetto allo SSA. Il nodo di questo argomento consiste nell'indicazione brachilogica della pericolosità di ammettere socialmente azioni che hanno un inizio circoscritto che poi giungono ad essere successivamente considerate crimini contro l'umanità. L'olocausto tecnologico che questo nesso evoca è un'immagine di facile effetto perché l'alto livello di scientificità raggiunto dalla medicina contemporanea si accompagna alla difficoltà delle persone comuni di comprenderla e di capire come gestirla secondo la propria volontà. In virtù di ciò, in questa sede abbiamo ritenuto opportuno offrire una analisi degli elementi che compongono la brachilogia dello SSA. Ciò che ci ha mosso è l'ipotesi che il nesso eutanasia-sterminio, ampiamente discussa in sede logica e bioetica, custodisca qualcosa che ci sta molto a cuore: evitare che la regolamentazione dell'eutanasia possa attivare un dispositivo sociale per eliminare coloro che non sono abbastanza forti per difendersi. Per comprendere perché crediamo che la regolamentazione dell'eutanasia produca sterminio in quanto siamo convinti di non essere in grado di controllare i processi è necessario mettere in evidenza il substrato che unisce nazismo e cultura contemporanea.

Una delle peculiarità di ESD è quella di mettere in evidenza un aspetto di grande portata teorica, ovvero come il nazismo abbia concretizzato un'idea diffusa in Occidente: il progetto eugenetico, di cui Hitler – uomo decisamente poco colto ma anche attento alle idee di moda – aveva conoscenza non tanto per competenza scientifica, quanto grazie alla popolarità di alcuni contenuti filosofici dell'epoca. Hitler non ha inventato l'eugenetica che ha sostenuto il programma ActionT4: la primazia della concezione di purificare la specie umana attraverso la competenza scientifica offerta dalla biologia va riconosciuta a Francis Galton nel rispetto più rigoroso del paradigma darwinista applicato alla vita sociale. Questo significa che il nazismo si iscrive nel darwinismo sociale manifestandone i possibili esiti aberranti e se è vero che il nazismo è ormai bandito da qualsiasi forma istituzionale di politica nel mondo occidentale, è altrettanto vero che il darwinismo sociale è una ideologia tanto latente quanto tutt'oggi vincente. È importante ricordare che si tratta di una teoria epistemologica che produce possibilità di ipnotizzazione/verifica di ricerche scientifiche, e che non è una teoria scientifica, sebbene permei molti campi della cultura e dell'azione sociale.

Lo spettro delle modalità di selezione che producono abuso, sfruttamento, deumanizzazione, sterminio è infatti mantenuto sempre presente nelle dinamiche di promozione di un diritto positivo democratico volto a garantire il rispetto dell'individualità. Non possiamo dimenticare che la Dichiarazione dei Diritti Umani Universali, centrata sulla definizione dei diritti individuali che devono essere garantiti a tutti e ognuno, è stata redatta nel 1948 dalle Nazioni Unite sull'onda dell'indignazione per le atrocità commesse durante la seconda guerra mondiale, e se consideriamo la vasta mole di discussioni e produzione di accordi internazionali che da allora viene promossa, viene dunque in evidenza quanto attualmente sentito sia il problema del darwinismo sociale e dei fascismi più o meno

latenti che lo adottano come epistemologia che giustifica la loro strategia politica.

Sebbene il nazismo non sia più l'ideologia che giustifica l'eventualità che si usi l'eutanasia per giustificare un progetto eugenetico, rimane però fermo che ciò che più temiamo è purtroppo ancora attuale, ovvero l'essere considerati "animali" come il darwinismo indica, che subiscono la selezione sociale, ovvero l'eliminazione quando siano troppo deboli per difendersi.

La visione dell'uomo darwiniano richiede ancora di essere superata, specialmente all'interno delle scienze positive che studiano lo stesso uomo (medicina, psicologia, antropologia, sociologia...); ma purtroppo non può essere una visione tradizionalista legata a specifiche religioni che può confutare tale concezione, in quanto il positivismo e il neopositivismo che fondano il darwinismo sono risultanti dalla confutazione dei contenuti metafisici su cui le religioni storiche basano la loro giustificazione teoretica (Testoni, 2007).

Tutto questo significa che certamente dobbiamo stare molto attenti quanto si parla di "morte" ma dobbiamo anche decifrare ogni passaggio di ciò che suscita la nostra paura, perché i fascismi si instaurano evocando terrore e producendo senso di impotenza negli individui per togliere loro la libertà di autodeterminazione. Tale limitazione accade attraverso la gestione del doppio legame prodotto dall'uso di messaggi brachilogici e pseudo-logici che richiedono molto lavoro di concetto e competenza per essere riconosciuti e risolti al fine di realizzare una pratica autenticamente democratica che riconosce la dignità di ogni individuo anche dinanzi alla "scelta anticipata" di morte.

### **Bibliografia**

Capozza, D., & Volpato, C. (2005). *Le intuizioni psicosociali di Hitler*, Bologna: Patron.

Feudtner, C. (2005). Control of suffering on the slippery slope of care. *Lancet*, 365 (9467): 1284-1286.

Galli, G. (2002). *Il Mein Kampf di Adolf Hitler. Le radici della barbarie nazista*. Milano: Kaos.

Hitler, A. (1926). *Mein Kampf*. München: Schutzumschlag Franz Eher Verlag.

Kakuk, P. (2007). The Slippery Slope of the Middle Ground: Reconsidering. Euthanasia in Britain. *HEC Forum*, 19(2):145-149.

Lecaldano, E. (2002). *Dizionario di Bioetica*. Roma-Bari: Laterza.

Lewis, P. (2007). The empirical slippery slope from voluntary to non-voluntary euthanasia. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 35 (1): 197-210.

Macklin, R. (1999). Which way down the slippery slope? In: J. Harris (Eds.), *Bioethics* (pp. 111-114). New York: Oxford University Press.

- Norwood, F., Kimsma, G. & Battin, M. P. (2009). Vulnerability and the 'slippery slope' at the end-of-life: A qualitative study of euthanasia, general practice and home death in the Netherlands. *Family Practice*, 26 (6): 72-480.
- Oehmichen, M., & Meissner, C. (2003). Active euthanasia and physician-assisted suicide: The German discussion. *Legal Medicine*, 5 (1): S20-S28.
- Spielthener, G. (2010). A logical analysis of slippery slope arguments. *Health Care Analysis*, 18 (2): 148-63
- Testoni, I. (2010). *Ecce homo - ma se questo è un uomo: Umanizzazione e de umanizzazione del dolore nel morire*. Padova: Padova University Press.
- Volokh, E. (2003). The mechanisms of the slippery slope. *Harvard Law Review*, 116 (4): 1026-1137.
- Van der Burg, W. (1991). The slippery slope argument. *Ethics*, 102 (1): 42-65
- Welby, P. (2006). Eutanasia o il nano più alto del mondo? Retrived from:  
[http://salute.aduc.it/articolo/eutanasia+nano+piu+alto+mondo\\_10075.php](http://salute.aduc.it/articolo/eutanasia+nano+piu+alto+mondo_10075.php)
- Zamperini, A., & Testoni, I. (2002). *Psicologia sociale*. Torino: Einaudi.

## Le domande della storia

Giovanni De Martis \*

\* Associazione di Studi Storici Olokaustos - Venezia

Un grande storico inglese del Novecento, Edward Carr, scriveva, che per la maggior parte delle persone, “la storia consiste in un complesso di fatti accertati. Lo storico trova i fatti nei documenti, nelle iscrizioni e così via, come i pesci sui banchi del pescivendolo. Lo storico li raccoglie, li porta a casa, li cucina e li serve nel modo che preferisce”<sup>8</sup>. Ma i fatti, continuava Carr, parlano soltanto quando lo storico li fa parlare, perché essi sono la materia prima della storia, non la storia. Ovviamente occorre che lo storico che maneggia i fatti abbia la capacità di non piegarli a ipotesi di lavoro prefabbricate. Occorre che non influenzi i suoi ragionamenti con ciò che egli stesso sta vivendo nel suo presente. Infatti, un altro storico inglese, Alan John Percival Taylor, metteva in guardia dagli storici che amavano scrivere pagine sulla decadenza delle civiltà e, spiegava, che questi discorsi molto spesso “significano semplicemente che i professori universitari avevano in passato delle donne di servizio, mentre ora si devono lavare i piatti da soli”<sup>9</sup>.

La storia dunque, acquista la sua dignità scientifica quando non si esaurisce nella semplice attività di riordino dei fatti in una sequenza, magari cronologica. Acquista la sua oggettività quando lo storico ha maturato la capacità di staccare - il più possibile - l'oggetto del suo studio dalle sollecitazioni del presente. Ma vi è un terzo elemento fondamentale: la storia acquista il suo senso quando pone problemi, interrogativi e temi che devono essere sciolti.

Contrariamente a quanto crede la maggior parte delle persone, la chiarezza dei fatti non spiega nulla. Anzi la chiarezza abbaglia con il risultato di non farci vedere. Si può cioè non vedere per assenza di luce e anche per la sua eccessiva presenza.

Il tema dello sterminio dei disabili durante il regime nazista è, dal punto di vista della “storia fattuale”, estremamente chiaro. In quello che è stato definito il “secolo dei genocidi”, non vi è probabilmente nessun altro evento simile così ben documentato. Per rendere chiaro questo punto basti pensare che non solo abbiamo documenti sull'organizzazione dello sterminio, l'attività dei carnefici, i nomi delle vittime, ma abbiamo anche l'ordine che mette in moto la macchina dell'omicidio su scala industriale. Abbiamo una lettera, firmata da Adolf Hitler, che autorizza il gruppo dirigente della Aktion T4 a dare la morte secondo il proprio giudizio. Non abbiamo un ordine scritto per il genocidio degli Herero nell'Africa del Sud Ovest del 1904-1907; non abbiamo nessun ordine scritto per il

---

<sup>8</sup> Carr, E. (2000). Sei lezioni sulla storia, Einaudi: Torino, p. 13.

<sup>9</sup> *The Observer*, 21 giugno 1958, cit. in Carr, E. (2000). Sei lezioni sulla storia, Torino: Einaudi, p. 121.

genocidio degli Armeni del 1915; non abbiamo nessun ordine scritto per la Shoah. Insomma: per lo sterminio dei disabili abbiamo tutto quel che, in termini di documenti e di fonti, uno storico potrebbe desiderare. La tentazione di mettere in fila i fatti e lasciare, quasi che “parlino da sé”, in un caso simile è molto pronunciata.

Una volta raccolti i fatti però la prima domanda che il lettore di un libro, o come in questo caso, il visitatore di una mostra, si pone è: come è stato possibile? Che, poi, è la stessa domanda che ci si pone di fronte alla Shoah e a tutte le tragedie collettive che hanno punteggiato il Novecento e continuano ad accompagnare il secolo che stiamo vivendo. Le risposte che vengono date a questa domanda possono essere funzionalistiche o extrastoriche e, quasi sempre, si uniscono. In altri termini si tenta di spiegare la crudeltà e lo sterminio di massa con la follia e/o il furore ideologico o razzistico. Che sia l'autogenocidio cambogiano, la distruzione dell'etnia Tutsi o l'eliminazione degli ebrei d'Europa la risposta viene cercata nella disumanizzazione dei responsabili. Pol Pot, Hitler, i dirigenti Hutu divengono così entità astratte, uomini non-uomini, radicalmente diversi da noi. Questa diversità assoluta ha il grande pregio di spostare la responsabilità sul terreno dell'inconoscibilità storica e di assolverci tutti. Perché, noi, spettatori della storia passata e inconsapevoli costruttori della storia presente, siamo umani a differenza degli “inumani” responsabili.

Alcuni anni fa un altro storico, Christopher Browning, pubblicò un volume di grandissimo spessore intitolato “Uomini comuni”. In esso si seguivano le tracce del 101° Battaglione dei riservisti di polizia militare della Wehrmacht in Polonia. Un pugno di uomini che percorse cittadine e villaggi polacchi fucilando 38.000 ebrei senza distinzione di età e sesso. Riservisti significa che gli uomini del 101° Battaglione erano considerati troppo avanzati in età per combattere in prima linea sul fronte russo. Uomini di mezza età, con lavori comuni, famiglie comuni, con scarso interesse per la politica e l'ideologia, senza iscrizione al partito nazista. Pochissimi tra loro chiesero di essere trasferiti ad altra unità. Quasi tutti fecero quanto ordinato. Sine ira et studio falciarono le vite di migliaia di persone, giorno dopo giorno come fosse un lavoro faticoso e necessario. Il libro di Browning - ovviamente - alla sua uscita creò un ampio dibattito. Curiosamente il fu tanto più intenso quanto più chiaro era il messaggio: i genocidi non sono opera di pazzi o di esaltati, sono opera di “uomini comuni”, con dei valori personali, con una vita come tante altre. Ciò che urtò maggiormente era l'impossibilità di espellere dalla storia gli uomini del 101° Battaglione. Non è un caso che questa storia non fosse stata conosciuta prima che ne parlasse Browning. Non è un caso che questa storia non abbia generato alcuna versione cinematografica. I “cattivi” non sono SS, non sono sadici dichiarati: sono uomini come noi, con un fisico non perfetto, pensieri comuni, vite comuni. Uomini che non possono essere disumanizzati. Di fronte alla loro storia crolla l'alibi del “male assoluto” ossia cade quel mito falso e inconsistente tanto caro a politici e giornalisti, che ci assolve tutti perché assolutizzare rende innocenti.

Nella vicenda dello sterminio dei disabili - così chiara per la storia dei fatti - la domanda classica del “come è potuto accadere?” è stata talmente e potentemente rimossa da cancellare parti importanti della

memoria. Si calcola che tra il 1940 ed il 1945 siano stati uccisi 270.000 disabili in Germania, che è una cifra, forse, troppo prudente. Ma ciò che non si dice è che di questi solo 70.000 furono uccisi dall'apparato nazista ufficiale. Le altre 200.000 persone vennero assassinate da psichiatri e neuropsichiatri, dal personale infermieristico, persino da religiose nelle corsie dei manicomi. Assassini a distanza ravvicinata perché infilare un ago in un braccio e iniettarvi veleno significa entrare in un rapporto con la vittima differente da chi sgancia una bomba o esplose un colpo di fucile a qualche centinaia di metri.

Perciò una prima domanda che vorrei porre è non tanto come sia stato possibile, perché è stato e quindi, poiché è stato rientra nell'ordine del reale. Vorrei porre un quesito più preciso: come è stato possibile che una intera categoria medica, l'intera categoria degli psichiatri tedeschi che erano la punta di diamante della psichiatria dell'epoca, abbia sterminato i suoi pazienti, i soggetti alla base della sua pratica quotidiana e del suo sforzo di conoscenza teorica? E a questa domanda ne segue un'altra, consequenziale in modo, direi, automatico: perché in quasi settanta anni (a parte meritevoli e sporadiche eccezioni) questo tema non è stato oggetto di riflessione accurata, di presa di coscienza da parte di coloro che praticano la psichiatria? Perché si è preferito usare come manifesto la fotografia di Freud che lascia Vienna, cacciato dai nazisti, e nella nebbia della memoria si è lasciata scolorire la fotografia di Jung che si complimenta per la rinascita della psichiatria nazista? Perché non si è riflettuto sulla dinamica della arianizzazione della psichiatria in contrapposizione alla psichiatria definita dal nazismo "scienza ebraica"? Perché il suicidio etico di una professione è stato lasciato nell'ombra dei fatti e non è stato - anche dolorosamente - metabolizzato.

I fatti lasciano nel sottofondo altri interrogativi che la buona pratica della storia ha il dovere di sollevare. Uno tra questi è l'abuso postumo dello sterminio dei disabili. L'uso fraudolento di pezzi di storia dell'umanità è oramai pratica quotidiana nelle polemiche di oggi. In questo senso non c'è nulla di nuovo. Ma, in questo caso, il disagio dello storico diventa acuto quando si fa uso fraudolento della storia riguardo a temi connessi all'etica e alla bioetica. Mi riferisco alla indebita e intellettualmente disonesta idea di collegare lo sterminio dei disabili alla pratica e alla discussione intorno all'eutanasia. Sappiamo bene che i responsabili dell'Azione T4 e poi gli psichiatri assassini si nascosero dietro l'equivoco. Fabbricarono l'equivoco. Sostennero di aver agito non per crudeltà ma per pietà. Sostennero di aver alleviato il dolore. Sostennero di aver praticato l'eutanasia mentre uccidevano senza alcun consenso le loro vittime. Come è possibile dunque che, nel dibattito sui diritti connessi alla fine della vita, si introduca come argomentazione una filiazione tra la Aktion T4 ed eventi di cronaca? Per comprendere meglio mi riferisco ad un articolo comparso su un quotidiano nel 2009 che portava il titolo "Dall'Aktion T4 al 'Progetto Eluana'." e potrei riferirmi a tante altre affermazioni pubbliche simili. Questa domanda non può trovare una risposta da chi fa il mestiere di storico. Lo storico può - di fronte alla manipolazione del passato per i fini del presente - soltanto prendere atto che non c'è nulla di nuovo sotto il sole. La storia che pone domande e cerca di risvegliare le coscienze è sempre stata

eversiva. Eversiva nel senso che “rivolta”, “smuove” le cristallizzazioni delle coscienze. Per questo i tentativi di manipolarla sono molti. Ultimamente è diventato assai di moda parlare di “storia condivisa”. Che sembra significhi l’equa divisione dei meriti e dei torti secondo un rituale di compromesso e di pacificazione. Insomma alcuni desiderano che la storia sia qualcosa in grado di far contenti tutti o di non scontentare alcuno. Ma è la politica l’arte del possibile, la storia è la scienza dell’accaduto e non è tenuta a fare mediazioni, non deve trovare soluzioni compromissorie. Ed è una scienza che non serve, come alcuni credono a far sì che ciò che è accaduto non accada nuovamente sotto diverse spoglie. La storia pone delle domande alle quali sono tenuti a rispondere coloro che vivono nel tempo presente. Perché siamo noi, oggi, che dobbiamo sciogliere i nodi che si sono formati ieri. Sciogliere i nodi significa liberare se stessi dalle ambiguità, dai vicoli ciechi che, come una pesante eredità continuiamo a trascinare inconsapevolmente sulle spalle. La storia non giudica, la storia non assolve e non condanna. La storia pone domande agli uomini affinché si formino un giudizio e facciano delle scelte. La condizione della disabilità nel mondo contemporaneo, la strana piega di certi discorsi che si definiscono “bioetici” induce a pensare che per quanto riguarda lo sterminio dei disabili durante il nazismo ancora non siano arrivate le risposte alle domande poste dalla storia. Induce a pensare che ancora non si sia fatto quello sforzo necessario, direi doveroso, di riflessione impietosa. Una riflessione seria è quella che, rispondendo alle domande del passato, sa mettere in discussione il nostro presente e noi stessi. La storia indica i temi aprire la discussione, il compito di discutere spetta alle persone.

### **Bibliografia**

Browning, C. R. (1999). *Uomini comuni. Polizia tedesca e “soluzione finale” in Polonia*. Torino: Einaudi.

Carr, E. (2000). *Sei lezioni sulla storia*. Torino: Einaudi.

Cocks, G. (1988). *Psicoterapia nel Terzo Reich*. Torino: Bollati Boringhieri.

Goggin, J. E. & Brockman-Goggin, E. (2000). *Death of a “Jewish Science” (Psychoanalysis in the Third Reich)*. Bloomington, Purdue: University Press.

**Lo “sterminio dell’altro” e la “scomparsa del soggetto”.**  
**The extermination of the other and the disappearance of the**  
**human being**

Ivano Spano \*

\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia  
Applicata (FISSPA),

Università degli Studi di Padova

Quelle che Spinoza chiamava le “passioni tristi”, non riferendosi alla tristezza del pianto quanto al sentimento di impotenza, di disgregazione, corrispondono a quel malessere diffuso, a quella tristezza che sembrano caratterizzare, in maniera crescente, la condizione dell’esistenza umana. Impotenza, disgregazione, malessere diffuso, non sono altro che il segno visibile della crisi della società e della cultura contemporanea. Scrivono Benasayag e Schimt (2004): “Senza rendersene conto e senza che nessuno in particolare l’abbia deciso, la nostra società ha prodotto una specie di ideologia della crisi, un’ideologia dell’emergenza, lentamente e in modo impercettibile, si è insinuata a ogni livello, dallo spazio pubblico alle sfere più intime e private, fino a costituire, in ognuno di noi, il modo di pensarsi come persona. Questa ideologia di ripiego, però, non è una ‘narrazione’ o una cosmogonia completa in grado di sostituire davvero l’ideologia precedente, ma si rivela piuttosto un ‘patch-work’, una sorta di stampella che consente di fare ‘come se le cose funzionassero ancora’ nonostante la crisi”.

Si è, ormai, diffuso il “quotidiano della precarietà” che ha preso il posto dell’ottimismo diffuso a piene mani dalla ragione e dalla “fede” illuministica nel progresso, tendenzialmente illimitato.

La crisi progressiva dell’idea e della realtà del progresso, in particolare delle società occidentali, hanno posto ampiamente e concretamente in difficoltà la realtà sociale mantenendola al solo stato di sopravvivenza grazie al conservatorismo culturale e alla depoliticizzazione della politica che ancora inneggiano all’idea stessa di progresso, ormai astratto da ogni reale manifestazione (Horkeheimer, & Adorno, 1966).

È una società tutta in crisi grazie al suo modello economico che non ha retto la prova della storia o, comunque, non la regge più.

Di certo, il disagio della nostra civiltà non chiama in causa esclusivamente intelligenze e competenze tecniche ma richiede una “capacità di salto”, di “de-angolazione” al fine di cogliere la complessità della realtà e restituire a essa un senso, una polisemia oramai ridotta a “puro segno” sottratto alla sfera del senso e affidata a quella della comunicazione e delle sue leggi.

Con questo la medicalizzazione del disagio è, finalmente, compiuta e l’inganno, di questa cultura “affermativa”, è definitivamente



perpetrato: al soggetto è inflitta il danno e il senso di colpa per la sua esistenza e per l'impossibilità di dare, a questo, risposte adeguate e sensate.

Il successo si consegue solo attraverso l'imitazione. Dunque, l'individuo deve la sua salvezza al più antico espediente biologico di sopravvivenza: il mimetismo sociale (Spano, 2009).

Così, l'umanità totalitaria della cultura dominante fa passare immediatamente, come significato positivo, l'eliminazione della differenza.

È questo un processo che nella nostra storia recente ha avuto testimonianze drammatiche come l'eliminazione non solo culturale ma anche fisica delle differenze sia portate da razze diverse, come gli ebrei, che da soggetti diversi come i disabili. Per gli uni e per gli altri i campi di sterminio rappresentano ancora una ferita aperta nel cuore dell'uomo e nella sua memoria. È così anche per quelle pratiche, presunte terapeutiche, che sotto l'apparenza di migliorare la condizione dei disabili, infliggevano loro prima l'esclusione sociale per l'internamento ospedaliero e, poi, inevitabilmente la morte (terapeutica!).

Oggi, la cultura dominante e il potere che la sostiene agisce per produrre la sparizione del soggetto e della soggettività. Essa aspira a livellare, a ridurre ed eliminare le differenze: un'utopia di completa polverizzazione dei rapporti sociali e un'intercambiabilità degli individui.

L'universalizzazione dell'alienazione, non la sua abolizione è la sua meta inconscia: promette come liberazione un'eguaglianza di dominio.

La spinta interna di questa società è di rigettare il soggetto umano su se stesso.

Cartesio esplicita questa tendenza. Nel "Discorso sul metodo" afferma: "La mia terza massima era di sforzarmi sempre di vincere me stesso piuttosto che il destino, e di cambiare i miei desideri piuttosto che l'ordine del mondo".

L'individuo privato, libero di prendere, di scegliere e di decidere è un inganno, sin dal principio.

La soggettività umana è lasciata sola e a cavarsela da sola, a esaminare e trasformare il sé piuttosto che l'universo del sé (Spano, 2009).

Ma, prescrivere più soggettività come aiuto al soggetto vulnerato è come prescrivere la malattia come cura.

Per la feticizzazione progressiva dei rapporti sociali, il mondo umano si manifesta alla coscienza giornaliera come un mondo confezionato, di attrezzature, apparecchiatura, relazioni e rapporti già pronti, all'interno dei quali il movimento sociale dell'individuo si svolge come intrapresa, occupazione, onnipresenza, attaccamento o, sinteticamente, come "darsi cura".

La cura è l'irretirsi dell'individuo nel complesso dei rapporti che gli si presentano come modo pratico - utilitario.

La cura non è, quindi, lo stato di coscienza quotidiano di un individuo affaticato, che può liberarsene mediante la distrazione.

La cura è l'impegno pratico del singolo nel complesso dei rapporti sociali, compresi dal punto di vista di questo impegno personale, individuale e soggettivo.

L'individuo pre-occupato si serve del presente come mezzo per realizzare i suoi scopi futuri. La cura è precorrimiento e tende a qualcosa che ancora non è. L'individuo, nella cura, finisce per non vivere oggi (o l'oggi) per poter vivere, meglio, domani (il domani) e il soggetto, intanto muore a se stesso. "Vivere nel futuro" e "anticipare" significano in un certo senso sconfessare la vita: "l'individuo come cura non vive il presente ma il futuro, e dal momento che nega ciò che esiste e anticipa ciò che non esiste, la sua vita si riduce a nullità a inautenticità" (Kosik, 1965).

Nella società capitalistica, anche l'isolamento e il depauperamento psichico di massa sono il prodotto della società che agisce per la sua conservazione.

Così, nel mentre la società si riproduce esaltando astrattamente l'individuo, il soggetto tende, progressivamente a scomparire e si definisce quella "drammatica" separazione tra l'individuo e il gruppo, tra l'individuo e la comunità degli altri individui.

Ma, la perdita della dimensione della socialità non può che devastare la cultura, il senso dell'esperienza umana.

Questo depauperamento culturale produce una perdita generalizzata del senso dell'esperienza individuale e collettiva, riduce l'alterità a specchio di un soggetto solo e lasciato a cavarsela da solo, irrigidito in processi di oggettivazione, di reificazione.

È il prevalere della ricerca dell'*erlebnis*, dell'immediatezza del vissuto, rispetto alla ricerca dell'*erfharung*, dell'esperienza come attraversamento mediato della vita.

Per dirla con Musil (1962), "l' 'uomo senza qualità' è una rappresentazione del soggetto che oggi ci è familiare: un soggetto indebolito dalla sua stessa intima ricchezza e molteplicità, che può sopravvivere solo grazie a una volontaria minorazione del suo profilo di identità".

L'unica possibilità di realizzarsi è, quindi, la possibilità di realizzarsi non compiutamente.

La sua alimentazione è il sistema culturale ufficiale dell'umanesimo, già irriso da Nietzsche (1964), che si dimostra sopravvivere a se stesso, guscio vuoto del mito dell'uomo faber, incapace di riflettere sui caratteri dell'esperienza umana, di attivare rapporti sociali per cui valga la pena di vivere e di ritrovare se stessi.

## **Bibliografia**

Adorno T.W. (2005). *Minima moralia*. Torino: Einaudi.

Benasayag M., & Schmit G. (2004). *L'epoca delle passioni tristi*. Milano: Feltrinelli.

- Binsvanger L. (2007). *Per una antropologia fenomenologica. Saggi e conferenze psichiatriche*. Milano: Feltrinelli.
- Crespi F. (1986). La paura di vivere, in M. Bianca a cura, *Discorsi sulla solitudine*. Venezia: Marsilio.
- Galimberti U. (2005). *La casa di psiche. Dalla psicoanalisi alla pratica filosofica*. Milano: Feltrinelli.
- Horkeheimer M., & Adorno T.W. (1966). *Dialettica dell'illuminismo*. Torino: Einaudi.
- Heidegger M. (2005). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi.
- Kosic K. (1965). *Dialettica del concreto*. Milano: Bompiani,
- Lévinas E. (2008). *Etica e infinito*. Troina: Città Aperta Edizioni.
- Moravia S. (1999). *L'esistenza ferita. Modi di essere, sofferenze, terapie dell'uomo nell'inquietudine del mondo*. Milano: Feltrinelli.
- Musil R. (1962). *L'uomo senza qualità*. Torino: Einaudi.
- Nietzsche F. (1964). Frammenti postumi (1885-1887). In *Opere*, Milano: Adelphi.
- Spano I. (2009). *L'io, l'altro e l'identità*. Milano: Guerini Università.

**Lo sterminio come idea irresistibile.**

**Una riflessione sulla mostra sullo sterminio dei disabili**

**Extermination as an irresistible idea.**

**Some thoughts on today's exposition on the Nazi extermination of disabled people.**

Giovanna Leone \*

\* Dipartimento di Comunicazione e Ricerca Sociale (CORIS)

Sapienza Università di Roma

La piccola, intensa mostra che viene oggi presentata in questa sede ha già parlato, in altri luoghi e in altri momenti, all'intelligenza e alla coscienza critica di altri visitatori.

Ero tra questi qualche estate fa, in un palazzo storico da poco restaurato nella cornice di uno dei giardini più incantevoli di Roma, e il contrasto tra la serenità e la bellezza del contesto e la dirompente verità che mi veniva mostrata sul passato di una delle più importanti società europee non avrebbe potuto essere più stridente. Tuttavia, non solo il regime politico tedesco dell'epoca era rappresentato nella mostra: ma la rete complessa di gruppi sociali che, sia all'interno della Germania sia nel mondo, ne appoggiavano apertamente (anche con sussidi economici) gli obiettivi culturali di carattere eugenetico; i professionisti che erano già pronti a lavorare su questa linea d'interpretazione del loro ruolo nella vita sociale; oppure, al contrario, le minoranze che si mostravano già orrificate dall'intero progetto e non si lasciavano affatto convincere dalla sua apparente razionalità e scientificità. Devo chiarire che in questo caso uso il termine minoranze non tanto in senso numerico, quanto di dominanza sociale: poiché appariva chiaro, già in quest'alba dello sterminio di massa, che la voce di chi si opponeva alla soppressione dei disabili esprimeva un punto di vista che non sarebbe riuscito a farsi maggioritario, a raccogliere abbastanza consenso per diventare giudizio di senso comune.

In questo senso, in accordo con la definizione ad esse assegnata nell'importante lavoro teorico di Serge Moscovici (1976), credo si possa a ragione riconoscere la funzione sociale di "minoranze attive" a quei gruppi che avevano cominciato a opporsi al progetto di considerare superflua la vita dei disabili. Infatti, queste persone e questi gruppi esprimevano un rispetto della vita, di *qualunque* vita, che, se suonava già allora come voce minoritaria, sarebbe stato completamente travolto dalla strutturazione e dall'organizzazione del più vasto progetto dello sterminio di massa che sarebbe stato portato a termine di lì a pochi anni. Tuttavia, la loro voce sarebbe rimasta a contrasto con l'ideologia dominante, avrebbe creato occasioni di riflessione e dissenso, e nel tempo sarebbero emersi i frutti di quella

loro lotta, solo apparentemente vana. A me, come psicologa sociale, questa ricostruzione documentaria parlava dunque di una preparazione psicologica alla ben più massiccia dinamica sociale che ne sarebbe succeduta, in cui sarebbe stato possibile per la grande maggioranza delle persone comuni non percepire più con orrore e ripulsa i segnali inequivoci dello sterminio in atto (la deportazione e la scomparsa di intere famiglie, il sequestro dei loro beni anche più minuti, il sorgere di negozi pieni di merci evidentemente sottratte alla vita quotidiana di chi non avrebbe più potuto servirsene).

Considerata da questa prospettiva, la lettura dei documenti che vedevo si collegava con altri documenti già visti, poiché la mostra mi dava la possibilità di guardare al momento immediatamente precedente – in senso non solo cronologico, ma per me soprattutto psicologico – a quello della vita sociale europea ai tempi della Shoah. Si saldava, ad esempio, al ricordo delle foto dell'album con cui l'ufficiale nazista Stroop, responsabile della "pulizia finale" del ghetto di Varsavia, documentava il suo zelo nel lavoro, mostrando la sua efficienza nel portare a termine l'incarico affidatogli. Su quelle foto, risuonano ancora nella mia mente le parole di Frédérique Rousseau (2011) nel suo bellissimo libro sulla foto del bambino di Varsavia. Ricostruendo con maestria la storia di quella foto, per molti motivi destinata a divenire nel tempo una vera e propria icona di tutta la sofferenza insensata che colpisce i bambini nella guerra, Rousseau nota come le citazioni frequentissime di quell'immagine abbiano in un certo senso accantonato la riflessione sulla morte del bambino concreto che vi era ritratto. È dunque necessario, secondo la sua lezione, guardare alle foto dell'album Stroop – così come, più in generale, alla documentazione del periodo nazista – cercando di ritornare ai loro sguardi iniziali. Lo sguardo di chi le aveva scattate, per provare la propria efficienza nel suo "lavoro", arricchendo ogni foto di una didascalia ordinata, precisa, in bella scrittura. Ma anche lo sguardo di chi era presente nel momento in cui il rastrellamento avveniva, quando il bambino di Varsavia alzava le mani in segno di resa insieme con la bambina alla sua destra con i capelli ordinatamente raccolti sotto un fazzoletto, bambina poco più piccola di lui destinata invece a sprofondare nella dimenticanza, così come i molti altri prigionieri presenti che anche loro alzavano le mani sotto la minaccia delle armi del nazista che li controllava. Infine, è necessario ricostruire anche lo sguardo di chi era presente nelle foto dell'album non per minacciare né per essere minacciato, ma solo per assistere al dolore degli altri – uno sguardo spesso distratto, come di persona che non percepisce più l'orrore di quello che sta guardando. Ed è forse questo sguardo distratto, o annoiato, o in alcuni casi anche irridente e persino sprezzante – di chi guarda dalla sua posizione sicura alla reazione impotente dei minacciati –, che testimonia più di ogni altro come quello che oggi ci appare un orrore incomprensibile sia stato ieri una quotidianità.

In questo senso, per uno psicologo sociale l'inerzia dello spettatore di fronte all'inumanità (Zamperini, 2001) non è sullo sfondo, ma al centro stesso di quel quadro sociale che solo oggi – a dramma avvenuto – svela chiaramente tutta la sua inaccettabilità. Il problema allora si sposta, dalla domanda che per prima si affaccia alla mente, "com'è potuto accadere", alla domanda "come si è potuto sopportare che accadesse". Il tema che più m'interrogava nella mostra – e che

oggi ancora ritorna, nella stesura di queste pagine – è stato quindi il bisogno di comprendere quale costruzione sociale potesse aver portato a considerare lo sterminio come *un'idea irresistibile*, cioè come un'idea che poteva essere considerata senza resistenze non solo da coloro che accettavano di fare il lavoro, ma anche da coloro che – intuendo o capendo o persino vedendo direttamente quanto accadeva –, si astennero sia dall'agire contro le pratiche di uccisione di quelle persone, sia dal giudicarle apertamente o interiormente come pratiche inammissibili.

Ci sono diversi interrogativi che si concentrano in quest'unica domanda “come si è potuto sopportare che accadesse”. Essi si dirigono su due livelli di riflessione. L'osservazione dei comportamenti, in primo luogo. Mi tornano in mente le foto di una recente mostra, visitata a Berlino nel museo sulla Topografia del terrore. Di una serie di foto simili a quelle dell'album Stroop, mi rimangono nella memoria gli occhi ridenti di alcune signore che si guardano soddisfatte l'un l'altra, mentre stanno facendo un buon affare comprando all'asta gli oggetti di una famiglia ebrea appena deportata. Si distinguono in una piccola folla che circonda l'ufficiale nazista che gestisce la vendita pubblica, folla in cui alcune persone guardano sorridendo al fotografo che le riprende dall'alto, allegramente consapevoli di essere immortalate nel corso di quell'assembramento che potrebbe apparire, a chi non conoscesse la storia della foto, come una specie di festa popolare. Analogamente, in un'altra foto della serie, ritornano alla memoria gli occhi non tanto curiosi quanto indifferenti di chi assisteva al difficile inerpicarsi su grandi camion militari di persone anziane che si accalcavano l'una vicina all'altra, mentre i soldati facevano loro fretta. Ad un secondo livello di riflessione si pone quell'attività di inferenza che, a partire dai comportamenti osservati, cerca di ricostruire i possibili stati interiori degli attori dei comportamenti: esercizio a cui lo psicologo è sempre chiamato, poiché anche la descrizione più “oggettiva” dei comportamenti non acquista senso se non dal significato che si attribuisce a essi. E, come ho già detto, il significato che emerge con più frequenza ai miei occhi nelle diverse forme di documentazione presenti nella mostra odierna – foto, scritti, documenti burocratici... - è la possibilità che molti spettatori abbiano considerato lo sterminio come un'idea che non suscitava in loro resistenza.

La parola resistenza è, in psicologia, legata a quella forma spontanea di lotta di fronte alle avversità che costituisce una risorsa di base per la sopravvivenza (Werner, 2004) – *in primis* sopravvivenza fisica ma anche sopravvivenza psicologica, come difesa anche nelle circostanze più avverse della dimensione umana della propria vita. Le nostre teorie presumono dunque che le persone non siano inermi nei periodi storici più bui, ma posseggano l'energia per fare fronte alle difficoltà. Tuttavia, questo fare fronte, questo *coping* come lo chiamano gli psicologi, avviene sempre all'interno di un quadro culturale complessivo di significazione di ciò che accade, quadro che ogni persona ricava dalle sue concrete interazioni sociali: dal modo in cui quotidianamente tratta gli altri e viene da essi trattato, dalle conversazioni con cui incessantemente cerca di capire il mondo e se stesso, discutendone con gli altri. La ragione individuale, dunque, opera continuamente per dare senso alla vita prendendo le mosse da un *sensu comune* che inquadra la sua personale ricerca del

significato. Questo senso comune è lo sfondo da cui emergono e si differenziano e i pensieri dei singoli, e le loro azioni; la pietra di paragone che rende alcune idee irresistibili e irriflesse, mentre ne considera del tutto implausibili altre. Il progresso o regresso culturale e storico si può quindi leggere anche come un'osservazione del modo in cui le rappresentazioni sociali dominanti del mondo, condivise dalla larga maggioranza delle persone che vivono in una medesima cultura, le idee che non si mettono neppure in discussione, siano gradualmente sostituite dall'azione di minoranze che propongono nuovi paradigmi di lettura della realtà. Questa definizione implica, tuttavia, che mentre cambiano nel tempo e nello spazio i quadri sociali del senso comune, non cambi mai il rapporto fondativo che ogni ragione singola intrattiene con il senso comune culturalmente diffuso nella sua epoca (Moscovici, 2012). È da questa base comune che ognuno prende le mosse, che la ragione dell'individuo percorre la sua strada singolare. Chi riesce a giudicare interiormente alcuni fatti sociali come ripugnanti, ma decide di non esporsi. Chi si ribella interiormente, e in seguito agisce pubblicamente. Chi per prima cosa agisce, spinto dalla molla spontanea dell'empatia – che da concetto teorico classico della psicologia si è sostanziato negli ultimi anni nella scoperta empirica dei famosi neuroni specchio (Rizzolatti, & Sinigaglia, 2006) –, e solo dopo, avendo stupito se stesso con la sua azione di solidarietà guidata dall'istinto, si rende meglio conto dell'inumanità della situazione in cui si è trovato a vivere.

Percorsi diversi, attuabili in modo diverso dalla mente: se è vero che, secondo la nota tripartizione della Arendt (1976), la vita della mente si può scomporre nella capacità di pensare, di agire e di giudicare. Ma anche percorsi strettamente e indissolubilmente legati tra loro: perché dai pensieri scaturiscono le azioni, ma talvolta sono invece le azioni che costringono i pensieri a percorrere alcune direzioni e a trascurarne altre (Festinger, 1964). Su tutto emerge, infine, la capacità di giudizio, che fonde in sé l'analisi di quello che il pensiero ha capito con l'esperienza fornita dalle azioni fatte, e le porta a sintesi nella distinzione tra ciò che è stato giusto e ciò che era sbagliato. Da questo giudizio nascerà il fuoco delle emozioni autoconsapevoli (Lewis, 1995), della gioia per la fedeltà a se stessi o della vergogna e della colpa per il tradimento della propria umanità. Secondo alcuni autori (vedi ad esempio Frijda, 1986), la capacità di essere in contatto con le proprie emozioni di autoconsapevolezza e di regolarle è il vero motore motivazionale che sorregge in alcuni l'azione di resistenza morale o che invece crolla in altri, nel risultato fallimentare della resa all'inumanità dominante.

Tuttavia, quello che mi ha interrogato e mi interroga ancora in questa mostra non è solo il percorso differenziato dei singoli coinvolti in questo dramma – di coloro che sono stati in grado di giudicare i tempi storici che stavano vivendo, e di coloro che invece ne sono stati travolti. Mi inquieta maggiormente la costruzione psico-sociale che ha potuto rendere la volontà di sterminare i disabili un'idea irresistibile, cioè un'idea che trovava giustificazione nelle argomentazioni socialmente prevalenti nella cultura tedesca (e non solo) dell'epoca. Rispetto a questo, i documenti di questa mostra sono stati per me illuminanti. Una parte che mi ha colpito è stata la preparazione psicologica di chi si sarebbe trovato ad agire direttamente sulla vittima. Qui, i documenti della mostra possono

essere utilmente accostati, ad esempio, con il lavoro di indagine che, con il suo consueto coraggio, Hannah Arendt (1964) svolse chiedendo a chi aveva retto il funzionamento dei campi di concentramento se non avesse provato pietà per le persone che uccideva. A questa domanda, alcuni rispondevano dicendo di essersi sentiti molto male quando le vittime li guardavano negli occhi (i neuroni specchio!) ma di essersi ripetuti che ci voleva pure qualcuno che “facesse il lavoro sporco”. Dunque, un’opera di indottrinamento sottile, che mistificava i segnali più basilari e specie-specifici di empatia sotto l’ideologia dominante, trasformando il disagio empatico acutissimo del carnefice nella sensazione virtuosa di essersi sacrificato più degli altri alla riuscita della propria missione. Com’è noto, la Arendt spiegava questa incapacità di comprendere a fondo se stessi e le proprie emozioni di base a partire dall’idea di un’atomizzazione delle persone nelle situazioni totalitarie, in cui ognuno si trovava isolato dalla base comunicativa dei molti gruppi a cui poteva riferirsi nella sua vita quotidiana, sostituiti artificialmente dall’unica lealtà dovuta al regime politico, che cancellava ogni altra appartenenza. L’idea ispirata da questa mostra suggerisce un’ipotesi opposta: che l’idea di sterminio si fosse invece gradualmente trasformata in idea che non sollevava opposizioni nel senso comune più diffuso, e che quindi non nascesse dall’isolamento, ma dalla socialità vissuta in questo ambiente culturale dominante. In questo senso, credo che la mostra ci provochi a considerare uno degli aspetti più vergognosi del passato europeo: come sia stato possibile per larghe maggioranze delle popolazioni coinvolte non resistere culturalmente al nazismo. Un interrogativo difficile, di cui vorrei considerare solo due aspetti. In primo luogo, sappiamo dagli studi psico-sociali sulle memorie collettive che nessuna memoria è più difficile da elaborare quanto una memoria di indegnità morale in cui ci sentiamo in qualche modo coinvolti (Pennebaker, Paez, & Rimé, 1997). Da qui, il tentativo, se possibile, di non ricordare affatto; se questo non è possibile, il tentativo quanto meno di farci l’idea che quella passata indegnità cui non ci riguarda. La mostra in questo senso è chiarissima e non concede spazio a nessuna di queste illusioni. Guardandola, non si può non capire il grado di penetrazione culturale dell’idea dell’opportunità dello sterminio dei disabili e la resistenza strenua di *minoranze* alla diffusione di questa idea. In secondo luogo, è importante tenere conto dei *tempi lunghissimi* (diverse generazioni) che sono necessari per rielaborare a fondo una violenza tra i gruppi (Leone, 2011). Se questo è valido per ogni guerra, lo diviene a maggiore ragione per la violenza organizzata dello sterminio. Minacciando quella che per alcuni studiosi è la base stessa dell’evoluzione della specie umana, cioè la sua capacità di prendersi cura gratuitamente dei co-specifici (Warneken, & Tomasello, 2009), la violenza orientata allo sterminio richiede una lunga e minuziosa preparazione, un martellamento propagandistico costante, un controllo sociale strettissimo. Non si può pensare che queste manipolazioni sociali, così diabolicamente efficaci, prolungate e pervasive, interrompano i loro effetti all’indomani della sconfitta politico-militare del gruppo che le aveva realizzate. Già studiosi contemporanei al diffondersi delle mentalità generate dal fascismo e del nazismo – pensiamo a Ortega y Gasset o a Reich (cfr. Mucchi Faina, 2002) – ne avevano intuito la natura di *peste psichica*, destinata a permanere nel tempo e a trasmettersi alle



generazioni future, se non contrastata da una vigorosa opera di resistenza culturale e di costante rielaborazione critica.

Riflettendo su questo, l'ultimo interrogativo che mi ha accompagnato, all'uscita dalla mostra nel pomeriggio assoluto di un'estate romana di alcuni anni fa, riguardava l'idolatria contemporanea per le risposte dei mercati finanziari e l'ossessione per un'idea astratta di competizione, di governo dei "migliori", di individuazione delle "eccellenze", di incremento spietato della produttività – idee sempre più sganciate dalla vita concreta, in cui le singole persone esprimono, nei modi loro concessi dalle loro diverse capacità, la propria partecipazione alla costruzione del benessere della comunità. Pensavo che queste sono forse queste le idee irresistibili di oggi; ma esse acquistavano però un sapore molto amaro dopo esser stata indotta a ricordare, poco prima, le massime coniate dall'ideologia nazista: "chi non può lavorare non dovrebbe neppure mangiare", "il lavoro rende liberi".

All'uscita della mostra, mi domandavo allora quanta di quella peste psichica fosse stata del tutto debellata. Quanto la pietà dovuta verso le vittime della violenza di ieri, ormai irrimediabile, non potesse essere usata anche come rifugio, per non interrogarsi sulle responsabilità per le violenze rimediabili di oggi (Todorov, 1996). Ripensavo alle parole di Tutu (2005): "Propendiamo a trattare il debole, il povero, il disoccupato, i fallimenti con disdegno perché il successo e il potere sono diventati gli dèi sui cui altari abbiamo acceso incenso e ci siamo inginocchiati." Mi chiedevo quanto lavoro culturale restasse ancora da fare per controbattere, argomentazione contro argomentazione, parlando con chi pensa di subordinare il rispetto della vita dell'altro alla sua capacità di essere produttivo, competitivo, valido. Cosa rispondere a chi confonde il lavoro di affiancamento e di cura (non solo nel mondo della medicina, ma anche della scuola e della cultura) con una delega sociale a vagliare e discriminare tra i più adatti e gli inadatti. Come resistere all'illusione di onnipotenza insita nella tentazione di farsi arbitro del destino degli altri – illusione tanto più allettante, quanto più si vive la quotidianità professionale in termini di frustrazione –. Come essere consapevoli della propria grande responsabilità professionale, quando si lavora con le persone, rimanendo realisticamente ancorati alla consapevolezza di essere solo dei compagni di strada temporanei, sia pure importanti, senza prestarsi a partecipare, neppure come comparse, al gioco crudele di decidere chi deve andare avanti, e chi dev'essere scartato.

Me lo domando anche adesso.

### **Bibliografia**

Arendt, H. (1978). *The Life of Mind*. New York-London: Harcourt Brace Jovanovich (trad. it., *La vita della mente*, Bologna: il Mulino, 1987).

Arendt, H. (1964). Personal Responsibility and Dictatorship. In: *The Listener*, August the 6th (trad. it., *La responsabilità personale sotto la dittatura*. In: R. Esposito (Eds.) *Oltre la politica. Un'antologia del pensiero "impolitico"* (pp. 93-127). Milano: Mondadori, 1996).

- Bar-Tal, D., Halperin, E., & De Rivera, J. (2007). Collective Emotions in Conflict Situations: Societal Implications. *Journal of Social Issues*, 63 (2), 441-460.
- Festinger, L. (1964). *Conflict, decision and dissonance*. Stanford: Stanford University Press.
- Frijda, N.H. (1986). *The emotions*. New York: Cambridge University Press.
- Leone, G. (2011). *La riconciliazione tra i gruppi*. Roma: Carocci.
- Lewis, M. (1995). Self-conscious emotions, *American Scientist*, 83 (1), 68-78.
- Moscovici, S. (2012). *Raison et cultures*. Paris: Edition EHESS.
- Moscovici, S. (1976). *Social influence and social change*. London: Academic Press (trad. it., Psicologia delle minoranze attive. Torino: Bollati Boringhieri, 1981).
- Mucchi Faina A. (2002). *La Psicologia collettiva. Storia e problemi*. Roma: Carocci.
- Pennebaker, J.W., Páez, D., Rimé B. (1997). *Collective Memory of Political Events: Social Psychological Perspectives*, Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum Ass.
- Rizzolatti, G., Sinigaglia, C. (2006) *So quel che fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio*. Milano: Raffaello Cortina.
- Rousseau, F. (2011) *Il bambino di Varsavia. Storia di una fotografia*. Roma-Bari: Laterza.
- Todorov, T. (1996) *Gli abusi della memoria*. Napoli: Ipermedium.
- Tutu, D. (2005) *God has a Dream: A Vision of Hope for Our Time* New York: Doubleday Religious Publishing Group.
- Warneken, F., Tomasello M. (2009). Roots of Human Altruism, *British Journal of Psychology* 100, 455-471.
- Werner, E.E. (2006). What can we learn about resilience from large scale longitudinal studies? In: S. Goldstein & R.B. Brooks (Eds.), *Handbook of Resilience in Children* (pp. 91-106). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Zamperini, A. (2001). *Psicologia dell'inerzia e della solidarietà. Lo spettatore di fronte alle atrocità collettive*. Torino: Einaudi.

## **PARTE PRIMA**

### **Art & Narrative approach**

#### **CAPITOLO 1.1**

##### **Vita terrestre, morte, vita celeste nell'opera di El Greco: l'entierro del Conde de Orgaz**

Marco Sambin \*

\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia  
Applicata (FISSPA),

Università degli Studi di Padova

#### **Abstract**

Viene preso in esame il quadro “El entierro del conde de Orgaz”. L'opera origina risultati che si pongono su diversi piani: percettivo, semantico, culturale, spirituale. La multiformità di letture è resa più interessante dal fatto che molti dei messaggi inseriti nell'opera sono nascosti, ma percettivamente svelabili. Questo messaggio di El Greco è rimasto “nascosto” per quattro secoli eppure una osservazione guidata lo rende palese a qualunque osservatore. Se ne può ricavare una visione in cui la vita e la morte sono fondate su elementi simili, non solo da un punto di vista del pensiero o delle convinzioni ma anche su elementi semplicemente percettivi.

Tra il 1586 e il 1588 a Toledo, Dominikos Theotocopoulos comunemente detto El Greco, su commissione di Andres Nunes parroco di Santo Tomé, dipinge un quadro firmato e datato, che rappresenta il seppellimento di Gonzalo Ruiz, più noto come Conte de Orgaz, morto circa 250 anni prima nel 1323. La storia che precede la commissione di Nunes ad El Greco può essere così sintetizzata. Il danaro per la commissione proviene da una causa intentata dal parroco Nunes agli abitanti di Orgaz che non pagano il tributo alla parrocchia di S. Tomè come disposto dal loro signore Gonzalo Ruiz. Ci vogliono circa quattordici anni dopo la vittoria della causa affinché Nunes ottenga il permesso episcopale per rappresentare il miracolo oggetto del quadro. Siamo in periodo di controriforma e la chiesa è attentissima ad ogni possibile forma di espressione non in linea con il Concilio di Trento e richiede un dettagliato esame di ogni opera. A Toledo in particolare la presenza di numerosi ordini e vivaci intelletti rende particolarmente battagliero il clima anche all'interno di diverse correnti di pensiero cattolico.

L'Entierro del Conde de Orgaz è un'opera, olio su tela, di vaste proporzioni, 460 x 360, autografa, tuttora sita nel luogo a cui fu

allora destinata, oggetto di intensa visitazione, estesamente amata, dalla grande fortuna, soprattutto di pubblico.

Osservando una riproduzione come quella di fig. 1.1.1 vediamo un grande quadro popolato da moltissimi personaggi diviso in due zone, una inferiore con secolari e chierici e una superiore con Cristo, Madonna, vari Santi ed angeli.

Tra le due una zona intermedia con un po' di cielo e delle nuvole, un angelo al centro e altri variamente collocati.



Fig. 1.1.1: L'Entierro del Conde de Orgaz 1586–1588, olio su tela, 480 × 360 cm, Chiesa di Santo Tomé, Toledo

Colpisce un fatto molto evidente. I volti di coloro che assistono alla scena di sepoltura rappresentata nell'Entierro sono situati ad una medesima altezza. Ad eccezione del paggio a sinistra del Conte di Orgaz e dei due santi Stefano ed Agostino, tutti gli altri personaggi terreni hanno le teste situate al medesimo livello. Le variazioni sono così minime da risultare quantitativamente pressoché insignificanti. È una linea che sembra separare due mondi.

Nel seguito mettiamo a confronto il sotto, il mondo terrestre, con il sopra, il mondo celeste seguendo alcune angolazioni di osservazione che possano mettere in evidenza il pensiero di El Greco sulla relazione tra vita terrestre e celeste e quindi sostanzialmente tra vita attuale e morte come transizione ad un'altra vita.

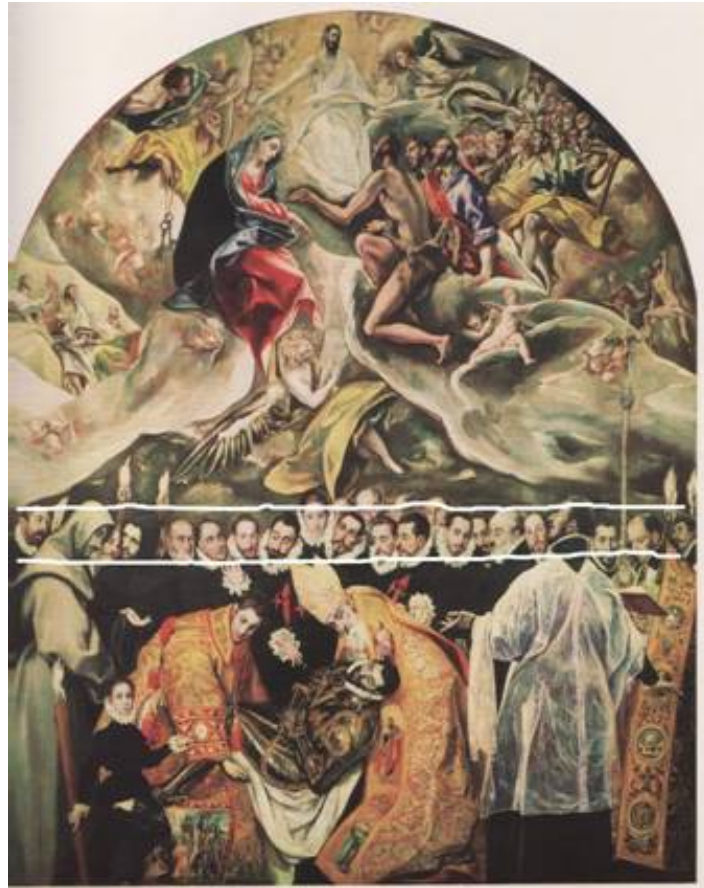


Fig. 1.1.2: Somiglianza, vicinanza e continuità tra elementi tra loro omogenei, i volti dei notabili, originano una zona lineare orientata orizzontalmente che emerge come figura sullo sfondo immediatamente adiacente, nero verso il basso, di toni “bassi” verso l’alto

### **Le geometrie terrestri e celesti**

Concentriamoci ora su ciò che avviene sotto, la zona che possiamo definire del mondo terreno. La parte inferiore del quadro ha caratteristiche che la unificano differenziandola dal rimanente: è sistematicamente percorsa da linee che privilegiano una disposizione secondo gli assi ortogonali.

Una dettagliata analisi percettiva, che qui tralasciamo per motivi di spazio, ci può portare ad uno schema come quello di fig. 1.1.2 in cui sono graficamente indicate le principali emergenze percettive che, come si nota, hanno una organizzazione sostanzialmente di tipo ortogonale.



Fig. 1.1.3: Nella parte inferiore può essere individuata un'organizzazione secondo le direttrici ortogonali che viene schematicamente indicata dalle linee

C'è un'unica eccezione a questa costante ed estesa regolarità geometrica: la zona che regge il defunto. Il panneggio bianco sottostante e la posizione del defunto stesso introducono qualcosa che esula da questo generale orientamento per assi cartesiani. Più avanti ci sarà più chiaro a cosa serve questa visibile eccezione.

Rivolgiamoci ora alla parte superiore. Le caratteristiche generali sono ben diverse.

Le qualità riscontrate nel sotto rivivono per opposizione nel sopra. Osserviamo per cominciare le direttrici: si nota una sovrabbondanza di linee oblique. Quelle che per ora possiamo definire come nuvole su cui si dispongono i vari personaggi celesti hanno un chiaro andamento diagonale convergente verso il centro. Anche il grande angelo posto al centro ha un'ala che sottolinea l'andamento delle nuvole, ed inoltre un panneggio mosso più o meno nella stessa direzione mentre il suo corpo ha un asse testa-piedi di direzione obliqua di verso opposto; il suo braccio è visibilmente piegato ad angolo così come gambe e braccia di S. Giovanni Battista e con lui di tutti i santi, cori, angeli e creature varie.

I panneggi sono diagonali, le stoffe svolazzano immateriali in ogni direzione; quasi dotate di autonoma vitalità. Si noti il manto blu della Madonna che con azzardato zig-zag regge il braccio sinistro; oppure la veste rossa che funge nel suo lembo inferiore da sottolineatura e curva protezione alla disposizione di scorcio della testa dell'angelo, o ancora si veda la minigonna en negligé di S. Tommaso (il primo dei beati, quello con la squadra in mano), ed anche la manica improbabile di S. Pietro, o le gonne a palloncino di un paio d'angeli. Una quantità di episodi disseminati obliquamente nello spazio.

## **Gestualità**

Parallelamente alla caratterizzazione geometrica che differenzia sotto e sopra, anche i gesti compiuti dai personaggi si conformano a queste differenze.

In terra le persone sono ingabbiate in atteggiamenti statici come chiuse nella loro massa.

Delle undici mani che sono raffigurate allo scoperto, almeno quattro possono appartenere a più possessori, e quindi risultano come sospese, oggetti indistinti a sé stanti. La ragione è dovuta a questo: rimanendo prive di padrone non si debbono connettere a delle braccia, e quindi non generano delle linee oblique in contrasto con le direzioni principali. La gestualità più esplicita è quella del chierico di spalle che apre le braccia in maniera contenuta anche se ampia e pressoché simmetrica sottolineando quindi le direzioni incrociate degli assi principali.

I gesti sono contenuti, appena accennati. Le teste s'inclinano leggermente quel tanto per evitare un'eccessiva rigidità. Le mani accennano appena ad un indicare, ben presto assorbite dal nero su cui emergono. I corpi stanno eretti o al massimo inclinati ma giusto quel tanto che l'azione richiede e senza rotazioni, aggraziamenti o altre manierate frivolezze.

Sopra la musica è completamente diversa, gesti ampi, angolari, melodrammatici, al limite dello scomposto: Cristo apre diagonalmente due braccia chilometriche, soprattutto la destra; il Battista non è da meno e con la sua grandiosa sinistra gli fa da contraltare; S. Tommaso nel fervore della contemplazione mostra incurante le gambe, il putto a cavallo delle nuvole fa la spaccata, ruota il busto e arrovesciandosi controruota di lato la testa, e così via in numerosi altri episodi disseminati variamente in una ferrea apparente disorganizzazione.

C'è un'altra differenza che possiamo accostare a quelle ora indicate. Sotto i personaggi sono vestiti, castissimamente imprigionati nei loro abiti da cerimonia secondo ruoli di circostanza, mostrano teste e mani, nulla più, non braccia, gambe o altre parti del corpo.

Sopra le persone non disdegnano l'esibizione del corpo, sono molto più nudi, liberi nel mostrare le loro fattezze fisiche, serenamente privi di limitazioni, spogli di adattamenti alla circostanza, accomunati felicemente nel loro galateo celeste. Proprio tutto un altro modo di esprimersi.



Fig. 1.1.4: indicazione schematica delle principali organizzazioni oblique della parte celeste

## Il colore

L'uso del colore è un altro modo per sottolineare la differenza tra sopra e sotto.

Da un punto di vista cromatico la zona superiore ha qualità che le sono proprie. I toni sono molto più chiari, il nero è evocato indirettamente solo dalla porzione scura del manto della madonna o da poche e sparse ombre profonde, principalmente per far risaltare il Battista. Prevalgono i grigi chiari delle “nuvole” percorse da nervose mazzature.

Le scelte cromatiche sono rivolte ai colori fondamentali, blu, rosso, giallo, verde, in genere accostati per coppie complementari. Le ombre sono costituite da altri toni di colore, spesso in tono su tono a volte con colore complementare, e ciò per evitare l'uso del nero.

Nella zona inferiore il colore predominante è il nero, contrastato da alcuni bianchi, non mancano i rossi e i gialli ma il loro uso è molto più tradizionale: rappresentano dei paramenti sacri, non inventano un materiale percorso di propria vitalità, descrivono, non creano. La gamma cromatica è estremamente ristretta.

Anche la *Erscheinungsweise*, la modalità di apparire del colore è diversa. Nella parte superiore i colori sono filmari, posseggono cioè un'intrinseca lucidità, sono penetrabili dallo sguardo: sembrano più acquorei e vivi; pur non essendo ancora trasparenti hanno però una permeabilità e un'intensa relazione con la luce; nella parte inferiore troviamo invece colori più piatti, di superficie, opachi, non penetrabili dallo sguardo. Fanno eccezione la cotta del chierico di spalle, la corazza del morto e il pannello bianco ad esso sottostante; ne vedremo il senso più avanti.



## **La luce**

Analogo discorso si può fare con la luce: anch'essa si differenzia nettamente nelle due zone. In basso è originata da una diffusa sorgente probabilmente posta sulla sinistra di chi guarda; si propaga secondo linee parallele e genera modeste ombre che hanno lo scopo di sottolineare il volume. I volti, elementi significativi, sono uniformemente illuminati e presentano ombre non drammatiche sul lato destro. Sorgente e corpo illuminato si differenziano nettamente: la luce colpisce il corpo che la riceve, c'è un attore (la fonte d'illuminazione) e un agito (le superfici su cui la luce si posa). La relazione tra fonte e corpo è duale. Viene nettamente distinto l'illuminante dall'illuminato; chi riceve la luce, il corpo, non è in relazione alla sorgente. La sorgente si cela, non è allo scoperto.

Nella parte superiore la luce ha caratteristiche completamente diverse. Ha un luogo puntuale d'origine. Sembra scaturire dal Cristo o, più precisamente, da quella zona indicata dal panneggio inferiore che gli copre le ginocchia e che è circoscritta in senso circolare, ma anche volumetrico, dal braccio del Battista, dal volto e del panneggio della Vergine, dall'arco di tela bianca svolazzante che attraversa la vita di Cristo.

È un luogo cromaticamente e spazialmente ben definito e che però corrisponde ad una cavità, un vuoto, una non-presenza. A partire da questo centro la luce s'irradia in forma stellare, a sfera, colpendo in maniera drammatica persone, cose, luoghi con inesorabile intensità che non scema con la distanza, ma si riverbera e rinnova ogni volta che incontra un corpo.

Tutti gli elementi che si trovano nella parte superiore sono in rapporto dialettico con la luce, posseggono qualità di presenza in funzione del modo con cui ad essa si espongono. I contrasti sono drammatici, le sfumature abbandonate. L'articolata gerarchia di persone, cose, luoghi è scandita dalla luce, la presenza è data dalla relazione con ciò che irradia dal centro. Con la luce sembra propagarci energia, movimento, sprazzo, colore, contrasto, vita. In connessione alla fonte ogni corpo vive di luce propria.

## **Lo spazio**

La divisione tra sopra e sotto è consolidata anche dall'osservazione dello spazio. Le stesse qualità e differenze che abbiamo trovato a proposito delle direttrici e della luce trovano conferma se descriviamo l'Entierro dal punto di vista dell'organizzazione dello spazio.

Sotto abbiamo già individuato direttrici ortogonali, possiamo intuire un punto di vista centrale. Non ci sono scorci, punti di fuga espliciti o suggeriti, elementi geometrici che confermino una prospettiva. Pur tuttavia il digradare dei piani compositivi, l'unitarietà delle dimensioni degli elementi, il modo di sovrapporsi delle varie presenze, concordano nel suggerire uno spazio unitario che uniformemente si estende in tutta la zona inferiore. Anche se con qualche fremito e senza la geometrica certezza tutto sommato si tratta di uno spazio di derivazione rinascimentale. Data la prevalenza di ortogonalità e di piani digradanti potremmo sentirlo come uno spazio

scenografico: tridimensionale, non troppo profondo, con quinte ben scandite, a simmetria centrale in cui sinistra e destra ben si corrispondono. Quasi una scena teatrale.

Sopra le cose stanno ben diversamente. Gli indici di profondità ora ora utilizzati per analizzare la parte inferiore vengono usati in maniera completamente differente.

La sovrapposizione tra parti, persone o cose che siano, è molto più articolata, imprevedibile, organizzata per episodi sparsi e autonomi, libera da un ordine generale.

La sovrapposizione tra la testa del conte de Orgaz, la veste di S. Agostino e di questi rispetto alla teoria di notabili in nero è “canonica”, cioè che sta davanti copre ciò che sta dietro originando piani progressivamente recedenti: il conte è verso di noi, S. Agostino un po’ più indietro, i notabili ancora più in là. Lo spazio è lineare, sequenziale.

Osserviamo ora un episodio analogo nella parte superiore. La Madonna, con il velo che le copre le spalle, occulta la parte sinistra del corpo di S. Pietro e questi a sua volta nasconde la parte inferiore di un angelo. Anche qui tre elementi che si sovrappongono, la situazione però non è “canonica”. S. Pietro sta dietro alla Madonna però la mano e soprattutto le chiavi sono situate ad una profondità che è almeno coplanare al manto della Madonna. Analogamente l’angelo, che nella parte inferiore è sicuramente posto dietro con la testa e le braccia, si protende davanti a S. Pietro e quasi certamente è almeno coplanare con il volto della Madonna.

Episodi simili si ripetono in tutta la parte superiore. Vediamo ancora un solo esempio. S. Giovanni Battista in primo piano copre consistentemente parte del collega che gli sta dietro, quello che si appoggia sulla nuvola con la mano sinistra, costui a sua volta copre quasi in toto un altro contemplante, verosimilmente anche lui santo, di cui vediamo solo la testa e l’inizio del collo. In termini “canonici” dovrebbe succedere che il Battista è posto spazialmente su un piano prossimo all’osservatore e che gli altri due santi sono posti su due distinti piani che si allontanano, come in uno sfondamento a tre gradini. Ebbene nulla di tutto ciò. Le teste del Battista e dei colleghi in paradiso si situano su uno stesso piano, contraddicendo i valori di localizzazione nello spazio dei loro corpi e delle loro vesti.

In cielo lo spazio è circolare, episodico.

### **Dal sotto al sopra: vita celeste e vita terrestre attraverso la morte**

#### *L’anima*

Quanto abbiamo visto e detto finora ci fa pensare che abbia senso suddividere il sopra e il sotto; hanno caratteristiche diverse che “grammaticalmente” abbiamo esaminato.

Dato un mondo superiore e uno inferiore vediamo ora se ci sono degli aspetti che li possono congiungere.

Un elemento fondamentale è l’anima del defunto. L’angelo principale posto sotto le nuvole, e quindi nel cielo terreno, introduce

con gesto evidente quella che possiamo chiamare un'anima, verosimilmente quella del defunto, in un canale chiaro che sfocia verso l'alto. L'anima del defunto è una specie di putto indefinito, del colore e della consistenza delle nuvole, di cui si può distinguere testa, tronco e gambe e che sorretto e aiutato dall'angelo si appressa a percorrere quella strettoia centrale posta tra cielo e terra, uno stato e un altro ad esso connesso attraverso un passaggio.

È la nascita celeste, l'evento caro a tutti i cristiani, e non solo a loro, mediante il quale l'anima si congiunge a Dio, entrando a far parte di una nuova vita. Il cammino verso la nuova vita è rappresentato da una strettoia a forma di canale con andamento verticale e reminiscenze organiche, l'anima vi ha già infilata la testa, e se l'evento seguirà il suo corso, tra un po' verrà a contatto con le pareti del canale che appare più piccolo delle dimensioni di ciò che è destinato a passarvi: un travaglio mistico. Anche se quella qui rappresentata è celeste, i modi di raffigurare ricordano una nascita terrena, il canale vaginale non è descritto meticolosamente, è però ben raffigurato nelle sue qualità evocative, quasi anatomiche (El Greco ha frequentato la bottega di Tiziano, proprio quella che produce le tavole anatomiche del Vesalio).

Visto che si tratta di nascita, è nell'ordine dei fatti che ci sia anche una levatrice. Ad assistere a questa nascita è la Vergine, che le sia affidato questo compito è indicato da molteplici fatti. È posta in prossimità della zona di nascita, è l'unica donna di tutto il dipinto, sfiora con la destra la "vagina celeste", infine è l'unica dei circa 35 personaggi celesti, senza contare gli angeli ed i putti, che non ha gli occhi rivolti al Cristo, ma guarda con atteggiamento di meditazione e forse d'attesa il punto in cui comparirà la neonata anima.

#### *La mandorla celeste e quella terrestre*

Ma se nascita deve essere, che lo sia appieno. È una follia interpretativa o ci sono altri elementi che possono confermare quest'idea di nascita celeste mostrata attraverso indicazioni così anatomicamente corpose?

Se l'anima compie il suo percorso è destinata a vedere la luce celeste al centro di una forma avvolgente a forma di mandorla (fig. 1.1.6).

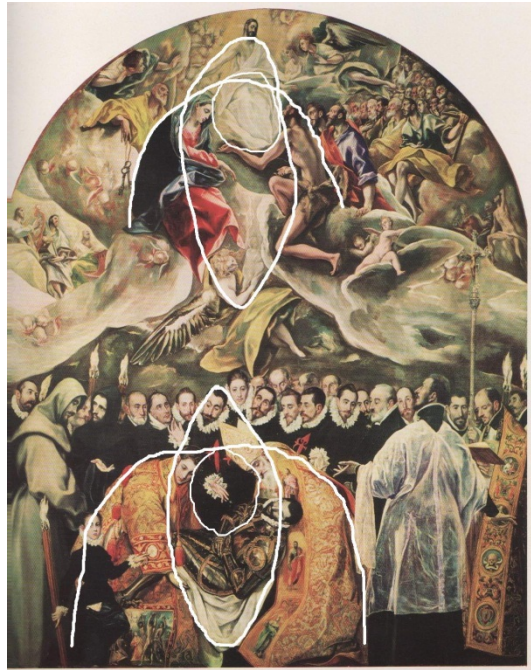


Fig. 1.1.6: Corrispondenza tra la formazione di figure “a mandorla” nel cielo ed in terra

Partiamo dalla testa del Cristo, scendiamo lungo la sua spalla destra (a sinistra per noi osservatori), il braccio destro, la nuca della Vergine, il celeste del velo, un pezzo di blu intenso del manto, di nuovo il celeste del panneggio, il bordo inferiore rosso della veste, il braccio dell'angelo, il suo gomito, l'avambraccio, la mano, il dito, il ginocchio del Battista, la sua coscia, il suo fianco, la testa, la mano sinistra del Cristo, il suo braccio e nuovamente la testa.

Ecco abbiamo percorso per continuità percettiva quella linea che i pittori bizantini riportavano di fatto per inserire Cristo in gloria all'interno della mandorla. È proprio qui dentro che rinascerà l'anima del Conte di Orgaz. È alla gloria dell'utero celeste che è destinata la novella vita. Ma all'interno di questa zona a mandorla ve ne è un'altra ancora più centrale circoscritta in basso dal braccio sinistro del Battista, a lato dalla testa del Battista e dalla mano del Cristo, verso l'alto dal panneggio ad arco che taglia la vita del Cristo e a sinistra dalla testa della Vergine. È proprio quella zona che abbiamo visto essere la sorgente non materializzata della luce celeste.

Questa centralità può essere confermata dagli sguardi dei personaggi celesti. Alcuni guardano in generale nella direzione del Cristo, ma la maggioranza di loro fissa specificamente proprio il suo grembo, dei due angeli in alto quello più a destra ha uno sguardo che potrebbe puntare sia al volto del Cristo sia all'intera figura, mentre è evidente che il suo collega alla sua destra sta fissando specificamente il cavo luminoso al centro, Cristo stesso poi ha uno sguardo verso il basso ma certamente non diretto a nessuno dei personaggi che lo circondano.

La ragione di questa forma all'interno della mandorla è quella di sottolineare una zona ancor più significativa e centrale della già centrale e significativa mandorla. Serve a sottolineare, a mettere in

evidenza, a circoscrivere per esaltare, a proteggere per rendere prezioso il luogo centrale di tutto il dipinto: un luogo privo d'oggetti, uno spazio definito ma non riempito, una luminosa presenza non materiale.

Abbiamo detto che il mondo celeste benché separato può essere congiunto con quello terrestre. In questo caso la connessione tra i due mondi avviene per similitudine di strutture: ciò che sta in cielo è presente anche in terra. Ed è proprio quello che succede anche per la nascita dell'anima. L'anima abbandona un corpo, quello del Conte di Orgaz. Attorno si organizza una mandorla, terrestre, descritta dal capo del notabile con cuore sul petto, dalla cuspidine posteriore della mitria di S. Agostino, dalla barba del santo, dagli occhi del morto, dalla sua spalla sinistra, dal panneggio bianco, dalla mano di S. Stefano, dal fiocco rosso, le ginocchia del morto, il cordone pendente, il volto di S. Stefano, e di nuovo il capo del notabile. Per analogia alla mandorla celeste che ha un nucleo centrale circolare costituito dal bianco e splendente grembo del Cristo, anche la mandorla terrestre avrà un proprio nucleo centrale e per opposizione e quindi per analogia sarà di colore nero: è la zona compresa tra le teste dei santi Agostino e Stefano ai lati e il defunto in basso. Al centro di questa superficie anch'essa approssimativamente circolare spicca una mano solitaria d'incerta appartenenza, sottolineata ed impreziosita da un polsino di pizzo. È come una presenza che si materializza sbucando da un'apertura contornata da una forma articolata, poco geometricamente definibile: quasi fuoriuscisse dal buio nascendo viva. Altre mani terrestri sono rappresentate, ma senza queste qualità.

È ora evidente il senso della forma, colore e luce del panneggio bianco posto alla base del quadro: essendo impostato secondo linee diagonali, non avendo forme ortogonali, di colore chiaro e con luce non diffusa è una presenza in contrasto con le determinanti tipiche del mondo terrestre, ma ha invece tutte le caratteristiche proprie del mondo celeste. È un pezzo di cielo trasferito in terra che sta alla base e quindi fonda la mandorla che delimita il luogo, anch'esso un vuoto, un'assenza, da cui è partita l'anima per il suo viaggio. Proprio per permettere questo movimento si tratta di una mandorla aperta verso l'alto in un punto a sfondo nero. Così come la mandorla terrena è aperta verso l'alto, quella celeste lo è verso il basso, giù buio su luce, però corrispondenza, apertura, transito, trapasso.

Un'ulteriore articolazione della corrispondenza tra cielo e terra ci può venire dal ripetersi di altri elementi che ci confermano le intenzioni dell'autore. Ambedue le mandorle sono protette dalla presenza di due personaggi che le affiancano sui lati; potremmo anzi dire che costituiscono i corpi al cui interno sono ricavati l'utero terreno e quello celeste. Posizione, forma, dimensioni sono strutturalmente identiche. I personaggi sono scelti in maniera significativa. Sopra la Madonna, madre di Dio, ma comunque madre e il Battista, cioè colui che fa nascere a vita celeste, sotto un santo giovanetto, temporalmente vicino alla nascita, e uno anziano, temporalmente vicino alla morte. Nascita e morte: un tema che verrà ripreso nelle pagine seguenti.

### *Verticale e orizzontale si incrociano*

Per quanto eterea ed immateriale anche l'anima richiede un'economia di percorso, il più retto possibile e il più diretto. Su questi elementi nasce un'altra linea altrettanto importante di quella orizzontale che separava i due mondi. Si tratta di una linea immateriale a direzione verticale e d'intensità ed estensione tale da formare in associazione con l'omologa orizzontale, una croce greca.

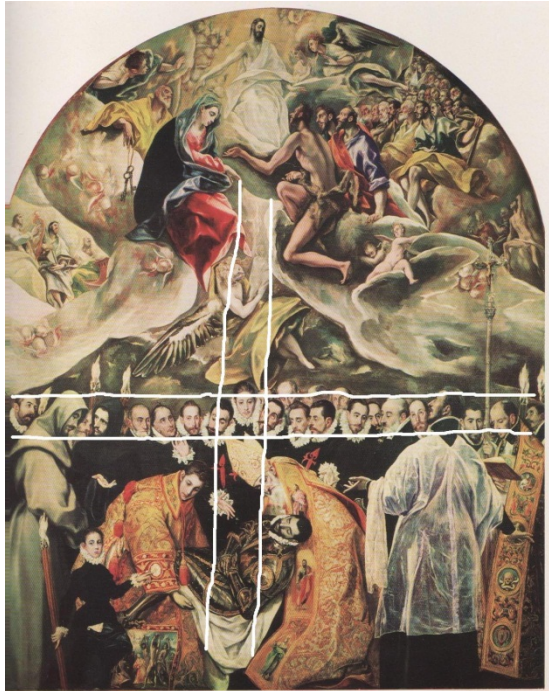


Fig. 1.1.7: Alla linea orizzontale già indicata in fig. 1.1.2 si aggiunge una linea verticale che connette cielo e terra nella formazione di una croce

Trova origine nel vertice inferiore nel pannello bianco in basso, prosegue attraverso le mani del conte, la mano "sospesa", la croce di Malta, il volto del notabile con pizzetto, il gomito dell'angelo, l'anima, il canale, il gomito del Battista, il grembo di Cristo, la sua testa. Presa in sé serve a connettere il celeste con il terreno.

Più che una linea è un fascio ascendente prevalentemente verticale a cui concorrono più elementi di quelli ora citati per darne i principali punti di riferimento. Potremmo dire che un movimento verticale sorgendo dal grembo del defunto, esce dall'apertura superiore dell'utero terrestre e con la mediazione di un angelo (si veda il colpo d'energia che ne scompiglia la veste creando un passaggio proprio dove necessario) riprende il cammino in maniera celeste attraverso una strettoia che prelude ad un esito (exitum salutis) in un nuovo utero celeste con conseguente gloria e contemplazione.

### *Gli sguardi*

Ci sono altre corrispondenze significative che possiamo individuare tra cielo e terra. Osserviamo quelle che vengono suggerite dalla direzione degli sguardi.

Una notevole quantità di occhi si trova nella fascia orizzontale dei personaggi. La grande maggioranza di essi ha uno sguardo che non guarda, sono occhi aperti più come finestre sullo stato interno della persona che come strumenti di scandaglio dell'ambiente circostante, a volte sono rivolti casualmente verso un cielo che non si può o non si riesce a vedere, o fissi in uno sguardo interiore che non registra l'esterno. È uno sguardo perso, che non fissa, incapace di penetrare, gli occhi sono aperti ma il vedere rimane chiuso. Poche le significative eccezioni. Il monaco in saio grigio verdastro è l'unico dei personaggi che fissa il defunto, gli funge da parallelo il canonico o dignitario posto simmetricamente sulla destra con barba bianca ma il cui sguardo ben poco penetrante, pur diretto verso il defunto, è intercettato dal piviale di S. Agostino. Quindi è solo il monaco che fissa intenzionalmente anche se con espressione poco vitale il defunto, nessun'altro, nemmeno i santi che lo reggono, lo guardano intenzionalmente. A sinistra S. Stefano assorto guarda sicuramente nel vuoto ruotando leggermente il capo, a destra S. Agostino il cui volto è più diretto al viso del defunto ha sguardo velato da stanchezza di palpebre e incertezza di visione appesantita dalla vecchiaia.

Oltre al legame che deriva da uno sguardo intenzionale qualcos'altro accomuna monaco e defunto. Ambedue e solo loro in tutto il quadro fittamente popolato, hanno colorito terreo. Dunque questo monaco è un forte elemento posto all'estrema sinistra, chiuso in un pannello greve, quasi piombato nel suo saio, il volto solo intravisto, l'unico con il collega ad avere il capo coperto, la testa leggermente reclinata, guarda il defunto senza particolare espressione, come lui è di colorito terreo. Non dovrebbe essere difficile accorgersi che si tratta proprio della morte, anche se non ha le fattezze a cui ci ha abituato la più tradizionale iconografia. È colei che per ultima ha visto ed è stata vista dal Conte de Orgaz prima che la sua anima andandosene gli chiudesse definitivamente gli occhi e il vedere terreno. Tutti gli altri sguardi (o quasi tutti come vedremo) sono cicaleccio di questo mondo, cammino senza meta fissa, spietata incertezza, vagolare senza un punto a cui affiggersi, deprivazione di una direzione definita.

A differenza di ciò in cielo è tutta un'altra storia. Ognuno sa dove guardare, le direzioni ben evidenti convergono concordemente al centro, in Cristo, anzi nel suo grembo. La relazione osservatore osservato è netta, dichiarata, naturale. Risulta spontaneo che tutti i personaggi orientino lo sguardo in quella direzione. Si vede che vedono e si vede cosa vedono. Sono spettatori del miracolo. Cioè guardano (spicere-spettatore) ciò che c'è da guardare (mirare-miracolo). La ragione dell'esserci sta nell'entrare in relazione con l'osservato. Ed è così naturale che postura, gesto, espressione sono concordi a dichiarare che loro sono lì per fare quell'unica cosa: bersi con gli occhi l'utero celeste, il luogo di manifestazione della vita. Tutti totalmente intenti. Volti, teste, corpi sono omogeneamente direzionati, simultaneamente organizzati nella direzione di quell'attrattore d'energia che è il grembo luminoso. Per renderci

conto della differenza spostiamo lo sguardo ai notabili di terra, vediamo volti, teste e corpi accomunati dall'aver direzioni disparate; sì, quei personaggi sono lì ma ognuno è distratto, dis-tratto cioè direzionato variamente senza un attrattore che polarizzi il suo campo.

Ma ci sono altri sguardi terreni che hanno una direzione precisa; eccezioni significative che ci mandano coerenti messaggi. Il collega della morte, è un frate in nero dall'incarnato ben vivo e dallo sguardo preciso, forte, puntato. Indicando il defunto si rivolge interrogativamente alla morte; è l'unico di tutti i personaggi che si rapporta in maniera così prossima, interlocutoria e diretta con un altro personaggio. Indicando il morto e con l'atteggiamento del capo sembra esprimere una domanda.

È significativo che sia proprio un consacrato la figura in grado di avvicinarsi ed interrogare la morte e con essa il mistero della vita. In termini "grammaticali" questo ruolo gli pertiene per le qualità espressive del volto ora accennate e per il valore assunto dalla sua mano. Da un punto di vista espressivo è un gesto che racchiude un insieme di significati a cavallo tra il soppesare e l'indicare, da un punto di vista dell'organizzazione percettiva la mano è un elemento indispensabile a formare quella linea che connette morte e morto. Si forma per continuità di direzione iniziando nel busto (cuore?) della morte e prosegue nella mano del chierico, lungo il pennacchio, attraverso la bocca di S. Stefano, ne sfiora lo zigomo sinistro, continua nella mano del notabile, e con leggera deviazione delle dita, termina proprio al cuore del morto, oppure più direttamente nel suo volto. Il legame c'è proprio (fig. 1.1.8).



Fig. 1.1.8: L'organizzazione di linee che indicano gli sguardi o che connettono zone significative

Connettono il morto alla morte la mano di un chierico, i paramenti e



l'espressione di un santo (martire per lapidazione), la mano ignara di un notevole. Nell'essere a contatto con la morte, e quindi con la vita, il privilegio è dei chierici rispetto ai secolari.

A destra c'è un altro "guardatore" intenzionale. È il chierico di spalle, l'unico che intenzionalmente volge il proprio sguardo al cielo in una direzione compresa tra l'anima e la Vergine. Di tutti i mortali è quello che più guarda il celeste e ciò gli conferisce molti privilegi: è il contraltare della morte, tanto la morte è statica, chiusa, a testa china, opaca, posta a sinistra del centro, altrettanto il chierico è posto a destra, mosso, aperto, con un gesto esplicito, con la testa alzata e forse appena reclinata all'indietro, luminoso, trasparente, con colorito vivo. A sinistra la morte, a destra la vita, la speranza di vita, ultraterrena ma vita. Probabilmente questo ruolo di colui che aspira alla vita celeste gli conferisce una posizione dominante, è l'unico personaggio posto di spalle, è l'unico personaggio (assieme al paggio) a non avere nulla che lo copre percettivamente, è visibile in toto. Tutte le altre presenze sulla terra sono coperte almeno in parte da altre presenze. Gli stessi santi e il defunto così cruciali e al centro si sovrappongono vicendevolmente; anche la morte non ha il privilegio del chierico, è solcata da una torcia e dalla sua fiamma (tenute dal paggio, mero accidente compositivo o ricercata sovrapposizione di un segno di vita alla morte?). Gli unici liberi sono un piccolo di circa dieci anni e un singolare uomo maturo pieno di presenza e capace di guardare in cielo. Il vestito del chierico è trattato in termini cromatici e di luce come ciò che avviene in cielo. La sua cotta ha la trasparenza, la consistenza, sia della vagina celeste che del grembo di Cristo. È la zona terrena che più di altre può essere accomunata alle qualità presenti nel cielo e in tal senso è l'antagonista della morte per sguardo, colore, posizione, importanza, luce, attività. È così antagonista alla morte ed è così legata al cielo che ne riecheggia anche alcune forme: il chierico rappresenta in terra per sguardo, per fattezze del volto, per posizione del braccio, del capo e del busto, per gesto della mano, ciò che il Battista è in cielo. Tra i due c'è una corrispondenza così precisa che crea una connessione privilegiata tra terra e cielo.

Ci restano ancora due sguardi che fissano intenzionalmente. Quello diretto del paggio verso di noi che lo stiamo fissando e quello del "notabile", ottavo volto da sinistra nella teoria delle teste, posto proprio sulla verticale della testa di S. Stefano. Secondo alcuni storici dell'arte questo personaggio è un autoritratto di El Greco stesso, e il paggio sarebbe un ritratto del figlio, Jorghe Manuel. Conferme a queste interpretazioni vengono per quanto riguarda l'autoritratto da somiglianze con analoghi autoritratti disseminati nel corso dell'opera di El Greco. Che il paggio sia suo figlio, oltre che su tratti fisiognomici, e anche su future presenze in altri dipinti, può essere sostenuto dalla data riportata sul fazzoletto: 1578, non può essere la data d'esecuzione del dipinto (che risale documentativamente agli anni 1586-88), mentre molto più certamente è quella di nascita del figlio Jorghe Manuel.

Il paggio quindi è il riferimento ad una nascita storica, quella propria di quel giovinetto lì raffigurato e che viene indicata in maniera puntuale da quanto ci dice il suo fazzoletto. Ed è significativo che il paggio indichi nella maniera più esplicita il defunto oltre che

guardare direttamente in faccia a noi. Proprio come il monaco con saio nero guarda in maniera molto intenzionale il collega in grigio, la morte, e con un gesto indica il defunto e nell'espressione generale della persona sembra chiedere ed attendersi una risposta dal suo collega con l'aria assente, allo stesso modo il paggio portatore manifesto di un atto di nascita, il fazzoletto con data, anch'egli, la vita, indicando il defunto si rivolge a noi e nell'espressione generale sembra intenzionato a manifestare qualcosa. Come ad esempio: sono il simbolo di una nascita terrena, storicamente avvenuta, e sono in relazione ad una morte terrena storicamente avvenuta, io giovane e lui maturo siamo sullo stesso piano pittorico: i due più vicini a chi osserva, nessun'altro è così avanti verso il mondo reale, quello in cui ti stai muovendo tu che mi osservi. Sono legato ad una morte, su questi poli si basa questa zona del quadro, forse tutto, e cerco di dirti guardandoti e indicandolo morto che lo stesso è nella vita reale. Infatti fissandoti intensamente sollecito la tua risposta ed attraverso questo scambio innesco con te che sei fuori nel mondo reale quel percorso di nascita, morte e nuova vita che tanto peso ha in questo quadro e, probabilmente, nella vita in generale. Sono a cavallo tra la tua realtà, la "realtà reale", e quella in cui mi situo, la "realtà rappresentata". Una zona di transizione tra il mondo dello spettatore e il mondo del quadro, io ne sono il ponte (pontifex).

#### *Dalla terra al cielo*

Sono molti i possibili percorsi tra cielo e terra. Alcuni ben indicati, altri più difficili, alcuni lineari, altri più tortuosi. Nel seguito mettiamo in evidenza i principali.

L'unico elemento che connette cielo e terra in maniera esplicita è la croce sulla destra. È un segno netto verticale che nasce in terra nella mano di uno degli officianti e sale dritto al cielo superando le nuvole di destra ed entrando nella scena celeste. In tutto il dipinto non c'è un altro elemento che sia "a cavallo" tra i due mondi, forse le fiamme sulla destra, però il loro ingresso nel celeste sembra accidentale e del tutto timido.

È significativo che la linea retta più lunga di tutto il quadro sia verticale, sia un'asta che regge una croce, che innalzi il Cristo da terra mettendolo in cielo.

Secondo il livello di realtà su cui ora siamo situati e che è lì rappresentato nel quadro come lo stiamo vedendo ora, l'unica connessione vera è quella della croce. El Greco sembra dirci che solo il Cristo mette insieme nei fatti terra e cielo.

Oltre a questa ci sono altre connessioni tra cielo e terra, la principale è quella verticale che dal defunto sale al cielo fino al Cristo in gloria. L'abbiamo già individuata sia attraverso la corrispondenza tra le mandorle terrena e celeste (fig. 1.1.6), sia attraverso la creazione del braccio verticale della croce (fig. 1.1.7). Continua a costituire l'asse portante verticale, la colonna su cui si basa l'intera opera e ne rappresenta il riassunto paradigmatico di episodi, espressioni, presenze, intenzioni. Il canale è presente, per percorrerlo basta morire.

Gli altri cammini che dalla terra conducono al cielo sono meno retti,

seguono direzioni più diagonali ed articolate, richiedono connessioni tra elementi, sono indicati più per allusione che per fisica presenza, sono più aleatori (fig. 1.1.9).



Fig. 1.1.9: I cammini tra terra e cielo

Il gesto del paggio, Jorghe Manuel, inizia una direttrice che a partire da se stesso passando per il braccio, la mano e l'indice sinistro sicuramente ha un punto di riferimento nel capo del Conte de Orgaz, e quasi altrettanto sicuramente continua in un altro indice, quello del chierico di spalle, finisce nel suo volto dove è angolarmente rilanciata la Vergine in cielo: dalla vita alla morte alla nuova vita.

Un cammino dalla terra al cielo che rischierebbe di rimanere un semplice ciclo terrestre se non ci fosse lo sguardo del chierico, come invece avviene sulla sinistra del dipinto. Dalla testa del defunto, attraverso le sue mani e quella di S. Stefano, possiamo scendere lungo il gambale al fazzoletto del giovane Jorghe Manuel, la vita; giungeremo all'altra sua mano e qui possiamo risalire, come ci indica la fiaccola, lungo i fianchi del frate, la morte. Possiamo fermarci nel corpo della morte o risalire alla sua testa. Se ci fermiamo nel corpo, l'arco di panneggio sulla spalla verso destra ci fa ritornare, passando per la mano del monaco in saio nero, il volto di S. Stefano, la mano con pizzini, al defunto e quindi si conclude il ciclo morte, vita, morte (evidentemente diverso dal precedente, vita, morte, vita) nel volto del conte di Orgaz. Siamo rimasti nel mondo terreno, non siamo ascesi a quello celeste, più morte che vita.

C'è un'altra variante anch'essa terrena. Risalendo i fianchi della morte arriviamo al suo capo, al suo sguardo, siamo momentaneamente attratti dagli occhi del collega in nero, però alla fine non deviamo dalla direzione dello sguardo e arriviamo ancora alla testa del defunto passando per la barba di un notabile, le dita di

una mano, il margine della mitria di S. Agostino, il suo volto e la sua barba. Un altro modo di legare morte e vita nella zona terrena.

A questi legami circolari che ci trattengono nel terreno si affiancano vie di fuga al celeste, forse meno esplicite di quella indicata dal chierico sulla destra.

Una nasce proprio dal cuore del defunto. Giusto sotto la resta sulla sua corazza c'è un riflesso, quello della mano al centro tra le teste dei due santi, a questa mano corrisponde l'altra dietro la testa di S. Stefano, appartengono ambedue al dignitario con pizzo appuntito, sono unificate da un gesto che le accomuna e l'una si volge verso il basso proprio come l'altra lo fa verso l'alto. Il movimento di questo gesto viene dal cuore freddo del Conte, passa per le mani del dignitario, rimbalza sul volto rotondetto di un bonario e inconsapevole personaggio, che lo rinvia verso l'alto con uno sguardo che non sappiamo fino a che punto riesca a vedere, o a capire ciò che sta vedendo, protetto ed incanalato dall'ala s'insinua nel pannello e quindi scivolando sotto il braccio dell'angelo, sbuca come anima all'inizio del percorso finale.

C'è anche un'altra via terrena alla nascita. Parte dal paggio, o forse addirittura dalla raffigurazione riportata sul piviale che egli cela parzialmente. Dal martire lapidato, una morte, al fazzoletto con data, una nascita, per un corpo nero ad un volto, quello di Jorghe Manuel, una mano significativa, quella dimostrativa del monaco in nero, al suo volto, e di qui via una fiamma e un'ala, nuovamente alla nota nascita celeste.

Come si vede sono molti i modi con cui i terreni possono indirizzarsi, o sperare di riuscire a farlo, verso i celesti. E come i loro sguardi anche i loro cammini, mostrati da emergenze percettive unificate in precise gestalt, sono vari, incerti, privi di sicuro risultato. Tutte queste vie sono insicure eppure essendoci ci indicano i diversi cammini e il rischio di perdersi. Alcune ci ancorano a terra, altre ci danno la speranza di giungere al cielo.

Rimane la via principale, quella che abbiamo già vista, la forma a fascio verticale di energia che collega l'utero terreno all'utero celeste, l'asse verticale che forma il braccio ascendente della croce greca, proprio quella che connette direttamente terra e cielo, morte e vita.

### *Tra cielo e terra*

C'è però qualcosa che è comune a cielo e terra, che è intermedio tra i due mondi, nel senso che spazialmente è posto al centro e che sembra appartenere sia all'uno che all'altro, si sovrappone alla separazione sopra-sotto e forma una comunanza tra i due mondi, non una semplice corrispondenza.

Terra e cielo (una parte di cielo) sono tra loro speculari, simmetrici; impostati su un asse di simmetria, o di rotazione, a seconda di come riusciamo ad immaginarlo.

In figura 1.1.10 compaiono delle linee che formano un rombo e viene indicata la sua diagonale. Le emergenze percettive del dipinto che originano il rombo sono ben evidenti.



Fig. 1.1.10: Fatti fenomenicamente emergenti nel dipinto, organizzati per continuità percettiva originano delle linee che formano un triangolo terrestre e il suo omologo celeste ad esso simmetrico

Partiamo dal vertice inferiore situato giusto al di sotto del gomito del defunto; procediamo verso sinistra lungo la coscia del defunto e la manica di S. Stefano, incontriamo la mano del frate e attraverso il collare dell'altro frate giungiamo al vertice di sinistra impersonato da un notevole; la diagonale è data dalla ben nota teoria di volti attraverso cui giungiamo al vertice di destra dove troviamo un'altra testa, scendiamo lungo il colletto di un officiante, superiamo il suo messale e toccando il gomito del chierico di spalle ritroviamo, via spalla e braccio del defunto, il vertice inferiore. Abbiamo percorso un triangolo che è la metà terrena del rombo. Nella parte celeste, un altro triangolo è delimitato dai bordi inferiori delle nuvole, ha vertice superiore nel canale luminoso e come base l'orizzontale dettata dai volti. È una forma in cielo simmetrica a quella definita in terra. La potremmo pensare anche come una rotazione con asse orizzontale del triangolo terrestre, dal basso verso l'alto in quello celeste. Proprio come se ciò che è in cielo potesse ribaltarsi in ciò che è in terra o viceversa.

Un suggerimento in questa direzione, o almeno una dichiarazione d'intenti del genere, ci viene dai volti dei due personaggi che costituiscono i vertici alle due estremità; ambedue hanno lo sguardo appuntato al cielo lungo le direttrici indicate dai lati del triangolo celeste. La direzione dello sguardo del personaggio-vertice di destra è proprio ben leggibile, è rivolto al canale celeste e quindi percorre il lato indicato dalle nuvole di destra. Leggermente più incerto lo sguardo del personaggio-vertice di sinistra che potrebbe anche rivolgersi alla scena terrestre; tuttavia posizione della testa, linea del cappuccio del frate e piegatura della fiamma ci indicano molto chiaramente quel che nello sguardo non è così certo: la direzione

originata in terra e che percorre il lato del triangolo celeste. Ancora una volta sopra e sotto tra loro connessi, omologhi, rispecchiantesi.

### *E dal cielo?*

Possiamo chiederci se sono possibili anche ritorni che dal cielo giungono alla terra? E sembra che non ce ne siano. I celesti non hanno alcuno sguardo, gesto, attenzione per i terrestri. Osserviamo ad esempio l'angelo che tanto si prodiga per l'anima e che essendo spazialmente localizzato fuori dal cielo sotto le nubi, funge da mediatore per i terrestri, è filtro di tutti i possibili passaggi verso l'alto. Ebbene proprio lui, un celeste, non ha alcun cenno, riconoscimento, partecipazione a ciò che avviene in basso. Se ne sta in terra assorto ed indaffarato in un'improbabile posizione, incastrato tra cielo e terra.

L'unica eccezione è ancora una volta data dalla Vergine che guarda, ben poco vedendo, la scena terrestre attraverso la mediazione del canale luminoso. L'incontro con lo sguardo del chierico di spalle saldamente ancorato a terra è possibile, la direzione sembra essere quella. Manca qualcosa: non c'è un segno sensibile che sia avvenuto il contatto con l'altro, quello situato nell'altro mondo. Eppure tutto il mondo terreno è contenuto dalla parte celeste. Il superiore insiste sull'inferiore, lo configura, lo contiene, gli funge da cappa. Lo spazio a calotta della parte celeste nella sua parte inferiore acquista la forma come di un imbuto rovesciato che accoglie sotto di sé la zona terrena. Tutti i movimenti che avvengono in terra se aspirano ad alzarsi devono convergere al centro, dove c'è il canale di risalita al cielo.

A ben osservare il mondo celeste anche se tutto compreso nella propria autoreferenzialità, con sguardi ben definiti, con intenzioni univoche, con energetica immobilità contemplativa resa qua e là un po' innocentemente mondana dai vezzi di qualche putto, o dai gesti espressivi socialmente stereotipici di qualche altro personaggio, bene questo mondo celeste è proprio fondato su qualcosa di molto terreno, umano, anzi addirittura crudamente ed esplicitamente carnale: un parto.

### *Il parto*

Ciò che ci aspetta ora può essere visto se adottiamo un modo di guardare meno consueto; richiede di abbandonare quello che ci aspettiamo di vedere e di lasciarsi portare da un altro modo di organizzare ciò che ci sta davanti agli occhi. Agli inizi sarà forse difficile o strano, poi l'esercizio renderà più agevole il risultato e ci aiuterà ad entrare sempre più in una delle dimensioni del mondo di El Greco, che è presente in tutta la sua opera, non solo nel quadro che stiamo esaminando.

Bene, fissiamo ora lo sguardo alla vagina celeste e vediamo, perchè sono proprio lì che si vedono, due gambe in posizione ginecologica. Siamo per assistere ad un parto, come lo vedrebbe che si presta ad offrire aiuto per il lieto evento.



Fig. 1.1.11: Ai lati della vagina celeste si possono individuare due gambe divaricate in una posizione che ricorda quella del parto

La prima gamba di cui c'interessiamo, la più "facile", è parzialmente mascherata dalla Vergine. Dietro il suo panneggio si cela, ma è amodalmente visibile (amodale è un termine per indicare la presenza percettiva di oggetti mascherati), una coscia che partendo dal bianco canale della nuova nascita si protende verso sinistra-avanti terminando in un ginocchio ben modellato e di cui s'intuisce la prosecuzione verso il basso della gamba. Il ginocchio si forma giusto a ridosso dell'arca di Noè, compreso nello spazio tra l'arca e gli angioletti al di sotto del manto della Madonna.

La gamba di sinistra per noi osservatori, la destra per l'ipotetica partoriente terreno-celeste, è un tema evidente, deliberatamente voluto; l'autore per dichiarare in esteso la sua intenzione si preoccupa di rappresentarla per intero, anche se leggermente trasposta per evitare un riferimento troppo pericolosamente esplicito. Alle spalle della Vergine, le nuvole che contengono angioletti, chiavi, mano e panneggio di S. Pietro hanno la forma di una coscia, vista di leggero scorcio da dietro e con netta continuità rispetto al ginocchio, collegata in maniera forse anatomicamente discutibile, ma semanticamente molto ben pregnante.

Quindi in maniera amodale, come sedile della Vergine, o allo scoperto come nuvola improbabile quella è proprio una gamba nuda. E l'altra? Non è così evidente. D'altra parte come poteva esserlo? Sarebbe stato uno scandalo inverosimile. Eppure il nostro autore ha giocato sul filo del rasoio. Almeno strutturalmente la parte di destra, cioè l'ipotetica gamba di sinistra dell'ancor più ipotetica ma ben rappresentata partoriente, è pressappoco dello stesso colore, dimensioni, posizione, estensione, tipo di margine della parte di sinistra che abbiamo visto essere una gamba. Ne svolge le stesse funzioni. Quindi per ora potremmo dire che almeno come struttura

generale completa per simmetria la posizione cosmoginecologica sopra accennata. Ha le funzioni di una gamba pur essendo “nuvole”.

Ma resta come qualcosa di sospeso. Tanto la parte sinistra è referenzialmente definita altrettanto quella di destra, pur avendo le stesse caratteristiche grammaticali, ora ci sembra rimanere priva di un oggetto a cui riferirsi, semanticamente orfana. Questa lacuna sembra poco coerente in un autore così meticoloso da utilizzare ogni parte del suo quadro con più funzioni grammaticali, strutturali, di contenuto.

Ebbene, e c'era da aspettarselo, anche quella parte così centrale ed estesa finora vista genericamente e superficialmente come nuvole non meglio definite ha invece un ben più pregnante referente.

Cerchiamo di definire con le parole quest'oggetto, fino a che non è visto lo scritto sembrerà privo di senso, non capace di riferirsi a qualcosa di significativo, proprio come le “nuvole” in quella zona destra. Ma alla fine tutte le tessere possono andare a posto e le parole e i colori riprendono senso.

L'oggetto ivi rappresentato è la testa di un mammifero, probabilmente un cane. È più facile vederlo ruotando il quadro di 180 gradi. Fatto, questo, impossibile a chi lo guarda direttamente come quadro situato nella cappella di S. Tomè, e quindi rimasto per secoli, almeno quattro, più difficile da essere scorto. L'occhio dell'animale è quel nero vagamente a mandorla giusto sopra (o sotto, se ruotato di 180°) la testa del chierico di spalle (un altro legame significativo?), il muso è tagliato verso l'avanti dal margine del quadro, l'orecchio è proprio dove pende (o si protende) la gamba del putto, la mascella è quell'arco che corre tra il Cristo del crocefisso e il braccio destro del putto, il collo sta dietro la gamba del Battista.



Fig. 1.1.12: Nelle nuvole è rintracciabile la testa di un mammifero, un cane



All'inizio è difficile vederlo, ma una volta che si è formato non scompare più, come alcune tipiche figure utilizzate dagli psicologi della percezione.

Prima ancora di dare dei significati a ciò che vediamo, diciamoci che è un privilegio poter vedere qualcosa che finora non era stato visto, eppure era lì, sotto gli occhi d'innumerabili osservatori da più di quattro secoli a questa parte.

Visionarietà? Allucinazione? Caso? Niente di tutto questo. El Greco ripeterà queste stesse strutture con leggere variazioni più volte nel corso del suo cammino professionale; la presenza di figure nascoste o di messaggi inconsueti è un dato costante nelle sue opere, e tanto frequente e articolato da porre consistenti interrogativi.

La ripetizione plurima degli eventi minimizza drasticamente l'attribuzione al caso rendendola d'entità infinitesimale.

Quello che osserviamo non è un caso, è una scelta meditata, un messaggio affidato a chi osserva, una sfida, la consapevolezza della propria originalità, il possedere un punto di vista assolutamente personale, un metterlo sotto gli occhi inibendo la curiosità di svelarlo direttamente, senza darti altri suggerimenti se non quelli che tu stesso osservando puoi trovare. È come la fecondazione nei pesci, sperma abbandonato nell'acqua in luoghi che ambientalmente aumentano le probabilità di riuscita, ma non ne danno la certezza. La nostra mente, guidata da uno sguardo, è il luogo fecondato, dopo più di quattrocento anni d'attesa. Forse siamo i primi a portare in noi questo frutto in maniera così esplicita. Forme di vita, nascite.

Che il messaggio sia stato affidato è inequivocabile, quale sia il contenuto è un dato molto più complesso. È qui che sta la curiosità, siamo in attesa.

Rimaniamo a ciò che si vede. Le due gambe su cui si regge la nascita celeste sono l'una umana e l'altra animale. Come dire che non solo gli umani ma anche altri esseri del creato concorrono a questa nascita, probabilmente non è un caso che la testa sia quella di un animale dalle qualità espressive tenere e mansuete, sebbene forti ed adulte, è un mammifero, cioè un animale che origina la vita con un parto e conosce il travaglio, benché in misura ben meno accentuata di quella di una donna. (S. Paolo, tutta la natura geme, lettera ai Corinti)

Qualcos'altro ci colpisce. Sì, certo logica vuole che la nascita avvenga dal basso verso l'alto e quindi che l'utero sia posto nel terreno, forse la mandola inferiore, forse la zona centrale nera al suo interno, forse l'intera zona di sotto con tutti coloro che la popolano e che finiranno per essere variamente convogliati, aspirati, spinti, attratti dal canale che li farà nascere celesti.

E se le cose andassero a rovescio? No, non ci sono altrettante informazioni, né d'esperienza passata né riportate nel dipinto, in grado d'incoraggiare quest'ipotesi. Eppure l'anima che nasce, e con essa tutte le nostre, visto che ormai fecondati ne portiamo il frutto, è paradossalmente destinata a finire in un altro utero, questa volta celeste. Dapprima sfocerà in quella zona acquorea posta giusto al di là di quel gran labbro che piega leggermente verso destra, e poi protetta e contenuta dai panni di Cristo può sostare abbracciata dalla Vergine e dal Battista guardata da lei, spinta a guardare verso l'alto

da lui, il precursore. E tutti gli altri, oh meraviglia, stanno a guardare. Prodigio, gesti, attenzioni, contemplazioni della nuova creatura. È nata o è tornata nell'utero celeste? Non lo sappiamo.

### *L'atto procreativo*

Una nascita richiede una fecondazione. Nel caso degli umani ciò avviene attraverso un atto in cui un organo maschile, il pene, si incontra con un organo femminile, la vagina. Finora abbiamo parlato di utero celeste o di utero terrestre in maniera un po' vaga, allegorica, riferendoci a forme forse non meticolosamente definite; ora individuiamo nel dettaglio un organo femminile, quello terrestre. Ci è più facile se ruotiamo il quadro. Tutta la forma a mandorla evoca le fattezze di un organo femminile che nel nostro caso ha labbra aperte; in alto nel pannello bianco si individua una anatomicamente accurata descrizione delle piccole e grandi labbra, nonché del clitoride; più sotto il nero per colore e posizione rappresenta l'ingresso vaginale al cui centro c'è una mano con dito proteso. L'arco creato a destra e a sinistra dalle vesti sacre ci rimanda alle curve di un corpo femminile a gambe aperte e sollevate, anche il colore contribuisce a dare un indice in tal senso, stacca dal suo contorno fatto di neri e bianchi ed è caldo, ha reminiscenze che lo avvicinano alla pelle. Non manca nessun elemento, forma o proporzione. Ovvio, non è una rappresentazione anatomica, o una foto di nudo, però siamo proprio invitati a vedere quel che vediamo: un organo femminile.

Trovata la parte femminile dedichiamoci alla ricerca di quella maschile, che non può non esserci visto l'impianto generale. Il pene si trova al centro del quadro. Ha base nel corpo del Cristo, si estende lungo il canale vaginale celeste, il suo glande è definito dal gomito e dal corpo dell'angelo tra cielo e terra, possiamo individuare il frenulo al centro. Per fattezze, dimensioni, stato e posizione è il giusto pene eretto per quella vagina che gli sta di fronte corrispondendogli. Più esplicito di così potrebbe essere solo una raffigurazione naturalistica, o una foto. Bisogna anche osservare che i segni riportati sul quadro per indicare dove individuare le figure ricercate sono involontariamente ben più volgari e grezzi della pur esplicita rappresentazione di El Greco.

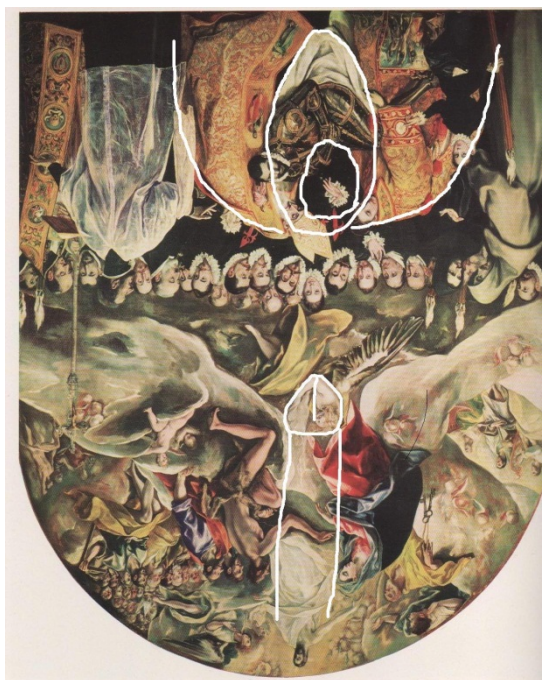


Fig. 1.1.13: Raffigurazione degli organi maschile e femminile

Volevamo avere informazioni su vita, nascita, morte? Ebbene eccole tutte lì in esplicito, ivi compresa una indicazione di come mamma e papà hanno fatto a farci. Avrà pur un senso questa presenza. Come mai un autore così accorto, ordinatore di eventi, maestro di tecnica, pensatore di iconografie, infila un pene e una vulva di quelle dimensioni in una delle sue opere fondamentali? El Greco ricorrerà anche in altri dipinti a figure nascoste di questo genere. Quindi non è un caso. Ma quali le ragioni? Le ipotesi possono essere molte, magari diversamente costruite, più plausibili o più azzardate, comunque destinate a rimanere sul piano del presunto, difficilmente troveremo documenti che possano far prevalere una soluzione ad un'altra. Se El Greco avesse lasciate visibili tracce avrebbe verosimilmente azzardato contro di sé potenti forze distruttive. Eppure corre il rischio, lascia degli indizi, dissemina il percorso di sassolini che indichino la via. Sta irridendo il suo pubblico? Del tipo: io rischio di disegnarci perfino gli organi sessuali e tu non li vedi, o se li vedi potrò sempre attribuire a te la affermazione che stai facendo, farò l'ingenuo e dirò che nelle mie intenzioni non avrei mai pensato di aver dipinto qualcosa che poteva essere visto come tu ora lo stai vedendo. Probabilmente è per questo che non è finito al rogo. D'altra parte se a noi capita di vedere quanto stiamo vedendo e temiamo la Santa Inquisizione, ci guardiamo bene dal manifestare ciò che stiamo vedendo. Quindi se non vedi potresti chiederti a quale Inquisizione, esterna o interna, ti stai adattando.

Oppure ci sta dicendo qualcos'altro a cui tiene e per cui valga la pena rischiare? Come ad esempio: la vita sia nelle sue forme terrene che celesti è fondata sull'incontro carnale di un uomo e di una donna. Far nascere la vita è l'atto di più alta creatività per gli uomini; e quindi il loro incontro sessuale è sacro, sacro alla vita, e quindi sacro anche al cielo.

Oppure: nella cultura in cui opero, e forse in larga misura anche nella tua, il sesso è censurato, ritenuto profano se non riprovevole o addirittura peccaminoso; e quindi non se ne può parlare se non indirettamente; te ne faccio vedere la presenza e l'importanza però non posso farlo in maniera esplicita, e in tal modo riporto sul quadro una modalità di farcene i conti nella vita: il sesso c'è, sta alla base dell'esistenza e non può non essere che così, però deve essere tenuto nascosto. Ipotesi per ora così semplicemente espresse.

Proviamo a svilupparne una: quella dell'atto creativo. Che oltretutto sembra più simpatica.

Nel raffigurare un parto El Greco prende una decisione molto singolare. Nella storia dell'arte occidentale non si ha alcuna rappresentazione dell'evento della nascita. Tutte le opere che vogliono indicare una natività, in genere quella del piccolo Gesù, sono temporalmente a ridosso dell'evento ma non ad esso concomitanti. Vediamo bambinelli, anche nudi, posti sulla mangiatoia o sulla culla e fatti oggetto di adorazione. Nessuna raffigurazione di una donna nell'atto del partorire. Il pittore, e noi con lui, arriviamo sempre un attimo dopo, a cose fatte, non abbiamo il coraggio, e la forza, di presenziare al momento centrale. Possiamo chiederci quali ne siano i motivi. Sicuramente non è la nudità del corpo. Nella storia dell'arte Occidentale e soprattutto in quella moderna e contemporanea, la raffigurazione del corpo nudo non ha mai costituito un problema di alcun genere, né tecnico né di tradizione né culturale. Infinite raffigurazioni di episodi sacri sono occasione per rappresentare un corpo nudo, e lo fanno con i toni più disparati: da raffigurazioni che rasentano il sadismo in cui martiri vengono rappresentati nelle loro atroci sofferenze della carne, ad altre permeate di erotismo in cui il corpo è rappresentato, che sia santo o meno, come oggetto di ammirazione se non di esplicito desiderio. Basti pensare ad un autore come Tiziano, così "vicino" ad El Greco tanto da essere anche a lui spazialmente contiguo nel museo del Prado. Tiziano arriva a rappresentare senza alcuna copertura, né di veli né di iconografie, il corpo femminile nella sua più splendida gloria amorosa; anzi per di più lì in prossimità è solennemente posizionato un adorante giovin signore intento a ficcare lo sguardo proprio dove altri pittori ci mettono una foglia di fico o un pudico pannello. Quindi di carne in varie salse è farcita la storia dell'arte, almeno quella nostra, occidentale. Perché allora il pittore, e con lui la cultura che lo regge, non si azzarda a raffigurare in diretta una nascita? Possiamo farci una ipotesi, le cui linee si possono tirar così. Ogni artista è un creatore, ciò che lo giustifica è l'atto di costruire qualcosa di nuovo. La creatività dell'artista non è nel reale ma sul reale, raffigura non origina. C'è come uno scarto, il mondo del quotidiano è diverso dal mondo del fare artistico. Il fare artistico opera in relazione al quotidiano, ma appunto per essere artistico si situa ad un livello altro. Nel momento in cui bevo un caffè non sono un'opera d'arte; a meno che non mi trovi su una scena teatrale; appunto ho bisogno di uno scarto di livello per essere arte, posso metterci qualcosa di quotidiano ma non posso rinunciare allo scarto, ad una dichiarazione tecnica o programmatica o convenzionale o comportamentale che crei il surplus che origina l'attività artistica. Quindi il pittore, e con lui tutti gli artisti di altri generi, creano su un piano altro, non su quello quotidiano. E quindi impallidiscono

tremando di fronte al più grande atto creativo presente nel piano del reale: il partorire. È per questo che non lo rappresentano. Sembra una sorta di inconsapevole censura interna che previene dal confrontarsi in una situazione in cui si sa che la partita è persa in partenza. La creazione dell'artista per quanto splendida, di successo, in cui si convogliano felicemente tutte le energie dell'operare, è messa in ombra dalla creatività della donna nel momento in cui genera una nuova vita. L'artista, e ripeto noi con lui, sembra dirsi inconsapevolmente, molto inconsapevolmente: la donna ha una potenza creatrice che si esplica sul piano della realtà-reale, e non sul piano altro, quello del creare artistico, la realtà-rappresentata. Così come il mio tormento creativo è più o meno romantica svenevolezza al confronto della realtà delle doglie nel travaglio, altrettanto il frutto della mia opera ha vita incommensurabile larvale al cospetto della reale creatura vivente.

Allora forse può ricevere una diversa luce il fatto che nella storia dell'arte siano eccezioni che si contano sulle dita di una mano quelle di donne pittrici. Contare per credere. È il maschio che ha bisogno di surrogare alla sua lacuna attraverso la creazione artistica. La teoria ininterrotta di artisti maschi, naturalmente oltre che su dati culturali tradizionali sociologici, è la dimostrazione fatta storia di una secolare sopita sotterranea invidia dell'utero. Ci fa fatica vederlo perché culturalmente tradizionalmente sociologicamente siamo nati all'ombra dell'invidia del pene. La nostra creatività di maschi è simile alla nostra anatomia e al nostro orgasmo: è rivolta all'esterno, dimostrativa, momentanea, semplice.

Se questo percorso non ci sembra troppo flebile, allora potremmo trarre una netta conclusione. El Greco è in grado di rappresentare direttamente l'atto della nascita perché a differenza di altri è dotato di una forma di creatività che per intensità e modo può competere con quella femminile.

### *L'oscuro*

“Noi ci rallegriamo e tosto tornò in pianto”

(Dante, Inferno XXVI, 136).

Secondo alcuni è destino che le gioie di noi umani siano pagate dal dolore, dall'incertezza, dal male; così come la luce non può essere luce se non ci sono le tenebre, ugualmente la gloria della nascita non può innalzarsi alla gioia della vita se sullo sfondo non si ha la presenza delle forze oscure, della morte o della sua immanenza.

Un polo è inevitabilmente legato all'altro, lo completa. Proprio come nel simbolo del Tao si compenetrano ying e yang, bianco e nero, luce e ombra.

Non fa eccezione il quadro di cui ci interessiamo. L'intero Entierro è dominato dalla presenza di uno sguardo tenebroso che sembra situarsi al di là di tutti gli avvenimenti rappresentati. È una presenza inquietante, sotterranea, pervasiva, e se ci lasciamo andare anche vagamente ipnotica. Non è né in cielo né in terra, ma a cavallo dei due mondi, sembra sintetizzarli, prende dell'uno e dell'altro. Si rivolge proprio a noi che guardiamo, e a sua volta ci guarda più

direttamente d'ogni altro sguardo. Ha una presenza che è in grado di annientare quelle che la circondano, mette in crisi il loro senso, le situa in una luce tenebrosa. Rischia di diventare l'elemento stabile e centrale attorno a cui il resto, almeno per attimi, fa la figura di un bailamme variopinto e magari un po' scioccherello, seppur santo.

La rappresentazione di fig. 1.1.14, è solo un'indicazione di luogo, ci mostra dove cercare.

Non è difficile venir guardati, basta riuscire ad individuare i suoi occhi e di conseguenza si genera anche la forma del suo volto, informe ma ben presente. Nel dipinto lo sguardo è originato da due zone d'ombra ai lati dell'angelo giusto sotto le nuvole.



Fig. 1.1.14: Indicazioni per localizzare lo sguardo diabolico e le linee del suo volto

Le localizzazioni che stiamo descrivendo, ci suggeriscono dove trovare gli occhi, danno una possibile linea del volto, indicano la presenza di protuberanze a mo di corna sul capo. Sono delle semplici linee del tutto povere rispetto al risultato che indicano.

Non sono delle zone specifiche che reggono il risultato che cerchiamo, ma delle qualità più diffuse che qualora riescano ad organizzarsi colorano di sé il centro del dipinto e mettono in secondo piano la descrizione più puntuale, più rappresentata di tutti gli altri episodi, terrestri o celesti che siano. Questa non è una presenza che si forma per organizzazione non canonica di parti del campo come avviene in altre figure nascoste. Ad esempio la testa di cane rovesciata si costruisce su indizi ben presenti sul dipinto che all'inizio sono letti come "nuvole" e in un secondo momento rimanendo altrettanto ben presenti possono originare anche il cane. In altre parole lo sguardo e la presenza del volto del male non sono la riorganizzazione di ciò che è presente sul piano del dato, ma la costruzione di qualcosa di recedente, che si presenta sulla scena per

qualità espressive più che per indici oggettivi comunque organizzati. Quindi le qualità diventano inquietanti proprio perché presenti all'esserci però prive di quella immediata connotazione materiale che tanto caratterizza il nostro esperire quotidiano e che quindi ci tranquillizza.

Nello sguardo tenebroso ciò che si alterna al risultato più canonico (quello che si ricava osservando agli inizi il quadro) è una maniera di essere, una qualità espressiva. Quando è presente siamo presi da inquietudine siamo di fronte a Lucifero o ad un suo modo di manifestarsi, nel momento in cui se ne va tutta la scena riacquista le sue consuete qualità quelle più vicine alla nostra quotidianità intrisa di cielo e terra. L'alternanza non è tra cose così semplici come nella classica coppa-profilo, ma tra due interi universi di qualità espressive.

È forse per questo che se ti lasci guardare davvero, anche in te può balenare per attimi l'impressione che tutto il resto sia un darsi da fare tanto per riempire la scena e il tempo. E allora si capiscono gli sguardi svagati dei notabili, la loro assenza di direzionalità come se manifestassero la mancanza di un vettore interno; perfino il cielo non è così determinato, consapevolmente orientato, lo stesso Cristo si rivolge al proprio grembo con sguardo perso, amorevolmente allucinato.

Se rimani ancora un po' con Lucifero, che in realtà qui porta tenebre più che luce, allora ti potrà sembrare che nel suo volto acquisti un senso la presenza della corazza del Conte; è localizzata dove dovrebbe essere la bocca, e quindi per avere quella forma quelle dimensioni e quel colore può insinuare l'idea del ghigno. Ma il Conte è defunto, ovvio quindi che si tratti del ghigno della morte. Guarda caso è localizzato proprio all'ingresso della vagina, l'antro della vita. Morte è vita.

## CAPITOLO 1.2

### Per una fenomenologia iconografica della morte e del morire

Antonella Garofalo \*

\* Dirigente Medico Psichiatra e Psicoterapeuta Ospedaliero - Pisa

#### Abstract

La morte accompagna l'esistenza sin dalla nascita, il primo atto di vittoria sulla morte; il primo rito di passaggio che ci consegna all'esistenza. Il passaggio non è indolore né per la madre, né per il nascituro, cui quel primo trapasso richiama quello finale. Le esperienze di fine vita descrivono l'immagine di tunnel, transiti che sostanziano l'esistenza riscattandola dalla sofferenza di una corporeità consumata per riconsegnarla all'immortalità.

Le nostre riflessioni saranno scandite da una selezione iconografica, nella convinzione che l'arte consente di raggiungere le parti più intime del sé con le quali trovare una risonanza emotiva e di pensiero, al fine di stimolare una meditazione sul nostro percorso esistenziale, che in quell'ultimo 'miglio verde' ritrova il proprio senso consentendo anche all'altro di ritrovarci e ritrovare se stesso.

#### Premessa

Ho assistito alla morte di una persona che condivideva con me l'arte della "cura". E accanto a lei ho toccato con mano quanto la realtà della morte possa rendere autentica la vita.

In quel "miglio verde", come fragile Caronte, a tratti disperata, in quell'attraversamento di acque poco note, ella deve aver scoperto la concretezza di un'amicizia sbiadita nell'attimo stesso in cui era sbocciata; la condivisione di scelte di vita alle quali non ha mai concesso alcuno spazio di approfondimento; l'impotenza di fronte all'ineluttabilità di una fine annunciata; l'angoscia, vissuta giorno per giorno, di fronte all'approssimarsi di una soglia definitiva che, nella consapevolezza della sua inesorabilità, ha cercato disperatamente di superare il prima possibile, per porre fine alla sofferenza di un corpo che non le apparteneva più: le era stato rapito, a tradimento, dal dolore fisico che non consentiva alcuna tregua, né alternative possibili; meno che mai impossibili.

Si è dibattuta sino alla fine non tanto per sé, quanto per chi le voleva bene e stava combattendo accanto a lei e per lei. Forse anche perché soffocato dalla paura di perderla e di sentire troppo da vicino il suo immenso dolore. Un dolore oramai incurabile. Un dolore che forse da subito è stato incurabile, perché quando si è rivelato lo ha fatto solo per dirle che era arrivata la sua ora. Non c'era più tempo se non per salutarci. Nel miglior modo possibile. Limitando al massimo la sofferenza di un corpo già minato nel profondo; ritrovando però tutta l'autenticità di quella breve esistenza e insieme con essa l'autenticità



di chi le ha voluto bene da sempre, o da poco. Il tempo non ha importanza.

Ma qualcosa è andato storto. E lei hai sofferto fino all'ultimo giorno. Ed io l'ho vista e sentita chiedere aiuto anche quando è stata privata della parola per gridare il suo dolore. I suoi occhi, a tratti velati e smarriti per quel martellante dolore che non lasciava tregua, hanno incontrato i miei. Mi ha chiesto il perché di tanta sofferenza. Di tanto accanimento della malattia su un corpo già consumato. Di un analogo accanimento di alcuni medici, acriticamente ostaggio del potere della tecnologia medica, che si rivela ahimè sempre più tecnocratica. Della fredda asetticità di colloqui specialistici condotti da futuristici dottori che, improntati su plastificate e millantate linee guida mostrate su sofisticati tablet, non sono più capaci di toccare la sofferenza con mano, né di guardare negli occhi chi soffre. Essi si nascondono dietro schermi sempre più dettagliati che rendono la malattia una grande opera d'arte che spruzza colore e vitalità, a dispetto della morte annunciata che il vero protagonista della malattia sta conquistando con sofferenza e dolore.

Quegli occhi mi accompagneranno nella vita di tutti i giorni.

Sono contenta di averla conosciuta così da vicino, anche se solo negli ultimi giorni. Forse i più importanti per lei. Sicuramente i più drammatici.

Ed anche per me sono stati drammatici: per le domande inquietanti che mi echeggiano giorno per giorno nella mente e che le ho promesso di condividere con quanta più gente possibile, perché il suo dolore non si sia consumato inutilmente. Ogni dolore, in fondo, nutre. E il suo mi ha donato la voglia di fare qualcosa che forse non è ancora stato fatto. O non è stato fatto a sufficienza. E allora eccomi qua. Mi sono rimboccata da subito le mani e, da quel dolore ho 'partorito' alcune piccole grandi domande da sussurrare ad alta voce insieme ad alcune riflessioni da condividere.

È un regalo per questa mia Amica. È il modo che ho pensato per non smettere mai di ricordarla; o meglio per averla accanto giorno per giorno. Per far sì che il suo dolore non rischi di essere classificato come un dolore qualunque, ma diventi la cifra di lettura di ogni professione sanitaria che si rispetti. È di questo, infatti, che la sua morte mi ha parlato. E di questo, con estrema onestà professionale, a voce bassa, voglio parlare. Ringraziando chiunque vorrà accostarsi a queste riflessioni.

### **La nascita come rivincita sulla morte**

La morte accompagna l'esistenza sin dalla nascita, il primo atto di vittoria sulla morte; il primo rito di passaggio che ci consegna all'esistenza.

Il passaggio non è indolore. Il travaglio è per la madre doloroso per le contrazioni che determinano il progressivo stiramento della muscolatura del collo dell'utero; nel loro susseguirsi questo dolore lascia alla donna, per lo meno nella prima parte, il tempo di riprendere fiato, in un movimento fisiologico di va e vieni che ripete l'atto del respiro, a momenti forzato, durante l'espulsione faticosa,

che, comunque sia, massaggia, culla ed accompagna il neonato nel passaggio alla vita esterna. Il bambino nel venire alla luce attraversa una zona di confine dentro-fuori, il canale vaginale, nel quale può talvolta rimanere intrappolato più a lungo, ma dal quale viene espulso sancendo, questa espulsione la prima separazione e con essa il primo senso di abbandono. A nulla varranno gli atti riparativi che lo colmeranno d'affetto alla nascita. Il ricordo di quella prima separazione, di quel primo e inatteso abbandono verrà alla luce altre volte riproponendogli un'analogia sofferenza. L'essere stato cullato, protetto e amato per nove mesi dalla madre in acque tranquille e accoglienti e da queste, in un tumulto, proiettato in un esterno sconosciuto e inizialmente inquietante caratterizza questo primo trapasso e quelli a venire riproporranno tutti il medesimo senso di separazione e quindi l'esperienza della perdita e il dolore per questo lutto. E in questo trapasso il bambino trattiene il respiro fino a quando non guadagna la luce e appena 'gettato' nel mondo (ricordando Heidegger) urla. Piange. Si dispera. Come quando si emerge dalla profondità del mare e si urla per consentire ai polmoni di dilatarsi e riprendere fiato. Così il piccolo nato tenta disperatamente di riprendere fiato. Quel fiato che il primo rito di passaggio gli ha tolto e che sancisce, con la nascita, il primo cambiamento del suo status: il diritto alla vita e all'esistenza. Alla nascita ciò si esplicita nell'attribuzione del nome, che fa di un neonato una persona della quale si riconosce l'esistenza. Il nome identifica, infatti, ogni individuo a se stesso e agli altri. Questo primo trapasso è presagio dell'ultimo rito di passaggio cui siamo tutti destinati e che è la morte, definita anch'essa trapasso.

La nascita come "trapasso" sottolinea la fatica di liberarsi dalla stretta dell'utero per conquistare la propria esistenza e avviare la conoscenza di un mondo sconosciuto; la sofferenza nel guadagnare il mondo intorno, che talvolta ostacola, o opprime. Ognuno di noi può essere spettatore di queste prime grandi fatiche e possiamo rivivere i nostri sforzi occultati alla coscienza, ma ancora vividi nell'inconscio, pertanto fonte di rinnovato dolore e paura, in quell'incertezza di risultato, che accompagna sempre e comunque ogni nascita come separazione ed ogni separazione a venire, che lascia sempre senza respiro.

La nascita ripropone l'atto di separazione anche alla madre, che la vive spesso con grande angoscia, tanto da sollecitare vere e proprie reazioni depressive. Appena nato, il neonato, specie nelle sale-parto che coinvolgono nella nascita anche i padri, viene spesso accolto teneramente nelle braccia del padre che lo guarda amorevolmente, mentre la madre appare sfinita dal dolore fisico di un parto lungo e difficile proprio in quel distacco, che sancirà la dualità madre-bambino superando l'essere-una-sola-cosa. Quel distacco nei suoi momenti iniziali appare terrificante. Lo sguardo della madre appare assente, nel contempo terrorizzato dal senso di vuoto che sottolinea la mano spesso premuta sull'addome che è stato culla del bambino per nove mesi e che ora è vuoto. La mano preme per contenere l'angoscia di morte per una perdita che sul momento appare irreparabile. La donna soffre un lutto. La separazione come morte di un senso di appartenenza fatto di indissolubilità nell'atto del parto concretizza l'esistenza di una 'vita altra' ed è una perdita. È un lutto che riporta la madre al proprio atto di separazione amplificando

l'angoscia di un rinnovato dolore. Lo sguardo delle donne che hanno appena partorito lo descrive in maniera inequivocabile.

Il vissuto di incertezza, di angoscia, di paura per quanto potrà avvenire accompagna sempre e comunque la gioia di una parto e l'evento nascita. La donna in travaglio coinvolge ogni spettatore in una muta domanda: "ce la farò?" "andrà tutto per il meglio?" e ci chiama uno ad uno ad una risposta rassicurante che tuttavia non riesce a dipanare tutti i dubbi. Sullo sfondo prendono corpo una sequenza di emozioni che vanno dalla più assoluta incertezza dell'attesa, alla perplessità e al dolore celato nel timore di una morte in agguato, che come un'ombra incombe sempre su un evento che dovrebbe portare solo gioia. Ogni nascita porta con sé l'incubo di una morte possibile che arresta ogni respiro e che si elabora solo quando il bambino, appena fuori dall'utero urla di dolore, ma anche di gioia per aver conquistato la propria autenticità e la vita.

Del resto, tale presagio è leggibile in ogni santa natività e in talune in modo inequivocabile, laddove ci mostrano un bambino avvolto in fasce, quasi mummificato, seppur sereno in viso. Ed è solo la serenità del viso che fa credere all'esistenza di vita in quel bambino ridotto solo a un volto. Non ci sono braccia, non ci sono gambe né si può cogliere respiro alcuno. Solo una serenità del volto ci apre il cuore e ci rasserena sul buon fine della nascita. Ma quelle fasce preludono alla morte. Nel caso particolare delle Natività annunciano l'evento finale del Bambino Gesù. In generale ricordano quanto ogni nascita non sia scontata, essendo sempre e comunque accompagnata da una possibilità di morte. Sicuramente di una simbiosi. Quindi la morte come separazione si può assimilare a un'ombra che avvolge la nascita, forse anche per far risaltare la gioia dell'evento. La gioia è sconfitta del dolore e tanto maggiore è il dolore tanto maggiore sarà la gioia e la felicità.

### **Il ricordo dei morti**

La morte, al giorno d'oggi, grida allo scandalo. L'esistenza condotta all'insegna della giovinezza, di corpi sempre atletici e scattanti garantiti da una medicina miracolistica, ci coglie sempre di sorpresa nella malattia e ancor di più di fronte alla morte e al morire. Un evento da sempre naturale si è trasformato in una separazione inaccettabile di fronte alla quale alcuni, ancora oggi, urlano, riportandoci indietro nella storia antropologica, quando le prefiche venivano pagate proprio per metabolizzare il lutto e accompagnare il morto nell'aldilà decantando lodi e meriti di una persona che da allora in poi, sarebbe mancata ai familiari.

Interi civiltà hanno dedicato la loro arte a questo trapasso, centrale nell'esistenza dell'uomo. Si pensi al culto dei morti nell'Egitto dei faraoni, che ci ha regalato finissime miniaturizzazioni dei rituali funebri come accompagnamento ad un'immortalità che, inscritta anche nelle piramidi, continua a sfidare l'erosione del tempo e della memoria.

Di questo trapasso come ponte fra la nascita, il venire alla luce, e la morte, ci parlano anche alcuni inni all'amore eterno che Paolo Guinigi, alla morte di parto della moglie Ilaria del Carretto, volle

fossero scolpiti su pietra. È nato così il sarcofago che espone il corpo di Ilaria in tutta la sua purezza e bellezza. È un inno all'amore per il coniuge, del quale ha portato in grembo il figlio, e per il nascituro, che fa trapassare a vita morendo poi tra dolori strazianti, che la sua figura scolpita ha completamente cancellato la morte lasciandola intatta al punto da sembrarci a tutt'oggi addormentata. Chiunque le si avvicini sembra trattenere il respiro in attesa di un imminente risveglio che si attende da seicento anni. Ecco l'immortalità eterna alla quale solo l'arte può consegnarci in un ricordo capace di rimanere sempre vivo. E le sculture funerarie rappresentano questo amore in tutte le culture. In Ilaria del Carretto (1406-07) di Jacopo della Quercia si condensano i due riti di passaggio fondamentali nell'esistenza dell'uomo: la nascita, con il vissuto drammatico della prima separazione e la morte, come separazione definitiva; in un marmo che ne ha fatto l'icona dell'amore oltre la morte. Di fronte a questo monumento di morte non si può rimanere indifferenti. Ci assale una profonda emozione che ripropone quella che si prova di fronte ad ogni nascita. Si trattiene il respiro. Si tace in un assordante silenzio che sublima il dolore in una profonda carezza vitale, la cui tenerezza appare sottolineata dalla presenza del cagnolino ai piedi di Ilaria, che sembra frenare il temuto scivolamento della giovane madre verso la morte da quello che anche a lui, fedele amico, pensa sia solo un sonno profondo e sereno.



Fig. 1.2.1: Jacopo della Quercia, *Tomba di Ilaria del Carretto* (1406-407) Lucca, Cattedrale di San Martino © Foto E. Ghilardi-Lucca

E che dire, in tal senso, dello stupendo Taj Mahal, un mausoleo costruito ad Agra (India) fra il 1631 e il 1648, per ordine dell'imperatore Shah Jahan in memoria della giovane terza moglie morta dando alla luce il suo quattordicesimo figlio. Dichiarato dall'UNESCO patrimonio dell'umanità rappresenta la vittoria dell'amore sulla morte e ancora una volta correla il trapasso della nascita al trapasso della morte. In un unico atto il nascere e il morire trovano, nella bellezza mozzafiato di questo mausoleo, il mito dell'eterno ritorno. Come di fronte alla nascita e alla morte nella realtà, ci troviamo di fronte a questo marmo incontaminato nella sua bellezza, a trattenere il respiro, riproducendo la nostra venuta alla luce e con essa il dramma della nostra prima separazione, l'amore con il quale essa è stata riparata e la successiva e irrimediabile perdita.

La costruzione si erge alla fine di una lunga lingua d'acqua, che richiama il liquido amniotico, la protezione e la "cura". Tale prospettiva ci consegna una sagoma quasi uterina che "si prende cura" da circa quattrocento anni delle spoglie di una donna molto

amata, i cui merletti sembrano impreziosire la facciata regalandoci una doppia visione fra il visibile, il marmo bianco, e l'impalpabile: l'ombra che si adagia sul velo dell'acqua raddoppiando la meraviglia e sottolineandoci l'estrema mobilità delle nostre esperienze e la fugacità della vita. E nel suo stupirci quest'ombra, che raddoppia la visione del mausoleo, è inafferrabile.

Un mausoleo edificato per trattenere l'animo gentile di una donna amata e che a sua volta ha amato al punto di morire per dare alla luce una nuova vita. Un dono prezioso per il suo compagno. Il mausoleo si specchia nell'acqua qui traducendo l'impalpabilità di una vita che non è più. Ma di essa rimane prepotentemente il ricordo, che invade la nostra sensibilità irrompendo nell'immaginario di ogni spettatore mantenendosi in vita giorno dopo giorno, come ha ben suggellato Tagore, che lo descrive come "una lacrima sul volto dell'eternità". Un pianto i cui lamenti echeggiano da quattrocento anni, nel contempo parlando di un amore sconfinato ed eterno. All'interno di questa roboante costruzione troneggia la soavità del silenzio dell'attesa di una nuova vita, ma anche di quella di una vita prematuramente spezzata. La morte come cifra di lettura del nostro pathos che va accolta con un silenzio partecipe che in ogni caso urla dentro ognuno di noi l'amore: per la vita, anche oltre la morte che sembra, a dispetto di tutto e di tutti, rilanciare la vita. Questo è il Taj Mahal.

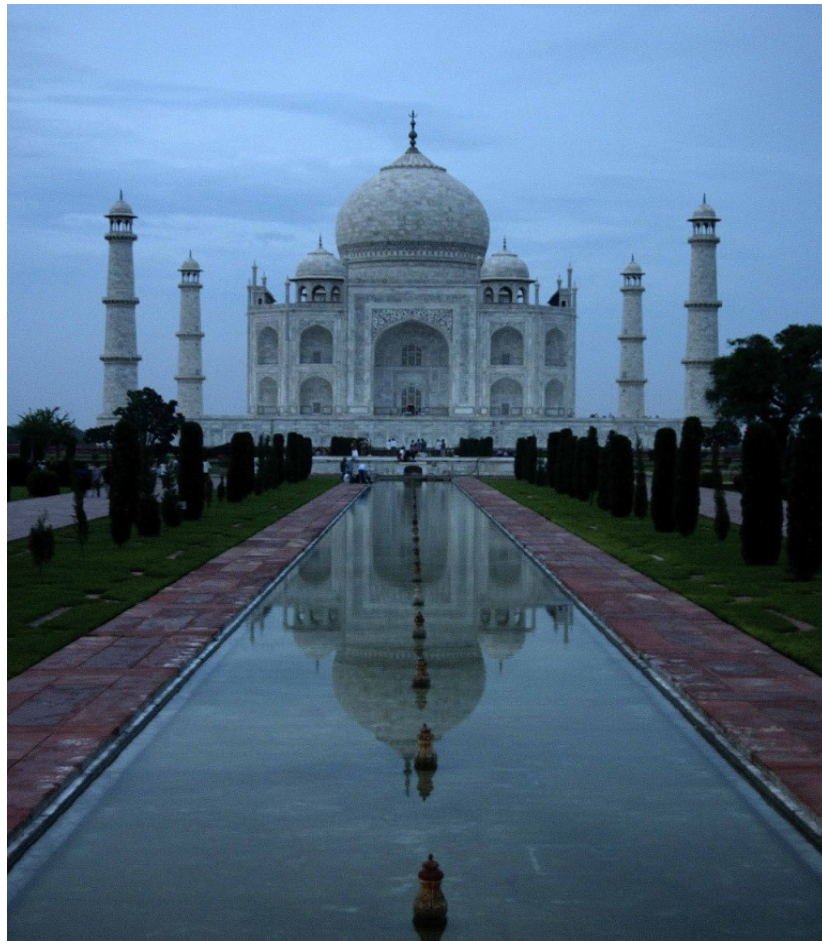


Fig. 1.2.2: Taj Mahal, Agra (India), 1632

## **Il lutto**

L'elaborazione del lutto ci fa toccare con mano l'incomunicabilità del dolore per la perdita di una persona cara. Si muore sempre da soli. La morte è un'esperienza che non si può comunicare perché nel momento in cui la sperimentiamo non ci siamo più e non possiamo confidare ad alcuno i nostri vissuti che, come ben si evince dal participio passato, sono "vissuti", ora non più.

Altrettanto incomunicabile può risultare il dolore di chi rimane e che ammutolisce l'atmosfera separando, oltre le persone e gli affetti, anche la parola e la comunicazione dei vivi. Il lutto è un momento che ci coglie di sorpresa nell'intimità del nostro dolore. Spesso, fra i presenti, non ci si scambia neanche lo sguardo. Ognuno riflette su se stesso. Si ripiega. La scena è spesso dominata dal candore accecante delle lenzuola che ricoprono i corpi dei defunti, appena trapassati. Rimane un vuoto incolmabile che spegne ogni anelito vitale. Tutti trattengono il respiro e temono lo sguardo altrui; sono impregnati da un atteggiamento di rassegnato dolore. Non si riesce a dir nulla. È la veglia. Ma si tace. Il dolore domina. L'assenza è forte e non merita alcuna distrazione.

E se ci si appressa al capezzale la prospettiva della bara sembra darci la profondità del dolore per questa separazione irriducibile. Un dolore che tende col tempo a svanire, mentre ci si allontana dall'evento. È quanto accade nella vita. Si perde una persona e il dolore è intenso fino a che non si allontana e diviene quasi più dolce il ricordo della persona cara. Le linee che delimitano la figura nella bara, infatti, sembrano appena accennate e diventano quasi evanescenti ai piedi; mentre la testa del defunto è comunque incoronata dai capelli, o da ciò che ne resta e che dà un ultimo tocco di vitalità al corpo e al ricordo. Ma soprattutto lo stare in prossimità della bara sottolinea il tema della soglia: parenti e amici sono tutti lì, sul limite della bara che condensa quello fra la vita e la morte. Si chiudono gli occhi, abbagliati dal candore delle lenzuola che proteggono il corpo e con esso il passaggio ad una nuova vita al di là di quella terrena appena conclusasi. Una speranza che conforta e lenisce la disperazione colta in tutte le sue espressioni: il tentativo di un'ultima carezza, cui manca il coraggio di andare sino in fondo per il timore di essere catturata dal gelo di un corpo morto; lo sfregarsi frenetico delle mani fra loro, che, tremando, sembrano chiedersi a più riprese "perché?". Perché la morte. Perché il dolore. Perché la separazione. E ancora: "come potrò esistere senza di te?" quasi a temere il diradarsi del ricordo. Il timore di perdere di vista oltre la persona amata anche il suo ricordo, i suoi lineamenti, il suono della sua voce. Tutto rimarrà custodito nel proprio animo, ma il dolore è troppo vicino per rendersi conto di ciò. Alcuni, di fronte a quella morte, muoiono anche loro, dentro. Quella separazione obbligata zittisce al punto da non dare la possibilità di proferir parola: la bocca si serra ed appare appena accennata. Diviene una piccola ombra, l'ombra del corpo che rimane ed è ancora capace di produrla; ma anche l'ombra dell'anima che lascia vuoto il corpo e l'animo di chi resta. Il silenzio domina. Non ci sono parole per esprimere il dolore per tale perdita. Alcuni si bloccano in uno sguardo attonito, gli occhi increduli. Il dolore cristallizzato nello sguardo sbigottito per la perdita che, consapevolmente, si sa definitiva. Il pallore del viso condensa la vicinanza al defunto. Altri,

a capo chino, sussurrano fra sé e sé parole che si perdono in quelle labbra che mancano; gridano sottovoce il dolore per una mancanza appena consumata in quel letto di morte che sta per richiudersi per sempre alla vista. Che dire di più. Il defunto è oltre il limite. I familiari e gli amici sono al di qua. La morte non ha più voce in capitolo e ammutolisce i vivi.

Il tempo scandisce la nascita e la morte. La vita, impreziosita dalle mille sfaccettature dei suoi colori, sembra srotolarsi in una sorta di utero materno svelando tutte le età: la donna si sostanzia nella maternità e nella nascita. Questo primo trapasso dona la luce ad un piccolo uomo. La gioia è ampiamente condivisa e partecipata e incontra tutte le età della vita. Anche l'uomo è coinvolto in questa gioia nel momento in cui accoglie fra le braccia il piccolo uomo appena nato, ma anche quando abbraccia chi si scioglie in pianto di fronte alla morte. Le nostre età si srotolano nel loro scorrere e sostengono la gioia dell'esistenza, mentre al buio, la morte attende, pazientemente, di abbracciare il predestinato. La morte è scura. Non dà luce, ma neanche angoscia. La morte fa parte della vita. Sta nella circolarità della vita e va accettata come trapasso significativo nell'esistenza dell'uomo. Il nero del lutto è la somma di tutti i colori quindi di tutti gli affetti. Anche di quelli che talvolta non ci si rivelano e si svelano in tutta la loro significatività proprio alla morte.

La nostra esistenza è inscrivibile in un piano scandito da due coordinate che si incrociano: l'asse delle ascisse scandisce lo scorrere del tempo individuale, soggettivo, con tutta la sua caducità: io nasco, io vivo, io muoio. Esso, pertanto è fonte di angoscia. Tale scansione temporale soggettiva si inserisce sulle ordinate, che cadenzano il si nasce, si vive e si muore collettivo, riparando quindi l'angoscia di morte in quella circolarità che ristabilisce serenità al ripetersi degli eventi. Una terza coordinata è la profondità e potremmo identificarla con lo spessore dell'esistenza, il vissuto in tutte le sue sfaccettature emotive, affettive, cognitive e quant'altro. Queste tre coordinate descrivono la sfera che tiene e contiene al suo interno l'esistente, garantendo l'armonia dei tempi e dello spazio, dell'oggi e del domani, del si vive e del si muore in cui ognuno di noi è immerso.

Queste premesse ci consentono una lettura dell'esitazione che spesso i vecchi mostrano di fronte ai loro letti, che temono di guadagnare giorno dopo giorno. Essi temono l'ultimo trapasso: la vita è stata consumata, tanto che gli anziani passando da una stanza all'altra si lasciano le luci accese alle spalle, come a dire che la soglia dell'esistenza si è consumata e si è in prossimità del buio, tanto che anche gli abiti che indossano perdono colore. Le braccia si allungano quasi senza vita lungo il corpo e si appoggiano alle vecchie pendole di casa, che hanno suonato l'ultimo rintocco. Inoltre, queste vecchie colonne di legno sembrano segnare la verticalità consumata, propria della progettualità a termine, e il letto, che, ancorché colorato in un ultimo spruzzo di colore dei numerosi plaid buttati sopra in maniera sciatta, segnano la posizione orizzontale che stanno guadagnando. Tutto segna questo presagio di morte: lo sguardo perso nel vuoto, il naso allungato, la rima delle labbra rivolta in basso. L'abito scuro faciliterà il compito di chi dovrà spostare il corpo in modo composto dal letto alla bara.

La morte, che sempre più spesso pone gli operatori della salute a confrontarsi con l'atmosfera di un'insolita sala d'attesa, rivela, in quella sosta tra la vita e la morte, inaspettate vicinanze. È in quest'atmosfera sospesa che spesso si sciolgono nodi per anni più volte aggrovigliatisi su incomprensioni, detti e non detti. È in quest'attesa che si può ritrovare la serenità di incontri vissuti per tanto tempo come lotte all'ultimo respiro. Proprio in quest'attesa dell'ultimo respiro si rilassano i mantici della rabbia e ci si spoglia di vecchi rancori. Si parla. Ci si comprende. Ci si ama di nuovo e in un modo nuovo. Quella che sembra un'estenuante attesa della fine diviene uno dei più grandi inizi di un'esistenza mancata che ritrova, nelle ultime battute del tempo, come un Adagio, il senso della vita e la gioia di lasciare affetti significativi con la pace nel cuore. Questa lettura appare coagulata negli sdruciti abiti minimalisti che spesso indossano i vecchi. Soprabiti per anni protezione di affetti contrastati, di incomprese adiacenze, di amori dolorosi e frantumati, nel contempo protezione della più profonda intimità dell'essere che non si rivela mai del tutto, diviene di colpo il ricordo di un amore ritrovato di fronte ad un mare di affetti mai percepiti. Solo l'ultimo tratto di un vecchio pontile, di una piazza divenuta troppo grande, di una strada troppo rumorosa e polverosa, di una bicicletta arrugginita può d'un tratto riannodare quelle esistenza trascorse in andirivieni affannati e sospirati. Non esistono più che vecchi e sgualciti soprabiti ad annodare i fili del pensiero; vecchi e vissuti bauli a riannodare altrettanto vecchi ricordi mai rivelati ad alcuno e d'un tratto svelati in quella prossimità che sta dileguandosi. Che la morte sia capace di ridonare la vita lo si scopre negli uccelli che si alzano in volo all'improvviso, al rintocco delle campane che, pur suonando a morto, sono sempre un cenno di vitalità nel silenzio cupo del lutto appena consumato. Ed ecco che quegli stormi di uccelli ridanno speranza e calore a coloro che son destinati a restare sul molo, o nella piazza, o nella strada polverosa, o sulla bicicletta arrugginita. Il defunto è già andato lasciandosi dietro il suo vecchio soprabito: una piccola luce nel ricordo di tutti.



Fig. 1.2.3: Piero Gianuzzi, *La morte* (Da *Il venditore di quadri*, 1969)  
© Per gentile concessione di Ester Gianuzzi



## **I riti funebri**

A questo punto non possiamo non riflettere sui modi diversi di vivere la morte e il trapasso: le funzioni e il funerale.

Spettacolari tonalità cupe, ma vivide e intense, possono trascinarci dentro le emozioni, proprio ai piedi del defunto. Del resto c'è sempre un posto libero accanto a chi muore. Per ogni spettatore capace di emozionarsi davanti alla scena; davanti al colore degli affetti; di una maternità capace di dare alla luce "garantendo" il trapasso alla vita nel contempo "garantendo" il trapasso alla morte (si pensi alla nascita e morte di Gesù, il cui trapasso è stato un trapasso alla Vita Eterna). Si pensi allora alla Morte della Vergine come è descritta nella pittura (si pensi a Caravaggio e Mantegna). Per il primo, la Vergine è adagiata su una panca che ricorda già una tomba sulla quale tuttavia non c'è copertura perché di lì a poco Maria sarà assunta in cielo. È di passaggio su quella panca, tanto che i piedi sporgono da questa. Non la contengono. E quei piedini in sospeso sottolineano la precarietà di quest'ultimo giaciglio prima dell'assunzione, non di meno rivelando la precarietà dell'esistenza. Ma è proprio in questa precarietà che si gioca il senso della vita. Per non parlare della posizione non ancora raccolta di Maria, distesa come in una posizione di dormiente, spontanea, in quel suo ultimo atteggiamento. La mano sul ventre sembra ancora proteggere il Figlio che tuttavia è già trapassato prima di lei e l'attende. Quindi la mano segna questa imminente ricongiunzione madre-figlio in quell'atto di protezione che la Madre ha sempre avuto per Gesù. E il braccio sinistro allargato sembra voler ricordare la croce che ha consentito il riscatto dell'umanità proprio attraverso la morte. Ma sottolinea anche la distanza che Maria ha preso dalle cose terrene. Un modo per considerare i due riti di passaggio fondamentali nella vita dell'uomo come parte di un unico disegno che è la vita. Il rosso che domina l'intera scena sia nelle vesti di Maria che nella tenda che incornicia la tela, ci parla difatti d'amore in ogni sua sfaccettatura: amore della madre per il figlio, ma anche del figlio verso la madre in quel lasciare intatta la figura per accoglierla in tutto il suo splendore. L'amore degli Apostoli che si sono raccolti intorno a lei per esserle vicino sulla soglia del trapasso. Caravaggio esprime tutte le sensazioni possibili di fronte alla morte come perdita di una persona cara: il pianto che brucia gli occhi che vengono stropicciati in un gesto quasi disperato; l'angoscia che preme il petto e costringe a non voler vedere la realtà; il dolore profondo dal quale si cerca una difesa nella stretta delle braccia al petto: uno scudo inutile da quel dolore che solo accettato potrà riscattarsi, ma che tuttavia opprime e ci lascia attoniti a fissare il corpo privo di vita nel timore di un distacco inaccettabile e irreparabile. Il parlottare sommesso nel tentativo di decifrare gli ultimi momenti di vita perduti, ritrovati, accolti, non compresi: "ma com'è successo! Quando è successo? Ha sofferto? E ora che facciamo!" sembrano bisbigliare, in fondo, alcuni apostoli che stentano a rassegnarsi all'accaduto. E il più giovane non riesce a distogliere lo sguardo da questa grande madre, quasi a imprimere ogni piccolo dettaglio del viso nella propria memoria. In ciò stretto in una profonda malinconia, come la posizione del braccio e della mano che sorregge la testa indicano. A conferma di questa malinconia l'unica donna, la Maddalena è ripiegata su se stessa, in un accenno di posizione fetale che sottolinea il mito dell'eterno ritorno: si nasce e si

muore, ma ogni morte prelude alla luce. Fulcro di questi trapassi quell'utero-Grande Madre che accoglie, consola, allevia e ridona la vita, come si può cogliere dalla mano della Vergine che si tiene il ventre, come abbiamo detto in un gesto di ulteriore protezione che possiamo cogliere come protezione dell'umanità; nel contempo la stretta verso l'addome che la Maddalena mostra nel suo dolore: quando soffriamo ci viene spontaneo rannicciarci e premere sull'addome, per tentare di alleviare pressione del dolore, qualunque esso sia. Il dolore ci preme l'addome. Ci lascia senza fiato. Ci lascia senza parole. Blocca il respiro e abbiamo bisogno di stringerci addosso. Rannicciarci in una posizione simil-fetale. Un caso?

Infine, il drappo rosso sembra messo lì a delineare un'immaginaria grotta. Un antro sicuro, al riparo da sguardi indiscreti che possano intaccare la sacralità del trapasso nel contempo ricollegandosi, nella memoria, al primo trapasso nella grotta di Betlemme. Ecco che quei piedini della Vergine si ricollegano ai piedini di Gesù e possiamo dire, biblicamente, "tutto è compiuto".

Il Mantegna, invece, si sofferma sul rituale della veglia funebre: le candele che preludono alla luce nel contempo accompagnando la Vergine nel trapasso: per non lasciarla al buio neanche un attimo. Sui visi smorfie di dolore e disorientamento per la perdita: il lutto. Il primo apostolo si tocca il petto. È lì che il dolore sembra concentrarsi. È una morsa di dolore che toglie il respiro e rende ragione di quella smorfia che tuttavia non emette alcun suono o parola. Il respiro è sospeso. Il senso di vuoto è immenso e incolmabile sul momento.

Il più giovane offre una palma, ricordo forse di quell'ultima soglia sofferta dal Maestro e che sembra ripetersi con la Vergine. La domenica delle palme riporta alla gioia nel contempo aprendo al dolore per la perdita che si consumerà di lì a poco. Così l'apostolo ripropone il già vissuto e in tal senso sembra aver già elaborato il lutto. È tutto come già accaduto. Poi verrà la luce e qui la palma ripropone la vita.

Gli anziani eseguono il rito della benedizione e l'unzione dei morti che sublimerà l'anima, ricongiungendola al Padre e in questa tela Maria si ricongiunge al Figlio che gli viene posto sul petto da un apostolo: il piccolo crocifisso che si suole porre sul petto di ogni defunto. Non a caso.

La scena del Mantegna è aperta rispetto a quella del Caravaggio. Qui la scena è già nella luce di una prospettiva di vita: il molo, le barche, il mare, orizzonti che si susseguono come le età della vita. Non si sta celebrando una perdita, un lutto, bensì il trapasso alla luce eterna. Non una separazione ma un ricongiungimento: madre e figlio si ritrovano. Il dolore presto ritroverà un senso nella vita eterna in quella luce che si estende a perdita d'occhio.

Due aspetti della morte e del morire capaci di chiarirci i vissuti che ognuno di noi sperimenta dinnanzi ad ogni separazione suggellata dalla morte come fine della vita terrena.

Non manchiamo di riflettere, a tal proposito, su un particolare della Crocifissione del Mantegna, laddove l'artista ritrae il dolore condiviso delle pie donne nell'atto di sorreggere la Madre di Gesù.

Maria appare esausta. È salita al Calvario accompagnando in quella faticosa salita e con lo sguardo il Figlio, flagellato, appesantito dalla croce e circondato dalla vile umanità che qualche giorno prima inneggiava a lui e che ora, con il medesimo furor di popolo, ha sancito la condanna a morte. Una morte per crocifissione che il popolo attende di vedere da vicino, in prima fila, toccandola con mano. Ha seguito tutte le sofferenze soffrendo anch'essa sia per il dolore del figlio, sia per il non poter far nulla per lui. Giunge ai piedi della croce e raccoglie il suo ultimo respiro. Anch'essa è allo stremo e sembra esalare l'ultimo anelito di sofferenza. È consumata dal dolore. Non sta in piedi. Viene sorretta dalle donne che, come prefiche, mostrano le loro smorfie di dolore in un silenzio soffocato dalle lacrime. Maria è pallida, esangue; è svenuta come mostrano le braccia penzoloni. L'abbraccio di una delle donne che da dietro la sorregge ripropone una sorta di pietà, nel contempo anche una crocifissione. Il dolore è urlato sottovoce dalle donne, ma giunge alle nostre orecchie fortissimo, ammantato dal pathos del momento. In lontananza il popolo si sta dileguando alla spicciolata. Lo "spettacolo" è finito. L'elaborazione del lutto è dei pochi intimi che rimangono sulla scena: dei parenti stretti e degli amici più cari che sono costretti a riparare il senso di vuoto che ogni lutto scatena. Un dolore che salvifica, come le aureole delle tre donne e di Maria dimostrano. Una donna con il mantello azzurro appare in disparte. Non ha aureola. Non urla il suo dolore. Ella rappresenta ogni spettatore che si avvicina all'atmosfera mortifera della tela. Ognuno di noi ha in parte metabolizzato quel grande lutto e osserva la scena riflettendo sulla morte in senso generale; sul problema della separazione, ma anche sulla capacità di riparare la mancanza. E sembra dire alle donne disperate, "non fate così. Egli non è morto. Non è passato al nulla, bensì alla vita. Ci mancherà nella sua presenza fisica, ma lo ritroveremo fra noi giorno per giorno, nelle piccole cose, in ogni altro che incontreremo".

E il ricordo addolcirà la perdita e accorcerà ogni distanza.

In ogni lutto protagonista è il dolore in tutte le sue manifestazioni del comune sentire di fronte ad una perdita. La sua atmosfera rivela all'ascolto, nel silenzio di questo cupo dolore che tinge di nero l'intera rappresentazione, il lamento delle prefiche chiamate a metabolizzare quello che inizialmente si presenta come un dolore irreparabile. Nel loro lamento ritmato, capace di cadenzare la vita del defunto, si ripercorre la sua intera esistenza e la pena, alla fine, addolcisce il ricordo e riappacifica l'animo umano di coloro che restano. Il lamento, come una cantilena, avvia da subito il ricordo, capace di sublimare anche le ombre che inevitabilmente si sono create e le dissipa. Ogni defunto viene ricordato in tutte le sue caratteristiche positive e incensato per tutto il buono che ha fatto, o detto. La sua vita appare sempre un esempio. Solo dopo qualche giorno, a elaborazione avvenuta, riemergono prepotentemente i lati in ombra che, talvolta prendono il sopravvento distruggendo ogni cosa, anche i lati positivi della persona. Sembra essere nell'ordine delle cose e gli esempi si sprecano. È anch'essa una forma di elaborazione del lutto? È forse un modo per dimostrare la propria rabbia di fronte alla perdita? Il pathos ferma con il colore la disperazione, la rabbia, il senso di abbandono, il senso di vuoto che è possibile cogliere in quel portarsi le mani al petto per bloccare l'arresto del respiro di fronte a

quella tragica separazione. I colori sono ologici, potremmo dire: nero come il lutto, che racchiude tutti gli stati d'animo, analogamente a quanto fa il colore che racchiude tutte le lunghezze d'onda; rosso come il sangue ma anche come l'amore in tutte le sue tonalità: più chiaro, più scuro, verso l'arancio o verso il giallo. È il dolore per eccellenza.

### **Il fine vita**

Proseguendo le nostre riflessioni un pensiero scorre immediato sulla malattia terminale dell'infanzia e dell'adolescenza: si è portati inevitabilmente a trattenere il respiro di fronte all'immenso dolore che trafugge il cuore di una madre, disperata per non poter far nulla per il figlio e costretta all'ultimo saluto. Come nel trapasso della nascita, la corporeità fa la parte del leone: le mani di madre e figlia si toccano in un angosciante stringersi che suggella l'ultimo saluto, prima di irrigidirsi nella freddezza spettrale dell'ultimo anelito di vita. Un piccolo affanno che il figlio sembra trattenere negli ultimi sguardi, oramai velati di grigio, spenti, che cercano paradossalmente di dar conforto alla madre, dissolvendosi lontano. La madre non riesce quasi mai a ricambiare quegli sguardi. Preferisce ricordare il figlio quando lo guardava giocare pieno di vitalità. È quello cui molto spesso assistiamo di fronte alla morte e al morire di questi piccoli corpicini ridotti allo stremo. Si teme l'ultimo respiro e rischiamo, in quello schivarci, di perdere proprio l'ultimo respiro d'amore; di scambiare un affetto spesso capace di grandi ricostruzioni di senso cui non si è mai prestata attenzione. In quel momento si ricongiungono vite spezzate. In quel momento si agiscono perdoni impensabili e impossibili. In quel momento si può ritrovare se stessi e l'altro in una relazione autentica mai realizzata. Ecco che la morte resuscita il senso delle relazioni perdute e merita pertanto grande attenzione. La morte va ascoltata e accolta come la grande opportunità della vita. Un paradosso?

No. Spesso le urla di angoscia e di dolore dei bambini di fronte alla morte ripropongono quello della nascita e con esse la sofferenza per quella prima separazione che, immancabilmente, come il rintocco di una campana "a morto", si ripropone nella nostra esistenza. Ma se alla nascita l'oppressione per la mancanza viene quasi immediatamente fugata in quel venire alla luce e ritrovarsi fra le braccia accoglienti della madre, nei bambini che guardano la morte in faccia, nel viso prosciugato delle loro madri, si assiste alla costernazione e allo sconforto più nero per quella perdita sentita, a ragione, irreparabile e irriducibile. Il bambino dovrà fare a meno per sempre della madre e la consapevolezza di questa perdita definitiva è colta in quel grido di dolore disperato che nessun adulto sembra riuscire a consolare. Gli adulti vivono da adulti la separazione. La loro compostezza li porta a eludere gli sguardi. Il bambino, invece, sente sulla sua pelle questa tragica separazione ed espone il suo dolore e la sua angoscia a chiunque si disponga a "vedere" dentro quelle nervose reazioni la tragedia che vive, facendola sua. Il bambino ha bisogno di coinvolgerci per poter essere rassicurato dalla nostra presenza. Almeno la nostra, dal momento che nella stanza nessuno sembra poterlo comprendere. Il bambino urla il suo sconforto: aveva riparato la ferita già alla nascita, ora non potrà più

farlo. Ha bisogno di ognuno di noi per poter riconciliarsi con se stesso e il mondo. Il suo dolore strazia il suo cuore al punto da divenire assordante e lo porta a proteggersi gli occhi, per non vedere, le orecchie per non sentire, metaforicamente, il dolore; il viso intero, per non confrontarsi con quello gelido e inespressivo della madre. E quel grido di dolore è tanto più assordante quanto più gli adulti tacciono appesantendo quel silenzio di morte.

Da qui l'importanza della parola proprio nel fine vita. Una parola capace di dare a quell'ultimo respiro la brezza che riconcilia, quindi una seconda chance di vita.

Alla fine della vita l'esistente appare senza difese, non solo fisiche, ma anche psichiche. Le braccia sono abbandonate a se stesse e solo una mano, talvolta, quasi con caparbia tentata di afferrare il lembo del lenzuolo, un modo di aggrapparsi, con tutte le forze, alla vita che sta sfuggendogli di mano, o a quanto resta di questa. Lo sguardo è spento sia perché alla fine gli occhi non sono più capaci di veder i contorni, orientandosi piuttosto al proprio stato d'animo in uno sguardo introspettivo e retrospettivo: "ho fatto abbastanza. Sono stato onesto, buono. Ho lasciato qualcosa di me? ..." sono le domande che sembrano affollarsi nella mente. La fronte appare madida di sudore. Fredda. I capelli scompigliati perché l'aspetto esteriore non ha più importanza; è ben lontano dalle preoccupazioni del morente. La bocca è bloccata in una smorfia di dolore appena sussurrato a chi sorregge il corpo consumato e tenta di alleviare l'arsura. Il medico si dovrebbe prendere cura di lui con sollecitudine. In silenzio, con "cura". Sollevarlo sia nel corpo che nel morale sussurrando, in silenzio: "ci sono io. Non preoccuparti. Non sei solo". Quest'attenzione tranquillizzerebbe il morente che, oramai cieco per la visione reale, avverte la presenza di figure di un altro mondo intorno a lui che lo attendono in silenzio. Con garbo. Sanno che quel momento è difficile. È difficile varcare la soglia di non ritorno e sono lì anche per dirgli che anche in quel passaggio lui non è solo. C'è chi lo accompagna alla soglia ultima della vita, il medico, e chi lo attende dall'altra parte perché non sia solo e perché questa separazione sia meno dolorosa.

Il fine vita sancisce l'amore del prendersi cura di, quella cura che ogni medico dovrebbe avere di fronte ad ogni malato, specialmente nel fine vita. Un invito a ritrovare il nostro mandato di cura in ogni sua sfaccettatura di vita e di morte.

## CAPITOLO 1.3

### La creatività come strumento di elaborazione preventiva del lutto

Gian Luca Barbieri \*

\* Dipartimento di Psicologia - Università degli Studi di Parma

#### Abstract

Scopo del presente contributo è studiare le strategie di elaborazione preventiva del lutto attraverso due attività creative come la scrittura autobiografica e la pittura. L'osservazione si centra sui testi scritti da donne colpite da patologie oncologiche e sui dipinti del marito di una donna affetta da malattia di Alzheimer.

Attraverso la prospettiva psicoanalitica integrata dalla linguistica e dalla semiotica testuale si evidenziano le difese attivate dagli autori e le modalità di riparazione e di elaborazione delle emozioni e del pensiero attraverso la creatività. Così si individua il processo di simbolizzazione e si precisano i concetti di "derivato narrativo interno" e di "residuo beta" partendo dalle teorizzazioni di Bion e di Ferro.

#### Introduzione

Il presente contributo intende presentare due diverse esperienze di elaborazione preventiva del lutto perseguita attraverso attività creative. "Preventiva" perché riferita ad una morte possibile, più o meno imminente, conseguente ad una grave patologia.

La prima esperienza è stata effettuata all'interno di un laboratorio organizzato dall'Associazione MEDeA (Medicina e Arte) di Cremona denominato "Scrivere di sé per curarsi meglio" e svolto presso il Day Hospital Oncologico dell'Ospedale Maggiore della stessa città, tra il marzo e il giugno del 2011. In questo laboratorio un piccolo gruppo di pazienti oncologici si è cimentato con la scrittura autobiografica della propria esperienza di malattia.

La seconda riguarda l'attività pittorica di un uomo di Reggio Emilia iniziata all'età di 80 anni, quando si sono aggravate le condizioni di salute della moglie, colpita dal morbo di Alzheimer.

Nel primo caso il lutto è connesso alla possibilità di morire dell'autore, nel secondo alla grave compromissione del pensiero e alla morte possibile di una persona nei cui confronti l'artista ha il ruolo di caregiver.

Le modalità di elaborazione preventiva del lutto hanno utilizzato due media diversi: in un caso il linguaggio verbale e nell'altro il linguaggio iconico.

Il riferimento teorico adottato nel presente contributo è psicoanalitico e si rifà principalmente ai modelli freudiano, kleiniano, bioniano con

alcuni loro recenti approfondimenti (Bollas, Ambrosiano, Gaburri, Garofalo, Ferro tra gli altri).

### **Obiettivo della ricerca**

Osservare le ricadute riparative dell'attività creativa e le diverse modalità di attivazione del pensiero in riferimento al paziente nel primo caso e al caregiver nel secondo, che si misurano con due patologie ben diverse come il cancro e il morbo di Alzheimer e che utilizzano due linguaggi differenti, uno digitale (la parola) e uno analogico (l'immagine).

### **Metodologia**

Si sono analizzati i testi scritti e le opere pittoriche degli autori considerati, alla luce delle teorie psicoanalitiche relative all'arte e alla creatività da un lato e all'elaborazione del pensiero dall'altro, per individuare le ricadute psicologiche dell'attività svolta.

### **Risultati**

#### a) Il laboratorio di scrittura autobiografica

Cinque donne, coordinate da Carmine Lazzarini, collaboratore scientifico della Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari, hanno scritto la propria esperienza di malattia durante il ricovero all'hospice di Cremona. I loro testi sono stati poi pubblicati in un libro intitolato "Avremmo voluto che fosse altro". Cinque donne raccontano il loro viaggio dentro il tumore, edito per i tipi dell'Espresso.

La scrittura autobiografica è stata usata come supporto emotivo e cognitivo, come strumento riparativo e attività che favorisce l'elaborazione delle emozioni, anche di quelle più distruttive e destabilizzanti, in quanto, come scrive lo stesso Lazzarini (2011, p. 10), "si [pone] come una delle forme più elaborate ed efficaci di cura di sé per le sue caratteristiche di espressione/riflessione, avvicinamento / distanziamento dai ricordi e dai personali vissuti, di ricomposizione e riconciliazione con le parti plurime della propria personalità".

Green (1973) afferma che nello stato di salute il corpo è silenzioso, mentre nella malattia si esprime, comunica la propria presenza. La sua voce introduce una distanza tra il corpo stesso e la mente, intacca l'unitarietà del Sé, tanto che il corpo stesso è vissuto come qualcosa di estraneo. La scrittura di sé, come si è notato nell'analisi dei testi, ha generato uno spazio transizionale in cui si sono attivati la funzione alfa e il pensiero che hanno reso percorribile ed elaborabile la spaccatura tra corpo e mente.

Il cancro di per sé richiama la Cosa lacaniana, appartiene alla dimensione del Reale, in quanto si sottrae al pensiero, non si lascia simbolizzare né si lascia trascendere. Attraverso la scrittura però gradualmente diventa pensabile ed elaborabile.

Le autrici dei testi analizzati, affrontando la sfida costituita dalla scrittura autobiografica, si sono appropriate del pensiero del personaggio di Veronika di Coelho (1998, p. 147): “ho bisogno di correre il rischio di essere viva”, e in modo analogo all’artista di cui ha parlato Stefano Giaccone, di fronte ai loro quaderni si sono disposte ad “attraversare la vita, ri-suonando come il vento in una bottiglia” (Barbieri, 2009b).

### *Osservazioni generali*

Le scritture delle cinque autrici mostrano alcuni aspetti comuni:

- l’importanza assegnata alle relazioni con le altre pazienti, che hanno aiutato ciascuna di loro a “guardare negli occhi” la malattia e a renderla pensabile, superando la “solitudine psichica” a cui si sentivano condannate nonostante l’affetto dei loro cari;

- l’utilità della scrittura, sentita come “un’esigenza impellente, un bisogno di mettere a fuoco quanto stava accadendo e nello stesso tempo un modo per prenderne le distanze”; uno strumento “catartico” che consente di “rielaborare il proprio vissuto, di accettarlo e, in qualche modo, di dargli un senso”;

- la percezione di una improvvisa frattura tra il prima e il dopo provocata dalla malattia e la conseguente riflessione per ridefinire la propria identità (“Come sono diventata ciò che sono”; “Chi ero, chi sono”);

- una nuova consapevolezza del tempo che si manifesta in diversi modi: a) si riprende possesso del tempo, sostituendo la fretta con cui lo si è vissuto fino ad allora con la lentezza e la calma: “In fondo questo cancro lo si può vedere come un vantaggio: un preavviso in questa vita frenetica, dove il tempo manca sempre, ad apprezzare di più le piccole cose, a riflettere sul presente, sui valori veri, sugli affetti”; b) non si rimanda più nulla e ci si gusta ogni piccola cosa; c) si impara a gestire la dimensione dell’attesa; d) si centra la prospettiva temporale sul futuro: pur parlando anche del passato, gli aspetti più importanti riguardano l’avvenire: si lascia sullo sfondo la consapevolezza di poter morire, non se ne parla in maniera esplicita, e si fanno progetti; un’autrice parla di “speranza”, un’altra pensa alla pensione, un’altra ancora vorrebbe iniziare a mettere in ordine la casa;

- il recupero di emozioni positive: si vive con nuova passione, si gusta la dimensione di “miracolo” del vivere e la straordinarietà della più normale quotidianità, si parla di felicità, di serenità; un’autrice dice di provare non disperazione, ma una “fredda lucida voglia di organizzarsi al meglio”, un’altra addirittura sostiene di voler imparare a “ridere di [sé] e di questa avventura”;

- il bisogno di pensare di più a sé e la sensazione di “schiudersi alla vita” e di vedere “con occhi diversi” come reazioni al rischio di morire;

- il ricorso al sottocodice scientifico della medicina, che favorisce il necessario distacco emotivo, bilanciato in due autrici dall’uso del dialetto come linguaggio più caldo ed emotivamente pregnante.



È interessante anche osservare le differenze che emergono nei testi.

La prima differenza riguarda il modo in cui ci si confronta con la malattia: una donna dice di amare il suo cancro, di accoglierlo, lo affronta con amore e tolleranza perché “sono io il cancro e il cancro è me”; un'altra si pone in un atteggiamento mentale di “sfida” e di “resistenza”; una “combatte” la malattia aiutata da alleati (il marito e il chirurgo); un'altra ancora pensa di avere annullato il male attraverso la sua rimozione chirurgica: “ora non c'è più, non è forte come si pensa”.

Anche le emozioni provocate dalla malattia variano: oscillano nella maggior parte dei casi tra disperazione, rabbia, rancore, risentimento; una donna vive come emozione più destabilizzante il dubbio; la prima autrice, che dice di amare il cancro, non parla di emozioni negative; quella invece che considera eliminato il cancro attraverso la sua asportazione, dice di provare rabbia, non per ciò che è capitato a lei, ma per la stessa patologia che ha colpito il marito.

Differenze significative si notano anche nei modi in cui la malattia è denominata: la prima autrice parla esplicitamente di cancro, non lo definisce in altro modo, lo accetta per quello che è e non mostra il bisogno di ricorrere a perifrasi o ad eufemismi perché afferma di amarlo e di accoglierlo; la seconda, animata da un intenso sentimento di rabbia, lo definisce ora “tumore”, ora “la bestia”; la terza lo aggredisce verbalmente definendolo “cancro”, “ingombrante ospite”, “mostro”, “bastardo”; la quarta pone l'accento sulle manipolazioni linguistiche dei medici, per cui quando chiede se si tratta di un “tumore” (o “brutto male”) si sente rispondere che “si dice nodulo, che può essere positivo o negativo”, e quando parla di “seno finto” le dicono che il termine appropriato è “ospite”; l'ultima parla di “tumore”, “polipo”, “coso”, “alieno”. Non si tratta solo di semplici variazioni lessicali, ma di scelte che lasciano trasparire dinamiche affettive e difensive precise.

Un altro aspetto interessante consiste nelle funzioni assegnate ai personaggi in queste narrazioni.

Il protagonista è sempre la paziente, una donna tornata alla vita, arricchita di nuova consapevolezza e “diventata adulta” grazie alla malattia. L'antagonista è il cancro, sia che venga disprezzato e combattuto, sia che venga amato, sia che venga considerato scomparso. Due autrici affiancano a quest'ultimo come antagonista il “destino” e un'altra “Domine Dio, Madre Natura o non so più chi” e “i responsabili degli inquinamenti vari”, considerati tutti come i burattinai sadici che governano non solo la vita del paziente ma anche quella di altre persone vicine, colpite a loro volta senza pietà. Gli aiutanti sono le altre donne del gruppo di scrittura, i parenti e il personale sanitario. Personaggi ambivalenti, spesso oppositori, sono le flebo, i “siringoni”, i globuli bianchi e rossi, l'anestesia totale, il seno finto e quello vero, il corpo malato, percepito come ostile.

Emblematica è l'immagine delle funzioni assegnate ai personaggi da un'autrice: “le sembra di essere una damigella medioevale chiusa nel suo castello assediato da un drago. Il cavaliere del suo cuore, lancia in resta, cerca di difenderla. E chiama in soccorso anche il mago Merlino, perché faccia un incantesimo e lo faccia scomparire. Il drago è duro a morire, ha terribili denti aguzzi, sputa fuoco a

distanza. Ci vorrà tutta l'abilità del suo cavaliere per colpirlo al cuore" (la donna parla di sé in terza persona).

Infine ha funzione di personaggio anche la "cicatrice" lasciata dall'intervento chirurgico, vissuta come segno di mutilazione, "cucitura" che fa diventare la donna come Frankenstein, un "mostro" senza seno; "cerniera" su cui scherzare; testimonianza di sconfitte e vittorie (con allusione anche alla cicatrice del taglio cesareo, attraverso cui sono venuti alla luce tre gemelli, uno dei quali poi è morto).

### *Le difese*

Le strategie difensive sono attivate dalle autrici nei loro testi a diversi livelli (Barbieri, 2007).

Nel lessico si evidenziano ad esempio attraverso il ricorso al sottocodice medico per raffreddare le emozioni (isolamento dell'affetto) e al dialetto per creare un contesto più intimo e caldo.

Nella struttura dei testi le difese si colgono nei diversi modi con cui è costruita la narrazione, nell'alternanza tra passato, presente e futuro, nei ruoli assegnati ai personaggi.

A livello retorico esse traspaiono nel ritmo incalzante prodotto da serie di anafore, di proposizioni interrogative, nelle accumulazioni coincidenti con i momenti di maggior concitazione emotiva o nelle strategie di attenuazione (perifrasi, eufemismi).

Il distacco nei confronti dell'oggetto del discorso è attuato da una paziente scrivendo di sé in terza persona.

A livello emotivo e cognitivo riportiamo i due esempi più interessanti di difese.

Da un lato troviamo l'autrice che sceglie di amare la propria malattia e la considera parte di sé, perseguendo la via della serenità, dell'accoglienza e della speranza. La difesa consiste soprattutto nell'eliminare l'idea che il cancro sia altro da sé, nel tenerlo sotto controllo attraverso un processo di introiezione e di identificazione, un po' come nella prospettiva teorica kleiniana secondo cui il soggetto può introiettare l'oggetto cattivo per controllarlo e non sentirsi minacciato; tale processo è sostenuto anche da una regressione controllata ("è necessario che il mio ego si faccia un poco da parte e lasci spazio alla mia bambina che fino ad ora non è mai riuscita ad esprimersi per ciò che sente veramente").

Dall'altro lato invece si nota in un'altra donna il ricorso sistematico a una serie di difese primitive: il diniego ("dire che mio marito... È morto sembra di dire una cruda verità, ma non è vero perché me lo sento ancora vicino, in giro per casa... Il suo corpo è a Brancere a godersi il succedersi delle stagioni, ma lui è qui, a casa con noi, è una sensazione quasi fisica"); l'idealizzazione ("com'è bella la vita"; "a conti fatti ho 64 anni, ho dato al mondo 5 figli sani e con tanto buon senso, ho un marito con il quale non ho mai litigato... Non posso voler di più"); la formazione reattiva ("niente ansie e niente pianti"; "sono fortunata" dopo che si è scoperta allergica agli antidolorifici); la proiezione (il rancore e la rabbia nei confronti del cancro sono

riferiti non a sé ma alla malattia che ha fatto morire il marito); il diniego (“non sapevo della tua esistenza, quindi, per me, era come se non ci fossi. Poi ti hanno tolto, quindi non ci sei più stata”); la razionalizzazione (“l’unica cura è essere sereni, non avere magoni: sono questi che alterano la chimica del corpo e creano i tumori”); l’onnipotenza e le difese maniacali kleiniane: dominio, trionfo, disprezzo (“alcune persone sembra che abbiano perso la battaglia ingaggiata con te. Ma non è che tu abbia vinto, è solo che, a quel punto l’anima di quella persona non sapeva più cosa farsene del corpo e l’ha lasciato. Aveva dell’altro da fare e... Tanti baci a tutti e... Arrivederci... Non sei poi così forte... Anche se apparentemente, me ne andrò per colpa tua, non sarà davvero per merito tuo, ma perché ho programmato tante altre belle cose”).

#### b) La produzione pittorica di Pierino Barbieri

Pierino Barbieri è nato a Reggio Emilia da una famiglia umile. I suoi studi si sono fermati alla licenza elementare. Dopo la guerra ha svolto la professione di pavimentatore di strade.

Ha iniziato a disegnare e a dipingere all’età di 80 anni, quando la moglie, colpita dal morbo di Alzheimer, a causa dell’aggravamento delle proprie condizioni, è stata ricoverata in ospedale. Quell’attività lo ha assorbito al punto da non rinunciarvi fino al termine dei suoi giorni, a parte un periodo di interruzione dovuto al fatto che quei disegni diventavano ossessioni e incubi, immagini che lo tormentavano al punto che temeva di impazzire. Poi però il bisogno di esprimersi si è imposto e lo ha liberato da quelle immagini che affollavano la sua testa, facendogli riprendere con nuovo slancio l’attività creativa.

Un altro aspetto interessante: Barbieri disegnava e dipingeva dapprima sui biglietti dell’autobus, poi sempre su materiale di recupero, come i coperchi delle scatole di scarpe, i contenitori delle pizze da asporto, vecchi cartoni e così via. Non voleva materiale da disegno “professionale”, lo considerava uno spreco. A questo aspetto si collegava la sua scarsa considerazione nei confronti delle proprie opere, che definiva semplicemente “scarabocchi”.

Usava diverse tecniche, tutte improvvisate, anche sovrapponendo colori a olio, pastelli, biro, pennarelli, pastelli a cera, tempere, evidenziatori.

Ha lasciato più di mille dipinti.

#### *Osservazioni generali*

La malattia ha avuto gravi ricadute sulla moglie di Pierino Barbieri, non solo mentali ma anche fisiche, costringendola all’immobilità. Ciò ha fatto sì che il marito vivesse in una condizione di forte isolamento dal mondo esterno, trascurando gran parte delle relazioni sociali, fatta eccezione per le persone di famiglia e alcuni amici.

Tra la paziente e il suo caregiver si è instaurato così un rapporto intriso di componenti simbiotiche. Aspetto da non trascurare per le sue ricadute psichiche. Infatti le difficoltà con cui si deve confrontare

il caregiver “simbiotico” di una persona affetta da morbo di Alzheimer riguardano anche l’organizzazione del proprio pensiero, in particolare la capacità di mentalizzazione. Quest’ultima, come è stata concettualizzata da Peter Fonagy, “è una relazione psichica complessa che si realizza tra il bambino e la madre, e poi, più in generale, tra sé e l’altro, attraverso la quale il soggetto coglie gli stati mentali altrui (le credenze, i sentimenti, i desideri, le fantasie, le speranze, le mete, i propositi), attivando flessibilmente le proprie rappresentazioni di sé e dell’altro in relazione alla specificità del contesto condiviso da entrambi” (Barbieri, 2009, p. 356; cfr. Fonagy, & Target, 2001, 2003; Allen, & Fonagy, 2006). La mentalizzazione riguarda “una serie di relazioni mentali reciproche, mediante le quali una persona percepisce non solo se stessa e l’altro, ma soprattutto i modi in cui è pensata dall’altro e l’altro viene pensato da lei. La costruzione del Sé passa attraverso la conoscenza dell’altro e la conoscenza delle relazioni e dei rispecchiamenti reciproci” (Barbieri, 2009, p. 357). La psicoanalisi in particolare ha evidenziato che l’apparato psichico individuale ha una struttura intersoggettiva e relazionale. Il pensiero nasce solamente in presenza dell’altro, all’interno di una dinamica in cui, come direbbe Bion, i contenuti mentali del soggetto vengono accolti ed elaborati da un contenitore costituito dalla mente dell’altro, che poi li restituisce bonificati. La mente dunque si forma, si struttura e si attiva all’interno di una relazione.

Con una persona malata di Alzheimer non è possibile alcun “ascolto dell’ascolto”, non esiste una dimensione speculare, reciproca, perché la mente con cui ci si relaziona è in gran parte azzerata. Ci si trova di fronte ad un vuoto, che non può fungere né da contenitore né da specchio.

Questa patologia boicotta la possibilità di creare una relazione, quindi di dar vita ad un vero e proprio pensiero di natura relazionale, si noti bene, anche nel caregiver.

In questa prospettiva appare fondamentale evidenziare il rapporto stretto e quasi esclusivo di Pierino Barbieri con la moglie, rapporto che, anche a causa della specificità della patologia in questione, si è orientato in senso simbiotico e perciò ha rischiato di provocare difficoltà nell’attivazione del pensiero del caregiver secondo le normali modalità di mentalizzazione.

Da qui deriva quel fenomeno di “contagio” che, ben più spesso di quanto non riportino le stime ufficiali, colpisce le persone che accudiscono in modo simbiotico i malati di Alzheimer e che, gradualmente, finiscono per manifestare gli stessi sintomi del paziente. Aspetto che probabilmente presenta anche risvolti neurofisiologici, ma che trova comunque una spiegazione più che plausibile in riferimento ai concetti teorici di Fonagy e alla teoria della mente.

Un altro aspetto che può aiutare a capire meglio il fenomeno ora indagato riguarda le componenti narrative della relazione. Il morbo di Alzheimer cancella il passato, il presente e il futuro, ovvero le coordinate temporali dell’esperienza personale e interpersonale, boicotta quelle spaziali, e svuota anche i ruoli, le funzioni e le identità dei personaggi. Il soggetto quindi, gradualmente, perde la

possibilità di narrare una storia: paradossalmente “narra la sua incapacità di narrare”.

Dato che l'identità personale ha tratti fundamentalmente narrativi, tanto che molti autori condividono il concetto di un “Sé narrativo”, il morbo di Alzheimer dapprima incrina e poi gradualmente cancella il senso di Sé di un individuo, svuota la funzione di costruzione identitaria del suo pensiero autoriflessivo.

Il tutto si riflette sul caregiver “simbiotico”, che non solo deve scendere a patti con il vuoto narrativo della persona accudita, ma si trova ad accogliere tale vuoto e finisce per restarne in parte intriso, si lascia permeare dal nulla dell'altro, dalla sua non-storia, in taluni casi fino a farsene saturare.

Citando Ambrosiano e Gaburri (2008, p. 60), si può dire che il caregiver è portato ad attivare e potenziare la “dimensione pre-individuale della [propria] mente” che lo potrebbe condurre ad instaurare con l'altro un contatto diretto, immediato, senza pensiero, basato sull'empatia, sull'intuizione, sulla condivisione immediata e pre-simbolica. In questo modo potrebbe assorbire senza particolari difese la morte psichica dell'altro.

La ricaduta della non-comunicazione sul caregiver può essere definita “trauma vuoto”, nel senso di “trauma da disconnessione comunicativa, da annullamento della dialogicità relazionale”: è una condizione analoga a quella di uno speleologo abbandonato in una caverna sotterranea in cui, quando parla, sente solo l'eco della propria voce.

Per capire i rischi a livello psichico che corre il caregiver simbiotico del malato di Alzheimer, si pensi anche all'importanza che il “riconoscimento”, nell'accezione psicoanalitica del termine, svolge per la costruzione dell'identità e per l'attivazione del pensiero.

Il riconoscimento, che ha alcuni aspetti concettuali e dinamici comuni alla mentalizzazione, implica la piena soggettività dei protagonisti della relazione e consiste nel cogliere l'immagine di sé nell'immagine degli altri. L'altro è lo specchio in cui io riconosco me stesso. Come afferma Garofalo (2006, p. 15), “non ci si può riconoscere se non si ha uno specchio. Questo specchio sono propriamente gli altri”. Il Sé si forma dunque in relazione alla convalida o alla disconferma da parte dell'altro. E Amadei (2005a), a questo proposito, sostiene che “l'esperienza del riconoscimento, o del disriconoscimento, avviene sempre in una situazione di contemporanea reciprocità, cioè io sono riconosciuto, o disriconosciuto, solo da chi io riconosco come colui che mi può riconoscere; se chi io riconosco e mi può riconoscere non svolge questa funzione, allora io non mi conosco, non so chi sono e cosa provo, non acquisto competenza delle mie emozioni e delle mie sensazioni corporee. Vivo ignoto a me stesso, vuoto di me”.

Nella relazione con una persona malata di Alzheimer la dimensione del riconoscimento rimane esclusa e anche questo aspetto rischia di boicottare il pensiero del caregiver simbiotico.

Di fronte all'incubo della malattia, l'arte per Pierino Barbieri ha rappresentato quello che Bollas (1987) definisce un “buon sogno” in quanto ha reso disponibili alla mente del soggetto le proprie

potenzialità emotive e cognitive per costruire esperienze psichiche di segno positivo nella realtà quotidiana.

La creatività ha permesso al caregiver di costruirsi quella che Anzieu (1990) definisce “epidermide psichica”; l’opera ha costituito un contenitore di emozioni non elaborate, che non sono state respinte o ignorate, né assorbite con la loro forza deflagrante, ma accolte con una disposizione mentale che le ha disinnescate e rese maggiormente tollerabili e pensabili. La pelle psichica, in riferimento all’artista che stiamo studiando, ha potuto accogliere il vuoto della moglie rivestendolo con le forme dell’arte.

Ancora Ambrosiano e Gaburri (2008) direbbero che, grazie all’attività artistica, l’autore ha conquistato un’autentica “spinta a esistere”, cioè a vivere la propria vita in un modo che nasce positivamente dal conflitto tra il desiderio di armonia e di fusione con l’altro e l’attrito differenziante; una dimensione in cui inizialmente la differenziazione è stata probabilmente vissuta in modo doloroso e con senso di colpa, e che invece, grazie all’elaborazione del pensiero resa possibile dall’arte, è stata accolta come generatrice di autentica armonia tra il Sé, l’altro e il loro legame. Così il caregiver è potuto uscire dal “rifugio della mente” (Steiner, 1993) che si è costruito per difendersi dalla valanga di emozioni prodotte dalla relazione non rispecchiante con la paziente; rifugio basato su assetti mentali rigidi che può risultare rassicurante solo perché le alternative sono vissute come terrorizzanti.

È proprio questo il punto cruciale della questione: l’oggetto dell’esperienza estetica è quello che ancora Bollas (1987) definisce un “oggetto trasformativo”, in quanto fa evolvere la mente, la apre, la rende duttile, mentre la relazione con la persona malata ha ricadute “conservative”, nel senso che non fa evolvere il pensiero, ma lo ostacola e può finire addirittura per bloccarlo.

L’arte ha consentito al caregiver di mantenere e di potenziare la propria tridimensionalità psichica nella relazione con il mondo bidimensionale (o meglio a-dimensionale) del paziente. È un po’ come se, prendendo come riferimento il mondo fantastico immaginato da Abbott (1882), il caregiver fosse un abitante di Spacelandia, luogo in cui la realtà è tridimensionale, che si trova costretto a trasferirsi a Flatlandia o a Pointlandia, dove il mondo è rispettivamente bidimensionale e del tutto privo di dimensioni spaziali. Se vuole conservare il proprio assetto mentale tridimensionale senza rinunciarvi per adeguarsi alla bidimensionalità o all’a-dimensionalità dei nuovi concittadini, deve portare con sé l’antidoto costituito semplicemente dal proprio materiale per dipingere.

Le prime immagini che ha disegnato Pierino Barbieri riproducono le figure che ha “visto” nella graniglia del pavimento dello studio medico quando accompagnava la moglie alle visite neurologiche, immagini alle quali ha cercato di dare forma sul verso dei biglietti dell’autobus attraverso un linguaggio improvvisato, scarno, ma anche profondamente creativo. Successivamente, come si è detto, anche i supporti delle altre sue opere erano costituiti da materiale riciclato, quindi da “cose” di famiglia, dotate di una storia. Viene da pensare che la ricaduta riparatoria e sublimatoria dell’arte di Barbieri inizi

proprio dai materiali riciclati nelle sue pitture, che fanno partire l'operazione creativa da un nucleo reale, concreto di storia personale e relazionale che dà significato a ciò che sta facendo e lo mette al riparo da ogni senso di inutilità e di colpevole evasione.

Un'altra osservazione riguarda l'uso del codice iconico al posto di quello verbale. Tale scelta ha un riscontro nell'esperienza di malattia della moglie. Pierino Barbieri ha infatti vissuto in diretta il deficit progressivo delle capacità di espressione linguistica della persona che accudiva e ha toccato con mano le ricadute drammatiche che questo deficit ha avuto su di lei. La scelta di non ricorrere alla parola nella sua attività creativa ha messo il marito al riparo dal rischio di rappresentarsi inconsciamente la propria attività come un confronto asimmetrico ed eticamente scorretto con i deficit linguistici della moglie.

Un'osservazione ulteriore riguarda i tratti infantili dei disegni e dei dipinti prodotti. Questi aspetti sono da far risalire all'imperizia tecnica dell'autore, ma vi si può leggere in filigrana anche qualcosa di analogo ad un riflesso della regressione prodotta dalla malattia nella mente della moglie. A questo proposito va ricordato che l'Alzheimer provoca nel paziente un ritorno ad una condizione che può richiamare quella dell'infanzia, addirittura della prima infanzia, dato che la persona non è autosufficiente e quindi necessita di tutte le cure e le attenzioni, e inoltre non parla in modo fluido e corretto, non pensa e non si esprime secondo le norme condivise.

L'approccio di Barbieri alla pittura, in questa prospettiva, è probabilmente rapportabile, oltre che ad una riscoperta dell'infanzia intesa come riconquista di uno sguardo magico e ingenuo, anche a un inconscio desiderio di vedere il mondo con gli occhi della moglie.

## **Conclusioni**

Le osservazioni conclusive confermano le osservazioni sui concetti teorici di "residui beta" e di "derivati narrativi interni", da noi elaborati in precedenza in riferimento ad altri ambiti di studio. Tali concetti verranno considerati in relazione a due linguaggi espressivi differenti come quello verbale utilizzato nelle narrazioni autobiografiche e quello iconico della pittura.

Il primo utilizza un codice digitale e il secondo un codice analogico, che si pongono in relazione con il referente in modi diversi.

L'aspetto distintivo delle arti visive, nel processo comunicativo ma soprattutto nelle modalità di attivazione del pensiero, consiste nel fatto che, a differenza di quanto accade con la scrittura, ricorrendo all'immagine l'autore aggira più facilmente l'atteggiamento mentale orientato alla razionalizzazione o all'intellettualizzazione. Usando le parole di Ambrosiano e Gaburri (2008, p. 10), possiamo dire che attraverso l'immagine ci si accosta alla "quota di sommerso [che] è in ciascuno di noi e resta in - testimoniato", rispettandone la quota di mistero e di indicibilità. Ricorrendo alle categorie bioniane di funzione alfa e di elemento alfa, possiamo affermare che l'immagine pittorica è con buona probabilità più vicina all'elemento alfa, l'immagine inconscia derivata dall'elaborazione delle impressioni sensoriali e delle esperienze emotive effettuata dalla funzione alfa.

Freud, da parte sua, noterebbe che l'immagine pittorica attinge al processo primario più di quanto faccia la parola, che si colloca (anche se non esclusivamente) all'interno del processo secondario.

Riportiamo in tale prospettiva un'affermazione di Bianca Tosatti (2006, p. 18): "rispetto all'operaio delle parole, l'artigiano delle immagini lavora direttamente la carne del mondo, mette in gioco l'opera contro il linguaggio. L'immagine corre nelle nostre sinapsi più velocemente del concetto, ha forza di precorritore e di prospezione perché è indiziale e primitiva, capta da più lontano e da più in basso, fa da radar: l'arte è sempre storicamente prima delle idee".

Abbiamo definito i "residui beta" come prodotti di un'elaborazione parziale, incompleta di elementi beta, cioè di emozioni e di sensazioni grezze e non pensabili, che non vengono del tutto elaborate ma nemmeno evacuate e che si aggirano alla periferia del pensiero come nuclei di senso oscuri, come zone d'ombra logiche ed emotive, che conservano tracce delle emozioni e sensazioni che non sono state elaborate del tutto dalla funzione alfa e pertanto sono rimaste un passo al di qua del pensiero e della simbolizzazione. Ne abbiamo parlato a proposito del caso clinico, della scrittura poetica e dell'oggetto artistico (Barbieri 2005, 2007, 2011).

In sostanza, la distinzione tra i bioniani elementi beta e i residui beta corrisponde alla differenza tra ciò che non è tollerato e viene evacuato, rimanendo del tutto non-pensabile, e ciò che viene elaborato solo in parte e si aggira nella mente come nucleo oscuro di senso non espulso ma nemmeno del tutto trasformato e reso accessibile al pensiero. In sostanza, l'elemento beta è il non-pensabile rigettato fuori di noi, mentre il residuo beta è il non-ancora-pensabile che si aggira dentro di noi (Barbieri, 2011).

L'altro concetto che desideriamo utilizzare nella presente analisi è quello di "derivato narrativo interno" (Barbieri, 2005, 2009c), che si colloca tra l'elemento alfa di Bion e il "derivato narrativo" di Ferro (1996, 1999), quindi tra l'immagine inconscia (elemento alfa) prodotta dall'elaborazione di un'emozione o di una sensazione grezza e che costituisce il primo nucleo del pensiero da un lato, e la sua trasformazione in senso narrativo attraverso il ricorso al linguaggio verbale dall'altro. Più esattamente, i "derivati narrativi interni" sono micro tessere di un puzzle narrativo virtuale, che costituiscono una sorta di potenziale archivio psichico proto-narrativo a cui il soggetto attinge per dare forma al proprio pensiero e strutturarli secondo modalità narrative (ma anche descrittive o espositive), ricorrendo poi al linguaggio verbale o ad altri codici (Barbieri, 2011). La differenza tra i "derivati narrativi" di cui parla Ferro e i "derivati narrativi interni" consiste nel fatto che i primi sono sequenze narrative reali prodotte da un parlante, quindi sono dotati di una veste verbale, sono articolati in frasi che dispongono di una struttura sintattica e di una dimensione semantica precisa, hanno una portata pragmatica, sono a tutti gli effetti atti di parola che si collocano nell'ambito della comunicazione; i secondi invece sono cellule narrative potenziali che, solo quando verranno connesse ad altre cellule daranno origine a un organismo narrativo vero e proprio. La loro caratteristica è la frammentarietà che ne determina la non-autosufficienza e la natura potenziale. Il derivato narrativo interno è del tutto privo di



componenti sintattiche o pragmatiche perché non rientra nella sfera della comunicazione, non è ancora comunicabile, non ha nemmeno una portata propriamente semantica, dato che è una tessera proto narrativa isolata da qualunque contesto effettivo di significazione.

Il derivato narrativo è cosciente (pur avendo ovviamente componenti inconse), mentre il derivato narrativo interno appartiene alla dimensione preconsa della mente, e per questo si distingue anche dall'elemento alfa, il quale, come detto, è un'immagine inconscia.

Osservando i testi autobiografici realizzati all'interno del laboratorio di MEDeA, si nota che in diversi punti le emozioni destabilizzanti generano immagini che stanno diventando esprimibili, pensabili. La scrittura ha facilitato un processo di graduale simbolizzazione che ha prodotto i diversi modi di denominare la malattia (non solo "cancro" e "tumore", ma anche "polipo", "coso", "alieno", "bestia"), di metaforizzare alcuni concetti ed emozioni (il dubbio diventa un "tarlo", il cancro un' "ombra" o la "notte", le cicatrici "cerniere", il mondo "un pugno di terra [in cui si trovano] tutte le sfumature dell'arcobaleno, ricco di vita, con infinite specie d'insetti" oppure "un secchiello pieno di mattoncini" con cui si costruisce qualcosa che poi, con la malattia, crolla, ma che si può "ricominciare a costruire prendendo pazientemente i pezzi dal proprio secchiello e cercando di adattarli agli altri e poi, rimestando, magari scoprire che i pezzi più belli, i migliori, stavano sul fondo!"). Inoltre, sempre attraverso la scrittura, il pensiero costruisce percorsi di senso in base ai quali alcune espressioni e atteggiamenti che sarebbero da riferire alla malattia oncologica vengono deviati (per spostamento) su altri eventi, collocati soprattutto nel passato: così un'autrice parla della propria tristezza legata alla conclusione dell'esperienza scolastica e all'impossibilità di accedere all'università usando espressioni come "il dolore venne", "la porta si chiudeva", "una parte di me era stata mutilata", che, ricontestualizzate, sarebbero perfettamente adatte a descrivere la propria esperienza della malattia.

I "mattoncini", il "pugno di terra" con le sfumature dell'arcobaleno e pieno di insetti, le "cerniere", i cavalieri, le damigelle e i draghi e le altre immagini rilevate sono il risultato della trasposizione di derivati narrativi interni che, grazie all'elaborazione dei residui beta facilitata dalla scrittura, hanno avuto poco alla volta accesso al pensiero e alla narrazione. Sono immagini, rappresentazioni che testimoniano dell'esito positivo del processo di simbolizzazione effettuato dalle autrici. Si noti che tale processo ha avuto luogo anche in presenza di un funzionamento psichico intriso di difese arcaiche, come si è notato nell'ultima delle cinque autrici.

Se ora passiamo ad osservare le opere di Pierino Barbieri, grazie al diverso medium impiegato (l'immagine al posto della parola) possiamo seguire gradualmente il processo di simbolizzazione a cui abbiamo fatto cenno poco sopra. Osserviamo in sequenza le figure 1.3.1, 1.3.2 e 1.3.3:

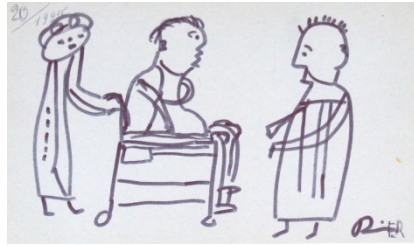


Fig.1.3.1



Fig.1.3.2



Fig.1.3.3

Il passaggio dalla prima alla seconda e alla terza ben rappresenta ciò che intendiamo per “simbolizzazione”. La prima immagine raffigura una persona su una sedia a rotelle spinta da un’infermiera di fronte a quello che sembrerebbe un medico. La seconda è costruita su uno spazio bipartito in senso orizzontale in cui nella porzione superiore si trova una figura dietro le sbarre come in una prigione e nella metà sottostante un personaggio femminile sorridente. La terza immagine conserva della seconda la strutturazione bipartita dello spazio, questa volta in direzione obliqua; la linea di demarcazione netta dei due spazi triangolari e la differenza dei colori degli sfondi dà l’impressione che ciascuna farfalla sia richiusa in una dimensione separata e impermeabile rispetto all’altra. Gli stessi temi della separatezza e dell’incomunicabilità sono centrali nella precedente fig. 1.3.2, in cui i due personaggi si trovano in due spazi rigidamente separati e nessuna comunicazione appare possibile.

Siamo in presenza di una transizione dalla rappresentazione denotativa e referenziale della fig. 1.3.1 a una che rappresenta ancora personaggi umani ma in maniera meno esplicitamente legata al contesto reale (fig. 1.3.2) e infine a una terza (fig. 1.3.3) in cui le sensazioni e le emozioni che venivano esplicitate nelle immagini precedenti sono trasposte in una rappresentazione dotata di aspetti simbolici che emergono nonostante si “parli” di altro.

Si tratta, nella fig. 1.3.3 come nella maggior parte degli altri quadri, di rappresentazioni simboliche non tanto (o non solo) nel senso che rimandano ad una verità latente, ma in quanto consentono di instaurare (e di modificare) il rapporto con la realtà esterna e con il proprio mondo interno secondo modalità creative emotivamente gestibili. Consideriamo simboliche tali raffigurazioni anche se i loro significanti non rimandano presumibilmente a significati inconsci e rimossi, ma piuttosto a dimensioni affettive e cognitive connesse al vivere quotidiano e ben note all’artista, i cui risvolti psichici si possono collocare in una dimensione preconsocia, più che

propriamente inconscia. Non dimentichiamo che i residui beta e i derivati narrativi interni appartengono alla sfera del Preconscio.

Riteniamo inoltre che questo processo di simbolizzazione consenta alla mente dell'autore di rimanere positivamente sospesa tra la dimensione soggettiva e quella oggettiva, tra la realtà esterna e il mondo interno, tra il me e il non-me, accogliendo entrambe queste dimensioni ma anche trascendendole e affacciandovisi da una distanza psichica che consente di attivare il pensiero in funzione creativa e riparativa. Va aggiunto che la loro portata simbolica, da quanto si può ricavare dall'atteggiamento del pittore e dalle testimonianze di chi lo conosceva bene, sia orientata in senso progressivo ed espansivo, più che difensivo, in quanto da un lato non si sostituisce alla realtà esterna né la cancella, ma la affianca contenendone gli aspetti più dolorosi e destabilizzanti, e dall'altro aiuta il caregiver a distaccarsi dalla dimensione mentale simbiotica, da quella che Esther Bick (1968) definirebbe "identificazione adesiva" con il paziente, per guadagnare una effettiva "separazione" e "individuazione" (Mahler, Pine e Bergman, 1975), senza sacrificare la propria funzione di accudimento, ma anche senza lasciarsi risucchiare dal richiamo incantatorio verso una condizione di indistinzione e di fusione.

Va anche notato però che, come stiamo per mostrare, persistono aspetti, in queste opere, che oppongono una certa resistenza alla simbolizzazione.

Si osservino alcuni esempi tra i tanti reperibili:



Fig.1.3.4



Fig. 1.3.5



Fig. 1.3.6



Fig. 1.3.7

Non si può non notare che alla base di queste rappresentazioni si trovano nuclei figurativi iterati che vengono utilizzati in contesti diversi. Le forme raggianti con appendici curve come in un movimento circolare delle figg. 1.3.4 e 1.3.5, le forme spinose delle figg. 1.3.6 e 1.3.7 sono cellule figurative dotate di una relativa costanza, utilizzate in contesti rappresentativi differenti. Si tratta di tessere iconiche, micro-frammenti rapportabili a derivati narrativi interni che hanno opposto una certa resistenza al processo di elaborazione psichica e di simbolizzazione. Il fatto che mostrino un'imperfetta fusione nel contesto rappresentativo dell'opera, o comunque si evidenzino per la loro ricorrenza e per la loro particolarità, tanto che ne ricaviamo l'impressione che resistano ad amalgamarsi e fondersi con le altre porzioni della stesso dipinto, può dipendere dal fatto che si agganciano a emozioni e sensazioni non del tutto elaborate dalla funzione alfa, quindi a residui beta. L'elaborazione solo parziale e incompleta di questi micro-frammenti di derivati narrativi interni (come dei relativi residui beta), li confina un passo al di fuori del pensiero o sul confine del pensiero stesso e fa sì che ci colpiscano per il loro alone enigmatico e misterioso, per la loro ripetitività, per la loro stereotipia e per l'impressione di essere non del tutto integrati con la rappresentazione di cui fanno parte.

Le cifre iconiche evidenziate nelle figg. 1.3.4-1.3.7 sono il risultato della resistenza opposta dal residuo beta all'elaborazione psichica, e tale resistenza è tanto più forte quanto maggiore è la tendenza di tali immagini alla stereotipia e alla ripetitività.

La stereotipia e la ripetizione dei frammenti di derivati narrativi interni trasposti nell'opera appaiono dunque come segni della difficoltà e della resistenza nell'elaborazione del residuo beta (espressione di emozioni e sensazioni vissute ancora come troppo disturbanti e dolorose), mentre le variazioni e le ricontestualizzazioni di una stessa cifra figurativa in diverse opere rappresentano tentativi

di appropriarsi dell'emozione disturbante connessa a quel nucleo iconico e di depurarla dei suoi tratti più perturbanti.

### **Bibliografia**

- Abbott, E. A. (1882). *Flatlandia*. Milano: Adelphi.
- Allen, J. G., & Fonagy, P. (Eds.). (2006). *La mentalizzazione. Psicopatologia e trattamento*. Bologna: Il Mulino.
- Amadei, G. (2005a). Bisogno di attaccamento e bisogno di riconoscimento. In: *Atti del convegno "Dire fare pensare"*. Parma: Sipre, 4 giugno 2005.
- Amadei, G. (2005b). *Come si ammala la mente*. Bologna: il Mulino.
- Ambrosiano, L., & Gaburri, E. (2008). *La spinta a esistere*. Roma: Borla.
- Anzieu, D. (1990). *L'epidermide nomade e la pelle psichica*. Milano: Raffaello Cortina.
- Barbieri, G. L. (2005). *La struttura del caso clinico. Un percorso tra psicoanalisi, semiotica e narratologia*. Milano: Libreria Cortina.
- Barbieri, G. L. (2007). *Tra testo e inconscio. Strategie della parola nella costruzione dell'identità*. Milano: Franco Angeli.
- Barbieri, G. L. (2009a). *Psicologia dinamica. Tra teoria e metodo*. Milano: Libreria Cortina.
- Barbieri, G. L. (2009b). *Stefano Giaccone dai Franti a Vipers Songs (intervista)*, from <http://www.italianissima.net/articoli/articolo.asp?articolo=200971712418.txt>
- Barbieri, G. L. (2009c). Pulsioni e loro destini letterari. *Costruzioni psicoanalitiche*. IX, 17, 103-125.
- Barbieri, G. L. (2011). La zona d'ombra dell'oggetto estetico. *Costruzioni psicoanalitiche*, 22, 159-176.
- Bick, E. (1968). *L'esperienza della pelle nelle prime relazioni oggettuali*. In S. Isaacset al. *L'osservazione diretta del bambino* (1984). Torino: Bollati Boringhieri.
- Bion, W. R. (1963). *Gli elementi della psicoanalisi*. Roma: Armando.
- Bion, W. R. (1967). *Analisi degli schizofrenici e metodo psicoanalitico*. Roma: Armando.
- Bollas, Ch. (1987). *L'ombra dell'oggetto*. Roma: Borla.
- Coelho, P. (1998). *Veronica decide di morire*. Milano: Bompiani.
- Ferro, A. (1996). *Nella stanza d'analisi*. Milano: Raffaello Cortina.
- Ferro, A. (1999). *La psicoanalisi come letteratura e terapia*. Milano: Raffaello Cortina.
- Fonagy, P., & Target, M. (2001). *Attaccamento e funzione riflessiva*. Milano: Raffaello Cortina.
- Fonagy, P., & Target, M. (2003). *Psicopatologia evolutiva. Le teorie psicoanalitiche*. Milano: Raffaello Cortina.

- Garofalo, D. (2006). *Riconoscimento e psicoanalisi*. Roma: Borla.
- Green, A. (1973). *Il discorso vivente. La concezione psicoanalitica dell'affetto*. Roma: Astrolabio.
- Lazarini, C. (Ed.). (2011). *Avremmo voluto fosse altro. Cinque donne raccontano il loro viaggio dentro il tumore*. Milano: Gruppo Editoriale L'Espresso.
- Mahler, M., Pine, F., & Bergman, A. (1975). *La nascita psicologica del bambino*. Torino: Bollati Boringhieri.

## **CAPITOLO 1.4**

### **La libertà del volo: il murales di M.**

Giovanna Baggione \*, Cinzia Favara Scacco \*, Simona Italia \*,  
Claudia Esposito \*, Angela Militello \*, Sabrina Scalone \*

\* Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Catania –  
Dipartimento di Pediatria – Centro di Riferimento Regionale di  
Ematologia ed Oncologia Pediatrica

#### **Abstract**

La malattia oncologica del bambino e l'ospedalizzazione interrompe la continuità dell'esistenza. Al fine di contenerne l'effetto traumatico seguiamo i principi dell'Art Therapy per definire uno spazio creativo di supporto per i pazienti in fase terminale. L'ipotesi che sottostà la seguente ricerca è se il sostegno psicologico ai bambini, possa condurre a riflettere sul valore delle tecniche espressive di arrivare dove la paura della morte predomina sulla parte vitale. Il progetto è rivolto ai bambini ricoverati e ai loro genitori in cui l'Art Therapy viene utilizzata da entrambi per dar "forma" ai desideri. Nel presente contributo presentiamo il laboratorio con M. di dieci anni, malata di leucemia, dai cui risultati emerge come i suoi nuclei ansiogeni e paurosi possano esprimersi in modo naturale attraverso il non verbale.

#### **Introduzione**

La malattia oncologica del bambino e la conseguente ospedalizzazione determina una violenta irruzione nella continuità della propria esistenza ma anche dell'intero nucleo familiare. Al fine di contenerne l'effetto traumatico e dare una opportunità al senso d'identità profondo di continuare ad evolversi, abbiamo seguito i principi dell'Art Therapy per definire uno spazio creativo di supporto protetto e rassicurante all'interno del quale stabilire una buona relazione con i bambini e con i genitori attraverso interventi individuali e di gruppo.

Esso intende facilitare l'espressione emotiva simbolica non traumatica e l'elaborazione delle tensioni accumulate; poiché attraverso il mezzo artistico sia i bambini che i genitori possono esprimere in forma non verbale il proprio vissuto ed i propri nuclei ansiogeni e paurosi in modo naturale e non traumatico.

Il sostegno psicologico ai malati terminali, conduce il terapeuta ad approfondire il tema della morte: " ... nel nostro inconscio, la morte non è mai possibile per noi stessi. Per il nostro inconscio è inconcepibile immaginare una fine reale della nostra vita qui sulla terra, e se questa nostra vita deve finire, la fine è sempre attribuita a un intervento maligno esterno, per opera di qualcun altro; [...] la morte in se stessa è collegata con un atto cattivo, un avvenimento spaventoso, qualcosa che in sé reclama vendetta e punizione; [...] la

paura della morte è una paura universale” (Kübler-Ross, 2000, pp. 10-13).

“Credo sinceramente che ogni essere umano consista in un lato fisico, uno emotivo, uno intellettuale e uno spirituale. Credo pure che se riusciamo ad imparare ad esteriorizzare i nostri sentimenti e le nostre emozioni innaturali, il nostro odio, la nostra angoscia, i nostri tormenti irrisolti e gli oceani di lacrime non versate, allora potremo ridiventare ciò che avremmo dovuto essere, cioè esseri umani consistenti di quattro aspetti che lavorano insieme in perfetta armonia. Ciò avviene solo se impariamo ad accettare la parte fisica che è in noi, se amiamo e accettiamo il nostro corpo fisico, se siamo capaci di esprimere le nostre emozioni naturali senza essere ostacolati dal nostro corpo, senza esserne sminuiti, quando piangiamo, quando esprimiamo collera... Dobbiamo capire che esistono solo due paure naturali, quella di cadere e quella dei rumori forti e che tutte le altre paure ci sono state indotte dagli adulti che proiettavano su di noi le loro ansie, trasmettendole da una generazione all'altra” (Kübler-Ross, 1991, pp. 79-80).

Si vuole riflettere sul valore della psicoterapia espressiva come accompagnamento per i bambini con malattia oncologica ed i loro genitori. Lo strumento di lavoro utilizzato si avvale della metodologia dell'Art Therapy.

### **Laboratorio di Art Therapy con la connotazione di Studio Aperto**

Seguendo i principi teorici e metodologici dell'Art Therapy Italiana, si propone di creare uno spazio espressivo di supporto, protetto e rassicurante all'interno del quale stabilire interventi individuali e di gruppo.

L'intervento che si intende utilizzare è lo Studio Aperto come ampio spazio dove ciascun partecipante sperimenta la dimensione espressivo - creativa all'interno di un rifugio silenzioso e stimolante con l'obiettivo di sviluppare capacità immaginative, esprimere pensieri ed emozioni del mondo interiore, sentirsi visti accolti ed accettati.

L'arte terapeuta presente nello Studio Aperto ha il ruolo di creare un ambiente che faciliti la concentrazione: con il necessario silenzio, materiali appropriati, immagini evocative al muro o ai tavoli (Luzzatto, 2009).

Le tecniche espressive aiutano il paziente a creare uno “spazio di consapevolezza e libertà” (Luzzatto, 2009) attraverso l'uso dell'immagine e dell'immaginazione all'interno del rapporto terapeutico.

I materiali di belle arti e da recupero sono a disposizione dei partecipanti che possono utilizzarli per esprimere in forma non verbale i propri vissuti e rilassarsi.

Lo Studio Aperto ha una connotazione quasi-materna: un ambiente che accoglie, accetta, permette delle trasformazioni e influisce sullo stato mentale dei partecipanti; poiché offre ai partecipanti molta



libertà è importante che abbia una struttura chiara, un contenimento sicuro (Luzzatto, 2009).

### **Creatività come cura e possibilità di aprire la porta dell'anima**

L'interesse di Winnicott è rivolto al primo "possesso non me" che è rappresentato dall'oggetto transizionale: attaccamento del bambino piccolo per un orsetto, una bambola, una coperta da succhiare o qualunque altro giocattolo morbido o duro. "In questo attaccamento all'oggetto transizionale Winnicott ha riconosciuto la prima espressione della pulsione creativa e della facoltà umana di simbolizzare. L'oggetto transizionale, come è stato da lui definito, è al tempo stesso dato e creato, e rappresenta uno stato di unione non fusionale con la madre: il bambino comincia a sperimentare se stesso e la madre come due entità separate. È questo il primo tentativo di riconciliare realtà e fantasia, mondo interno e mondo esterno. In tale riconciliazione si trova il fondamento della terza area, l'area intermedia dell'esperienza, che successivamente diviene la fonte del gioco, dell'immaginazione, della cultura, della religione e dell'arte" (Gordon, 2003, p. 17)

Arte come ponte tra individuo e ambiente, sotto il quale scorre il fiume "dell'immaginazione". Patch Adams dice: "non c'è universo più grande dell'immaginazione. Tutto passa attraverso di essa: tutte le arti, le filosofie e le invenzioni, e persino ogni modifica ed evoluzione. L'immaginazione è la migliore amica della mente cosciente, plasmatrice di sogni e gaia compagna di vita" (Adams, 1999a, p. 109).

Arte come ponte tra il principio del piacere e il principio di realtà. Freud dice: "l'artista è originariamente un uomo che si distacca dalla realtà... E lascia che i suoi desideri di amore e di gloria si realizzino nella vita della fantasia. Egli trova però la via per ritornare dal mondo della fantasia alla realtà poiché grazie alle sue doti particolari trasfigura le sue fantasie in una nuova specie di 'cose vere', che vengono fatte valere dagli uomini come preziose immagini riflesse della realtà" (Freud, 1911, p. 458).

La creatività si manifesta attraverso l'unicità dell'espressione di ogni individuo: "sia che si tratti del modo in cui camminate, lavate i piatti o dite 'ciao', tutto ciò che fate è la vostra espressione creativa" (Adams, 1999b, p. 29). "La creatività è una grande medicina per il creatore e il risultato finale può essere una grande medicina per chiunque la sperimenti. Sono sicuro che, se mai qualcuno studiasse la creatività, riuscirebbe a dimostrare che è un grande stimolante per il sistema psiconeuroimmunologico di ogni persona" (Adams, 1999a, p. 104). "I colori sono parte della terapia di mia figlia" ha detto una mamma dopo aver partecipato al laboratorio espressivo in ospedale insieme alla figlia che ha rappresentato con la pittura ad acquerelli una piccola barca con il mare agitato dimenticando la nausea causata dalla chemioterapia.

"Racconta una storia Sufi:

Uno straniero incontra un uomo che cammina carponi sotto un lampione davanti alla sua casa, cercando le chiavi. Lo straniero si ferma e si inginocchia per aiutarlo. Dopo un po' di tempo lo straniero gli domanda: 'Dov'è che ti sono cadute esattamente?'

'In casa', risponde l'uomo.

Esasperato, lo straniero chiede: 'Allora perché le cerchi qui?'

'Perché in casa c'è buio' ” (Siegel, 1999, p. 124).

“Il mondo del paziente può essere buio, ma vi sono delle fonti d'illuminazione. C'è una scintilla dentro ognuno di noi... Può illuminare il cammino verso la guarigione” (Siegel, 1999, p. 124).

Guarigione come possibilità di aprire la porta dell'anima e trovare un luogo sicuro e familiare dentro Sé. Lo spazio sacro della creatività diventa il luogo dove paziente e terapeuta si incontrano e possono giocare insieme. I materiali di belle arti come eredi dell'ambiente materno sufficientemente buono facilitano nel paziente la possibilità di sentirsi al sicuro e poter esprimere vissuti ed emozioni. “ La natura progettuale dell'immaginario rende questo aspetto particolarmente importante in arte terapia: lo stato d'animo problematico del 'qui ed ora' può sempre essere nutrito da immagini di bellezza, di serenità, di fantasia, e dall'esperienza stessa della creatività personale” (Luzzatto, 2009, p.38).

La possibilità di contattare la creatività ed esprimerla attraverso un'immagine, un racconto, un simbolo dove “esperienze di vita si confrontano con paure di morte, mentre l'oggetto creato testimonia un presente che costruisce e va avanti, vittoria momentanea ma significativa, che ridà energia e testimonia le risorse positive nel processo della malattia, anche di quella degenerativa” (Landgarten, 1981; Case, & Dalley, 2003).

Le tecniche espressive aiutano il paziente a creare uno “spazio di consapevolezza e libertà” (Luzzatto, 2009) attraverso l'uso dell'immagine e dell'immaginazione all'interno del rapporto terapeutico. Il tempo creativo dedicato a fare, sperimentare, vedere, immaginare consente l'attivazione per il malato di un 'clima vitale' (Della Cagnoletta, 2010) che amplia i confini del presente della malattia.

### **Pazienti e metodi**

Il progetto “L'albero dei desideri” ha inizio nel gennaio 2006 con cadenza settimanale. È rivolto ai bambini ricoverati ed ai loro genitori. Si utilizza l'espressione simbolica per:

- Stimolare la creatività dei bambini e dei genitori mantenendo attiva una dinamicità di pensiero insieme ad una posizione attiva nel lungo percorso di terapia
- Acquisizione di abilità di problem solving e miglioramento delle capacità di socializzazione attraverso il lavoro in gruppo al quale a volte partecipa anche il personale ospedaliero coinvolto nel percorso di cura del bambino
- Rielaborazione dei vissuti inconsci attraverso la creazione

I diversi materiali di belle arti e da recupero sono messi a disposizione di bambini e genitori e costituiscono un invito ad utilizzarli per dar "forma" ai loro desideri. Il desiderio così espresso sarà motivo di crescita per l'albero dato che ne costituirà una nuova "foglia".

Il progetto prevede le seguenti attività da svolgersi in reparto:

- Presentazione dell'attività ai bambini ed ai genitori, attraverso inviti personalizzati
- Laboratorio espressivo creativo
- Valorizzazione dei desideri/bisogni dei bambini e dei genitori

Il laboratorio, proposto nel reparto, è di volta in volta modulato in base all'età dei bambini ed ai bisogni dei partecipanti.

Il sostegno psicologico ai pazienti con malattia oncologica anche in fase terminale, induce a riflettere sul tema della morte e sul valore delle tecniche espressive di arrivare, attraverso forme immagini e colori, dove non ci sono parole. Dove la paura della morte predomina sulla parte vitale, le tecniche espressive a volte rappresentano la strada per attivare la linfa del paziente. Il tempo per le attività espressive è un luogo dove paziente e terapeuta si incontrano nella dimensione creativa e il corpo del paziente può liberarsi anche momentaneamente della sofferenza per attingere alla fonte dell'immaginario. Nello spazio creativo la paura della morte può essere espressa attraverso la scelta di un colore o un'immagine ed elaborata nel tempo vitale della relazione terapeutica.

### **Si riportano alcune delle attività di Art Therapy svolte durante il laboratorio**

*La libertà del volo: il murales di M.*

“Ghignòske d’oios rysmòs  
antropous èkei”

“impara a conoscere le inclinazioni  
del movimento che regola  
la condizione umana”

Archiloco, frammento 67a

Martedì 17/06/08

Il caso non esiste, credo che ogni evento si intrecci con altri per comporre un puzzle di forme in sintonia con il movimento dell'universo.

Sulla soglia della porta di una delle stanze del reparto, c'è la mamma di M., ha un'espressione di preoccupazione sul viso, è come se in una dimensione che precede le parole, dicesse: vieni qui con me e M... M. è una bimba di dieci anni che ha avuto una ricaduta di leucemia, dopo

una prima fase di cure al Policlinico di Catania ed una iniziale remissione, ha trascorso un periodo al Gaslini a Genova, ed ora è tornata a Catania. Entro nella stanza e provo a riconoscere M. dentro il corpo esile trasformato dalla sofferenza... le dico che c'è qualcuno che abita nella mia borsa che vorrebbe salutarla. Lei con espressione incuriosita risponde: “e chi è, fammelo vedere”. Tiro fuori dalla borsa un animaletto di lana che si mette sulle dita: mamma canguro con un piccolo canguro nel marsupio. Chiedo a M. se mamma canguro la può salutare, lei mi fa cenno di sì; avvicino la mamma canguro a M., e chiedo alla bimba se ha voglia di trovare un nome per questo cangurino nel marsupio e per la sua mamma, e lei chiama il cangurino Luna e la mamma Bijou.

Ci siamo incontrate in uno spazio altro, quella “terza area” di cui parla Winnicott, definendola “area intermedia dell’esperienza” come ponte dove il mondo interno e il mondo esterno si incontrano per “giocare insieme” (Gordon, 2003, p. 17).

Le propongo di fare un disegno, accetta e chiede carta adesiva colorata e forbici, desidera creare dei fiori; non ho la carta adesiva, propongo a M. di disegnare e colorare fiori che successivamente possiamo ritagliare ed attaccare su un foglio di carta pacchi per creare un murales nella stanza, lei accetta con entusiasmo... Inizia il nostro laboratorio a sei mani: M., la sua mamma ed io. M. riesce a mettersi seduta sul letto con l'aiuto della mamma e di un morbido peluche di Winnie Puh che le tiene dritta la schiena che le fa male. Disegna un fiore, chiede la mia collaborazione per completarlo e disegnarne altri. Lei inizia a disegnare due farfalle, le colora con tonalità sfumate di colori a matita, e chiede alla mamma di disegnarle un sole... M. colora il sole.

Winnicott afferma che “è nel giocare e soltanto mentre gioca che l’individuo, bambino o adulto, è in grado di essere creativo e di fare uso dell’intera personalità, ed è solo nell’essere creativo che l’individuo scopre il sé” (Winnicott, 1995, pp. 102 – 103).

Mamma e figlia disegnano, le invito al laboratorio espressivo: l'albero dei desideri che ogni martedì alle 15:00 si svolge nella cucina del reparto. La mamma dice che per M. sarà difficile alzarsi per arrivare sino alla cucina, le sue gambe sono gracili ed ha difficoltà a reggersi; propongo a M. due possibili soluzioni: se non ci saranno bambini al laboratorio, disegneremo nella sua stanza; altrimenti finirò mezz'ora prima il laboratorio in cucina per dedicarmi a completare il murales nella stanza insieme a lei ed alla mamma. In cucina inizia il laboratorio ed arrivano: S. (6 anni) accompagnato dalla sua mamma, riempie due fogli con i colori a tempera diluiti con l’acqua. La mamma partecipa al laboratorio disegnando e colorando su un foglio il nome ed il cognome del figlio. C. (4 anni) con la mamma, colora con il viola ed il rosso su un foglio dove insieme alla mamma scrive il suo nome. D. (8 anni) ed i genitori che con lo sguardo incredulo lo seguono a distanza, infatti il bimbo era triste da due giorni e non si alzava a causa del mal di pancia. Usa i colori a tempera e muove con delicatezza e decisione il pennello sul foglio.

Lo spazio della creatività come luogo “altro” attinge alla linfa vitale che ognuno ha dentro sé.

Arrivano anche M. e la sua mamma, “nonostante la bimba avesse difficoltà a stare seduta sul letto è riuscita a venire sino alla cucina”. M. porta i disegni con i fiori che avevo fatto seguendo le sue indicazioni ed inizia a colorarli. C., guarda M. (il suo corpo è gracile) e con uno sguardo intorpidito chiede alla mamma di andar via, gli chiedo di lasciare un saluto sul foglio di gruppo, scrive il suo nome e disegna un piccolo cuore con il colore giallo; gli propongo di continuare a disegnare nella sua stanza insieme alla mamma, promettendogli che passerò a salutarlo prima di andar via; S. continua la sua attività espressiva e chiede un ultimo foglio dove dipinge prima una cornice con gli acquerelli usando il grigio ed all'interno della cornice una persona stilizzata con l'arancione, appena termina, guarda il disegno con sguardo perplesso, si alza quasi con uno scatto e chiede di andar via dalla stanza, accolgo il suo bisogno e mi viene naturale prenderlo per mano: la sua mano è fredda ed il suo sguardo come se fosse smarrito nel vuoto, sembra intorpidito dal suo disegno dal quale si vuole separare velocemente, gli chiedo di dare un titolo al disegno se vuole, e lui risponde: fantasma, mi saluta e va nella sua camera; D. completa il suo disegno con il titolo: il razzo che parte dalla terra, scrive sul foglio di gruppo il suo nome con la matita e lo circonda con il colore blu e poi chiede ai genitori di accompagnarlo in camera. M. continua a pitturare i fiori per il murales. Arrivano i volontari dell'ABIO, che giocano con i bambini in ospedale, si lasciano coinvolgere nell'attività da M. che chiede ad uno dei volontari di disegnarle un albero di fragole ed una coccinella, e a me di fare un'altra coccinella ed un cuore con i colori giallo e arancione. Termina il tempo del laboratorio: sento che è giusto dare ancora trenta minuti di tempo al laboratorio che si conclude alle 17:30; e lei continua a pitturare sino a terminare tutti i disegni. Chiedo a M. se vuole lasciare un saluto nel foglio di gruppo; la bimba, risponde con i gesti: prende una matita scrive il suo nome ed accanto disegna un cuore, le chiedo se desidera colorarlo, ma lei dice, che va bene così e ci salutiamo. Prima di andar via passo dalla stanza di S. che si fa fotografare con i suoi disegni, e C. che preferisce scattare delle foto alla stanza e tra le ultime ce ne sono tre in cui l'obiettivo, probabilmente coperto dalla mano, lascia intravedere un'ombra scura. Forse un'ombra di paura che attraverso l'espressione creativa si manifesta con il fantasma di S., le foto scure di C. e prende il volo come le farfalle disegnate da M. Il giorno dopo M. è volata via elaborando a livello simbolico, attraverso l'espressione creativa, un passaggio ed una trasformazione che stava per arrivare.

La Kübler-Ross paragona il corpo al bozzolo ed afferma che quando il bozzolo è “... in condizioni disperate... esso lascia libera la farfalla, l'anima per così dire” (Kübler-Ross, 2000, p. 129).

“Morire significa solo perdere il proprio corpo fisico come la farfalla che esce dal bozzolo. È una transizione a un più alto stadio di coscienza in cui si continua a percepire, a ridere, a capire e in cui l'unica cosa che si perde è qualcosa di cui non si ha più bisogno, il nostro corpo fisico” (Kübler-Ross, 1991, p. 41).

“Se si ascoltano i desideri del nostro intimo, della nostra saggezza interiore che è molto superiore a quella di chiunque altro per quanto riguarda la nostra persona, non ci sbaglieremo e sapremo esattamente

che cosa fare della nostra vita. A questo punto il tempo non conta più” (Kübler-Ross 1991, p. 40).

La possibilità di esprimere il desiderio attraverso la simbolizzazione ha un valore per la salute mentale simile all’attività di sognare.

“Nel sogno avviene una drammatizzazione, una sorta di messa in scena, di una serie di stati d’animo e di emozioni che danno vita ad un vero e proprio teatro privato, i cui personaggi sono i ‘fantasmi’ che popolano l’inconscio e che ‘recitano’ seguendo un copione completamente libero. Possono cioè permettersi di dire ciò che vogliono e di esprimere concetti e sentimenti senza le inibizioni e le limitazioni imposte dalla razionalità. In questo senso, il sogno è estremamente terapeutico, per il semplice fatto di essere, appunto ‘sognato’.” (Mancia, 1989).

### **Attività creativa a quattro mani**

D. 8 anni, affetto da leucemia linfoblastica, si adatta con difficoltà all’ospedalizzazione: esce raramente dalla stanza. Quando la mattina arrivo in reparto per invitare bambini e genitori all’attività del pomeriggio, la mamma di D. dice che il figlio sarà dimesso tra poche ore perché ha terminato il primo ciclo di terapia, quindi non saranno presenti all’attività; mi accorgo che D. è triste e la madre che gli siede accanto ha un’espressione preoccupata, pertanto li coinvolgo nella preparazione dei biglietti di inviti per l’attività del pomeriggio.

Mamma e figlio vengono nella sala giochi del reparto ed iniziano a preparare gli inviti, utilizzano colori a spirito, sono interessati all’idea dell’albero dei desideri e D. inizia a parlare del Natale, anche la madre condivide l’idea del Natale con il figlio chiedono se possono disegnare un albero di Natale sull’invito, gli rispondo che l’attività prevista dal laboratorio è quella di dar voce ai propri desideri e ricordo loro che se nel racconto di “Alice nel paese delle meraviglie” si festeggia il “non compleanno”, noi possiamo pensare al “non Natale”.

Madre e figlio si dedicano alla preparazione dei biglietti, D. disegna le palline che servono per decorare l’albero di natale e mentre disegna parla con la madre del Natale che arriverà e di come festeggeranno.

In questo laboratorio D. ha proiettato, attraverso l’espressione creativa, la sua vita in avanti in modo progettuale. Il laboratorio è stato fatto a settembre, D. è morto prima di dicembre.

### **Risultati**

L’uso delle tecniche espressive con i pazienti terminali ha il valore aggiunto di permettere “un movimento oltre il vissuto corporeo, verso una dimensione psichica più ampia, ovvero un altro tipo di esperienza, non limitata al corpo sofferente, dalle paure di perdita e di morte” (Della Cagnoletta, 2010, p. 221).

La psicoterapia espressiva attraverso l’uso dei materiali di belle arti e la presenza del terapeuta come contenitore e testimone permette di “aprire le solitudini dell’anima”. La dottoressa Kübler-Ross propone

di guardare alla morte liberi dalle paure ereditate, considerando quello dalla vita alla morte come un passaggio. Le attività espressive consentono alle emozioni che non trovano canali di comunicazione attraverso le parole di essere espresse attraverso il simbolico.

I pazienti raggiungono la serenità per affrontare il viaggio. Così come dice Tagore: "... È giunto un richiamo e sono pronto al mio viaggio".

Bambini e genitori utilizzano il mezzo non verbale per esprimere i propri vissuti, nuclei ansiogeni e paurosi in modo naturale e non traumatico. L'involucro simbolico del "desiderio" costituisce una fonte di protezione importante. Quale effetto dell'attività, i genitori definiscono l'Art Therapy rilassante; i bambini, attraverso l'attività creativa, riportano nel mondo esterno vissuti inconsci altrimenti inesprimibili.

### **Bibliografia**

- Abraham, G. (1998). *I segreti del nostro corpo*. Milano: Mondadori.
- Adams, P. (1993). *Gesundheit! Healing*. Rochester (VT): Arts Press. (trad. it., Salute! Ovvero come un medico-clown cura gratuitamente i pazienti con l'allegria e con l'amore. Milano: Apogeo, 1999).
- Adams, P. (1998). *House Calls*. (trad. it., Visite a domicilio. Come possiamo guarire il mondo una visita alla volta. Milano: Apogeo, 1999).
- American Accademy of Pediatrics. (August 2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106(2), 351-7.
- Aries, P., (1980). *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*. Roma-Bari: Laterza.
- Aries, P., (1989). *Storia della morte in occidente*. Milano: BUR.
- Balint, M., (1973). *The Doctor, His Patient and The Illness*. Pitman Medical: Londra. (trad. it., Medico paziente e malattia. Milano: Feltrinelli, 1990).
- Belfiore, M., Colli, L., M., (a cura di) (1998). *Dall'esprimere al comunicare*. Bologna: Pitagora Editrice.
- Belfiore, M., Colli L. M., (a cura di) (1998). *Tra il Corpo e l'Io*. Bologna: Pitagora Editrice.
- Bellezza, D. (1996). *Poesie*. Milano: Mondadori.
- Bick, E. (1984). L'esperienza della pelle nelle prime relazioni oggettuali. In Isaacs S., Freud A., Winnicott D.W. et al. (1984). *L'osservazione diretta del bambino* (pp. 90-5). Torino: Bollati Boringhieri.
- Bion, W. R. (1962). *Laerning from Experience*. Medical Books Ltd. (trad. it., Apprendere dall'esperienza. Roma: Armando, 1972).
- Biondi, M., Costantini, A., Grassi, L. (1995). *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Bowlby, J. (1999). *Attaccamento e perdita, vol. 1-3*. Torino: Bollati Boringhieri.

- Campione, F., Palmieri, M. T. (1982). *Dialoghi sulla morte*. Bologna: Cappelli.
- Campione, F. (1997). Tanatologia ed etica. *Quaderni di cure palliative*, 5(2), 131-139.
- Campione, F. (1998). L'assistenza psicologica del malato terminale. In AA. VV. *Volume CNR* (pp. 275-301). Milano: CNR, Sottoprogetto 11.
- Chopra D. (1989). *Quantum Healing*. Bantam Books: New York. (trad. it., Il guaritore interno, Le rivoluzionarie teorie sul rinnovato rapporto tra mente e corpo. Milano: Sperling & Kupfler, 1990).
- Ceruti, M. (1986). *Il vincolo e la possibilità*. Milano: Feltrinelli.
- Comazzi, A.M., Morselli, R. (1992) L'impatto della famiglia con la diagnosi di cancro. In Invernizzi G., Bressi C., Comazzi A.M. (Eds.), *La famiglia del malato neoplastico*. Padova: Piccin.
- Daisaku, I. (1995). *La vita mistero prezioso*. Milano: RCS Libri.
- Daisaku, I. (2000). *I misteri di nascita e morte. La visione buddista della vita*. Milano: Esperia Edizioni.
- Della Cagnoletta, M. (2010). *Arte Terapia. La prospettiva psicodinamica*. Roma: Carocci.
- De la Ferrier, L. (2001), *A piedi sul ghiaccio*. Milano: Corbaccio.
- De Saint-Exupery A. (2002). *Il Piccolo Principe*. Milano: RCS Libri.
- Dejours, C. (1988). *Il corpo tra biologia e psicoanalisi. Saggio di interpretazione comparata*. Roma: Borla.
- Dejours, C. (1989). *Recherches psychanalytiques sur le corps*. Edition Payot: Paris, (trad. it., Ricerche psicoanalitiche sul corpo. Repressione e sovvertimento nella psicosomatica. Bologna: Cappelli, 1991).
- Favara-Scacco C., Schillirò G. (2004) Restituire il Senso di "Normalità" al Bambino con Neoplasia. *Rivista Pediatrica Siciliana*, 59 (1).
- Favara-Scacco C, C., Di Cataldo, A. (2005) Art Therapy with Children with Cancer. In Diane Waller & Caryl Sibbett *Art Therapy and Cancer Care*. England: Open University Press.
- Freud, S. (1911b). *Precisazioni sui due principi dell'accadere psichico*, OSF, vol. 6. Torino: Bollati Boringhieri.
- Freud, S. (1915). *Lutto e melanconia*, in *Metapsicologia*, OSF, vol. 8 . Torino: Bollati Boringhieri.
- Freud, S. (1915-1917). *Considerazioni attuali sulla guerra e la morte*, OSF, vol 8. Torino: Bollati Boringhieri.
- Freud, S. (1920). *Al di là del principio del piacere*, OSF, vol. 9. Torino: Bollati Boringhieri.
- Freud, S. (1938). *La scissione dell'Io nel processo di difesa*, OSF, vol. 11. Torino: Bollati Boringhieri.
- Freud, S. (1940-1950). *L'interesse per la psicoanalisi da parte delle scienze non psicologiche*, OFS, vol, 7. Torino: Bollati Boringhieri.



- Freud, S. (1994). *Il motto di spirito e la sua relazione con l'inconscio*. Rizzoli: Milano.
- Fromm, E. (1956). *The Art of Loving*. Harper and Row: New York. (trad. it., L'arte di amare. Milano: Mondadori, 1995).
- Gaddini, E. (1981). Note sul problema mente corpo, *Rivista di Psicoanalisi*, 27, 3-29.
- Gaita, D. (1991). *Il pensiero del cuore: musica, simbolo, inconscio*. Milano: Bompiani.
- Gamba, A. (1990). Qualità della vita e impatto della malattia. In Tamburini M.(Eds.), *La valutazione della qualità della vita in oncologia*. Milano: Rizzoli.
- Garfield, C. A. (1987). *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale*. Milano: Mc Graw-Hill.
- Grassi, L. (1987). L'ipotesi della personalità di Tipo C a rischio per il cancro (Type C cancer-prone personalità). *Medicina Psicosomatica*, 32, 329-48.
- Grassi, L., Biondi, M. (1992) Personalità di tipo C, stress e cancro. In: Biondi M.(Eds.), *La psicosomatica nella pratica clinica*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Grassi, L. Morasso, G. (1999). Psico-oncologia, lusso o necessità? *Giornale italiano di Psico-Oncologia*, 1, 4-10.
- Guarino, A. (2006). *Psiconcologia dell'età evolutiva*. Trento: Erikson.
- Guggenbuhl, C. (1983). *Al di sopra del malato e della malattia*. Milano: Raffaello Cortina.
- Hirshberg, C., Barasch, M., I. (1995). *Remarkable Recovery*. (trad. it., Guarigioni straordinarie. Quando il corpo guarisce se stesso. Milano: Mondadori, 1996).
- Jampolsky, G., G. (1970). *Love Is Letting Go of Fear*. New York: Bantam Books. (trad. it., Amare è lasciare andare la paura. Cesena: Macro, 1991).
- Kandinsky W. (1989). *Lo Spirituale nell'Arte* a cura di E. Pontiggia. Milano: SE.
- Kierkegaard, S. (1843) *Un frammento di vita*. (trad. it., A cura di Cortese A. Milano: Adelphi, 1993).
- Kohut H. (1980). *La guarigione del Sé*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Kubler-Ross, E. (1975). Il comportamento del paziente all'avvicinarsi della morte. *Triangolo*, 13, 16.
- Kubler-Ross, E. (1992). *La morte e il morire*. Città di Castello: Cittadella.
- Kubler-Ross, E. (1999). *La morte e la vita dopo la morte*. Roma: Mediterranee.
- Kubler-Ross, E. (1998). *La morte e i bambini*. Como: RED.
- Kundera, M. (1994). *La vita è altrove*. Milano: Adelphi.
- Laborit, H. (1994). *Lo spirito del solaio*. Milano: Mondadori

- La Grutta, S., Lo Baido, R., Sarno, L., Epifanio, M.S. & Raso, M.I. (2002). La funzione del simbolico in psiconcologia: prospettive di ricerca e intervento clinico, in *Atti della II Giornata Nazionale dell'Umanizzazione organizzata dalla Società Italiana di Psiconcologia*, 77-84. Catania: Strano.
- Laing, R. D. (1960). *The Divided Self*. Pelican: London. (trad. it., L'io diviso. Torino: Einaudi, 1991).
- Longo Fiammingo, F. (1983). *L'uomo e il cancro. Nuove prospettive biologiche e terapeutiche*. Padova: Piccin.
- Luzzatto, P. (2009). *Arte Terapia. Una guida al lavoro simbolico per l'espressione e l'elaborazione del mondo interno*. Assisi: Cittadella.
- Malchiodi, C., A. (2003). *Capire i disegni infantili*. Torino: Centro Scientifico Editore.
- Mancia, M. (1989). Vita prenatale e organizzazione della mente, in Ammaniti M., *La nascita del sé* (pp. 129-37). Roma-Bari: Laterza.
- Mancini, M. (1993). La voce tra mente e corpo. *Musica e Terapia. Quaderni italiani di Musicoterapia* 1(1), 19-24. Genova: Erga.
- Mazzola, G. (1985). Un sistema di assistenza per i malati di cancro: i cancer support groups. *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 10, 6-8.
- Martignoni, G. (1989). Raccontare l'invisibile. In Palo G. (Eds.), *La stagione degli addii, Rito mito morte*. Lugano: Alice.
- Meares, A. (1978) Regression of osteogenic sarcoma metastases associated with intensive meditation, *Medical Journal of Australia*, 2, 433.
- Mc Dougall, J. (1989). *Theaters of the Body*. London: Free Association Books.
- Meerwain, F. (1989). *Psicologia e oncologia*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Morasso, G. (1991). *Attualità e prospettive in Psico-Oncologia*. Sanremo: SIPO.
- Morgan, M. (2003). *...E venne chiamata Due Cuori*. Milano: BUR.
- Moody, R. A. (1978). *Laugh After Laugh: The Healing Power of Humor*. L Jacksonville, FL: Headwaters Press.
- Moretti, M. (25, 02, 2001). *Meyer, un ospedale senza dolore: farmaci ed immaginazione aiutano a diminuire la sofferenza*, dal Corriere di Firenze.
- Musso, A., Gadoni, O. (2004). *I sogni dei bambini*. Milano: DVE Italia S.p.A.
- Olness, K., Kohen, D. (1996). *Hypnosis and Hypnotherapy with Children*. New York: Guilford Press.
- Ovidio. (1993). *Metamorphoses*. New York: Harcourt Brace e Company.
- Pancheri P. (1984). Psiconeuroendocrinologia. In: Pancheri P., *Trattato di medicina psicosomatica*. Firenze: USES.

- Pancheri P., Cassano, G.B. (1992). *Trattato italiano di psichiatria*. Milano: Masson.
- Pancheri P. (1993). *Stress, emozioni, malattia*. Milano: Mondadori.
- Pancheri P., Biondi, M. (1987). *Stress, emozioni e cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Pelanda, E. (1995). *Modelli di sviluppo in psicoanalisi*. Milano: Raffaello Cortina.
- Pico della Mirandola G. (1487). *Sulla dignità dell'uomo*. (trad. ingl., Oration on the dignity of man, Regnery Washington dc: Gateway Publishing, 1996) .
- Pirandello, L. (1986). *L'umorismo*. Milano: Mondadori.
- Postacchini, P. L. (1995). La musicoterapica tra espressione e regolazione delle emozioni. In P. Ricci Bitti (Eds.), *L' arte terapia tra espressione e regolazione delle emozioni*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
- Postacchini, P. L., Ricciotti, A., Borghesi M. (1997), *Lineamenti di musicoterapica*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
- Rapisarda, V., Scrimali, T. (1993) Terapie di rilassamento, in P.Pancheri & G.B. Cassano (Eds.),*Trattato italiano di psichiatria*. Milano: Masson Italia.
- Ravazzolo, A., Balducci, C. (2006). *Freud Psicoanalisi dell'arte e della letteratura*. Roma: Newton Compton.
- Ricci Bitti, P. E., Caterina, R. (1990). La comunicazione delle emozioni, in M Ammaniti., N Dazzi., (Eds.). *Affetti. Natura e sviluppo delle relazioni interpersonali* (pp. 40-65). Roma-Bari: Laterza.
- Roland S. J. (1996). Confrontarsi con la malattia. *Psicoobiettivo, 2*.
- Sapir, M. (1986). *Nous sommes tous des psychosomatiques*. Parigi: Bordas. (trad. it., Siamo tutti psicosomatici. Roma: Borla, 1988).
- Sarno, L. (1991). Sulla verità analitica tra falsità ed autenticità, in AA.VV. (Eds.) *Gli affetti in psicoanalisi*. Roma: Borla.
- Sarno, L., Epifanio M.S., La Grutta, S., Raso, M.I., (2002). Il funzionamento mentale Alessitimico: studio delle relazioni tra disregolazione affettiva, qualità degli stili di attaccamento e disturbi psicosomatici, in *Atti del IV Convegno Nazionale Sezione di Psicologia Clinica* (pp.119-121). Bologna: Nautilus.
- Scafidi, Fonti M.G. (2001). *Sul Precoce e Insostenibile "Mal D'essere"*. Milano: Franco Angeli.
- Schaller, C. T. (1994). *Rire Pour Gai-Rire*, Ginevra: Vivez Soleil. (trad. it., Ridere è salute. Imola: Sarva, 1996).
- Schelotto, G. (2002). *Distacchi e altri adii. Quando separarsi fa bene*. Milano: Mondadori.
- Schilder, J. N. (1994). Long-term survival of cancer and its ultimate. Spontaneous regression of cancer: A study of psycho-social factors involved, in *"Healing: Beyond Suffering or Death"*, a cura di Luc Bessette. Quebec, Canada: MNH.

- Schilder, J. N., DE Vries, M.J. (1994). Psychological changes preceding tumor regression, *Psycho-Oncology Letters*, 5, 7-25.
- Schopenhauer, A., Savi-Lopez, P. (1914). *Il mondo come volontà e rappresentazione, vol. I*. Roma-Bari: Laterza.
- Searls, H. F. (1981). *Psychoanalytic Therapy with Cancer Patient*. Transaction Publishers.
- Sicurelli, R. (1980). *Paura e morte in prospettiva trans-culturale*. Bologna: Patron.
- Siegel, B. S. (1986). *Love, Medicine and Miracles, Lessons Learned About Self-healing from a Surgeon's Experience With Exceptional Patients*. Harper e Row: New York. (trad. it., 1988, Amore, medicina e miracoli. Milano: Frassinelli.)
- Simonton C.O., Mathews-Simonton S., S. & Creighton, J. (1978). *Getting well again*. Los Angeles: J. P. Tarcher. (trad. it., Stare bene nuovamente. Milano: Riza Libri, 1980.)
- Simonton, C.O. & Simonton, S. (1975). Belief Systems and the Management of the Emotional Aspects of Malignancy, *Journal transperonal Psychology*, 8, 29-47
- Simonton C.O., Mathews-Simonton S. (1984), A psychophysiological model for intervention in the treatment of cancer, in Gordon J.L. et al. (1984). *Mind, Body and Health*. New York: Human Sciences Press.
- Schimtt, E. E. (2004). *Oscar e la dama in rosa*. Milano: Rizzoli.
- Solomon, G. F., Amkraut, A. A. & Kasper, P. (1974). Immunity, Emotions and Stress (with Special Reference to the Mechanisms of Stress Effects on the Immunity System). *Annals Clinical Research*, 6, 313-22.
- Solomon, G. F. et al. (1987). An intensive psychoimmunologic study of long-surviving persons with Aids. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 496, 647-655.
- Solomon, G. F. et al., Prolonged asymptomatic states in HIV-seropositive persons with fewer than 50 CD4+ T cells per MM3 (letter). *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 6, 1172-73.
- Solzenicyn, A. (1968). *Divisione Cancro*. Torino: UTET.
- Sontag, S. (1977). *Illness as Metaphor*. Ferrar, Straus and Giroux: New York. (trad. it., Malattia come metafora. Aids e Cancro. Torino: Einaudi, 1992).
- Schillirò, G., (a cura di ) (2003). *Le Voci del Cuore*. Leonforte: Lancillotto e Ginevra Editori.
- Spitz, R. (1965). *The First Year of Life*. New York. (trad. it., *Il primo anno di vita*. Roma: Armando, 1973).
- Stein, M., Schiavi, R.C., Camerino, M.S. (1976). Influence of the brain and behavior on the immune system. *Science*, 193, 435-40.
- Stern, D. N. (1989). La nascita del sé. In Ammaniti M. (Eds.), *La nascita del sé* (pp. 117-28). Roma-Bari: Laterza.

- Sulloway, F. (1982). *Freud, il biologo della psiche*. Milano: Feltrinelli.
- Tamburini, M. (1990). La valutazione della qualità della vita in oncologia. Milano: Masson.
- Tamburini, M. (1993). Valutazione dell'impatto soggettivo della malattia e delle terapie. In Grassi L.(Eds), *Il disagio psichico in oncologia*. Ferrara: Spazio Libri Editori.
- Thiele Rolando, R. (1988). *Psiconcologia. Nuove tendenze nell'assistenza al malato di cancro*. Bologna: il Mulino.
- Tolstoj, L.N. (1976). *La morte di Ivan Il'ič*. Milano: Rizzoli.
- Toquet, R. (1993). *Les pouvoirs de la volonté*. Éditions Christian Godefroy: France. (trad. it., Il potere della volontà. Roma: Mediterranee, 1996).
- Tuke, D. H. (1873). *Illustrations of the influences of the mind upon the body in health and disease*. Philadelphia: Henry C. Lea.
- Vogel, W.H., Bower D.B. (1991) Stress, immunity and cancer. In: Plotnikoff N., Murgo A., Faith R., Wybran J. (Eds.), *Stress and immunity*. London: CRC Press.
- Van Der Stap, S. (2008). *La ragazza dalle 9 parrucche*. Milano: Bompiani.
- Von Franz, M. L. (2009). *L'Animus e l'Anima nelle fiabe*. Roma: Magi.
- Watson, M. (1993). Psico-oncologia: progressi attuali e sfide future. In: Grassi L., *Il disagio psichico in oncologia*. Ferrara: Spazio Libri.
- Widmann, C. (2006). *Sul destino*. Roma: Magi.
- Widmann, C. (2009). *Il simbolismo dei colori*. Roma: Magi.
- Winnicott, D. W. (1971). *Playing and Reality*. London: Tavistock. (trad. it., Gioco e realtà. Roma: Armando, 1974).
- Wolfe, J. et al. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 342(5), 326-333.
- Zachert, C. e I. (1998). *Ci vediamo nel mio Paradiso*. Milano: TEA.

## CAPITOLO 1.5

### L'impatto emotivo degli operatori sanitari di fronte alla morte

Cristina Endrizzi \*, Roberta Bastita \*, Marco Musso \*,  
Gabriella D'Amico \*

\* Hospice Il Gelso ASL AL, Alessandria

#### **Abstract**

La Danza Movimento Terapia offre un approccio metodologico che utilizza il linguaggio corporeo per ri-connettere la consapevolezza con le tracce della memoria somatica. Nella seguente ricerca ci siamo proposti di indagare le rappresentazioni mentali di alcuni operatori sanitari attraverso incontri di tipo esperienziale. A tal fine abbiamo somministrato ad un campione di 67 operatori con età media di 45 anni, all'inizio e alla fine di ogni esperienza, una lista di 66 parole di cui sono state valutate le variazioni di frequenza. I risultati hanno messo in luce che nella lista post esperienza diminuivano gli aggettivi con sfumatura positiva e negativa ed aumentavano quelli di movimento (+ 4%): l'accesso ad aree più primitive del fare esperienza sembra aver permesso di trovare nuovi significati e modalità di approccio alla tematica della morte.

#### **Riferimenti teorici**

Vivere a contatto con la morte, con l'ineluttabilità del morire, impone agli operatori sanitari un confronto giornaliero con i propri vissuti e i propri sistemi valoriali. Negli ambiti sanitari in cui la morte è un evento frequentemente assistito, le figure coinvolte nell'assistenza devono essere aiutate a smaltire ed elaborare le emozioni che l'incontro con la morte determina. Avere a disposizione strumenti capaci di interpretare o comprendere codici espressivi diversi (il movimento, le rappresentazioni iconografiche, gestualità anche minime come i ritmi corporei) permette di rendere maggiormente pensabile qualcosa che spesso emerge in modo muto e prepotente. La Psicoterapia Espressiva integrata alla Danza Movimento Terapia offre un approccio metodologico che utilizza il linguaggio corporeo e le immagini suscitate nel movimento.

I fondamenti teorici specifici dell'analisi del movimento si integrano con le teorie di riferimento nell'ambito della psicologia evolutiva e del campo delle relazioni oggettuali. Modulando e modellando l'espressione del proprio corpo, la consapevolezza viene orientata verso le tracce della memoria somatica che in esso abita. Posture, spostamenti nello spazio, toni, colori, forme aperte o chiuse, l'uso del tempo, le reiterazioni, i ritmi fluenti o spezzati, il fraseggio nelle sequenze di movimento possono raccogliere sentimenti, paure, blocchi, silenzi (Govoni, 1998).

## **Obiettivi e ipotesi di ricerca**

In relazione al tema della morte, lo scopo generale è stato quello di indagare le rappresentazioni mentali di un gruppo di operatori sanitari impiegati nella ASL AL di Alessandria, attraverso incontri di tipo esperienziale che facilitassero la produzione di immagini, metafore e azioni corporee a contenuto simbolico.

Il materiale prodotto, insieme alle scelte lessicali utilizzate per descrivere l'evento pre e post l'esperienza individuale, aveva come obiettivo la misurazione dell'impatto emotivo dell'evento morte degli operatori a contatto con pazienti e famiglie di persone morenti.

## **Metodologia**

Il gruppo di operatori è stato stimolato a riflettere sul tema della morte attraverso un lavoro esperienziale di tipo espressivo a mediazione corporea, utilizzando gli strumenti della Psicoterapia Espressiva e della Danza Movimento Terapia con i suoi specifici metodi di analisi del movimento (Endrizzi, 2010; Kestenberg-Amighi et al., 1999; Davies, 2006). Agli operatori venivano inoltre messi a disposizione materiali espressivi di tipo bidimensionale (fogli di carta e vari tipi di materiali per colore, come tempera, pastello a cera e olio, pennarello, gessetto) e tridimensionale (sassi, legni, stoffe). Il materiale espressivo ha avuto la funzione di tradurre in una prima forma "visibile" i contenuti emotivi sollecitati dal lavoro corporeo.

Gli incontri venivano rivolti a gruppi di 15 operatori al massimo. A tutti gli operatori è stato richiesto il consenso per l'utilizzo dei dati sensibili e per l'utilizzo delle immagini prodotte o videoregistrate negli incontri. Sono stati raccolti i dati socio-demografici, il reparto di provenienza, la qualifica professionale (medico, infermiere professionale, operatore socio sanitario). A conclusione dell'esperienza di gruppo, insieme al questionario per la valutazione dell'evento formativo, agli operatori veniva richiesto di compilare in forma anonima un'autovalutazione della propria capacità di gestire le emozioni indotte dal contatto con un paziente morente e la sua famiglia, indicando l'intensità di alcune delle emozioni più frequentemente attraversate nella pratica professionale, oltre che di indicare la frequenza con cui l'operatore incontra l'evento morte nella propria professione.

È stata poi somministrata, all'inizio e alla fine dell'esperienza espressiva, una lista delle stesse 66 parole (e definita in seguito come Lista Pre e Lista Post). La Lista è stata costruita in base all'analisi delle associazioni verbali suscitate dal tema in oggetto dei primi trenta operatori che hanno partecipato al corso.

Sono state analizzate la frequenza con cui ciascuna parola della lista veniva scelta dagli operatori e la variazione nella frequenza, confrontando i risultati tra le scelte lessicali eseguite prima e a conclusione dell'esperienza espressiva proposta.

## **Risultati**

Hanno partecipato 67 operatori in 4 edizioni svolte tra ottobre 2009 e ottobre 2010 (58 femmine e 9 maschi). L'età media è stata di 45 anni (min. 24 max. 57 anni).

All'evento per la maggior parte hanno partecipato gli infermieri professionali (64), soltanto 3 i medici. Riguardo al luogo di svolgimento della pratica professionale (fig. 1.5.1), la maggior parte dei partecipanti erano occupati in reparti in cui l'evento morte è frequente.

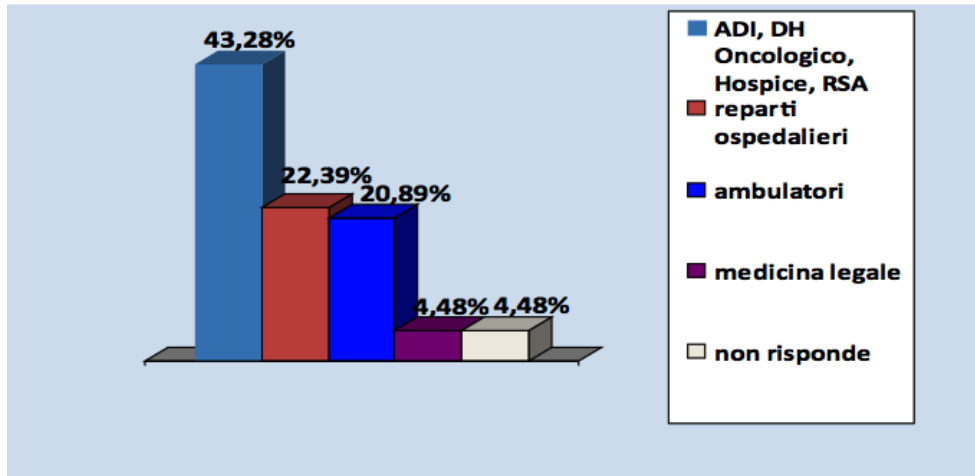


Fig. 1.5.1: luogo di svolgimento dell'attività professionale dei partecipanti

Le risposte alla domanda del questionario: "quante volte incontri l'evento morte durante la tua attività lavorativa?" sono riassunte nella fig. 1.5.2 e mostrano un campione di operatori sanitari che riferiscono di aver avuto un contatto solo occasionale (a volte nel 40% delle risposte) con l'argomento, a fronte di un 20% circa di operatori che ha espresso di trovarsi più frequentemente a contatto con l'argomento.

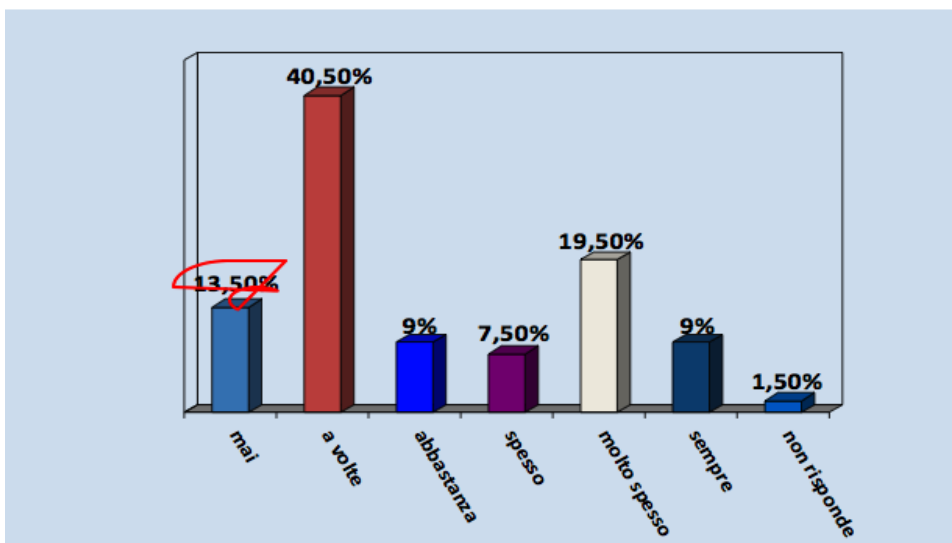


Fig. 1.5.2: frequenza con cui l'operatore incontra l'evento morte nella propria pratica professionale



Le emozioni sperimentate tra gli operatori delle quali si è voluto indagare l'intensità percepita e autovalutata secondo un grading da 0 a 3 (quantificato come indicato dalla fig. 1.5.3) sono state: la sensazione di sentirsi svuotato, triste, sereno, indifferente, abituato. Dalla fig. 1.5.3 sembra che il campione identifichi nella tristezza e nella sensazione di sentirsi svuotati, le emozioni prevalenti evocate dal contatto con la morte (queste emozioni vengono indicate dal 89,5% del campione); il campione sembra inoltre non percepirsi né indifferente e neppure abituato ad attraversare queste emozioni (la frequenza di scelta si concentra per queste parole nel grado d'intensità 0 corrispondente a per niente).

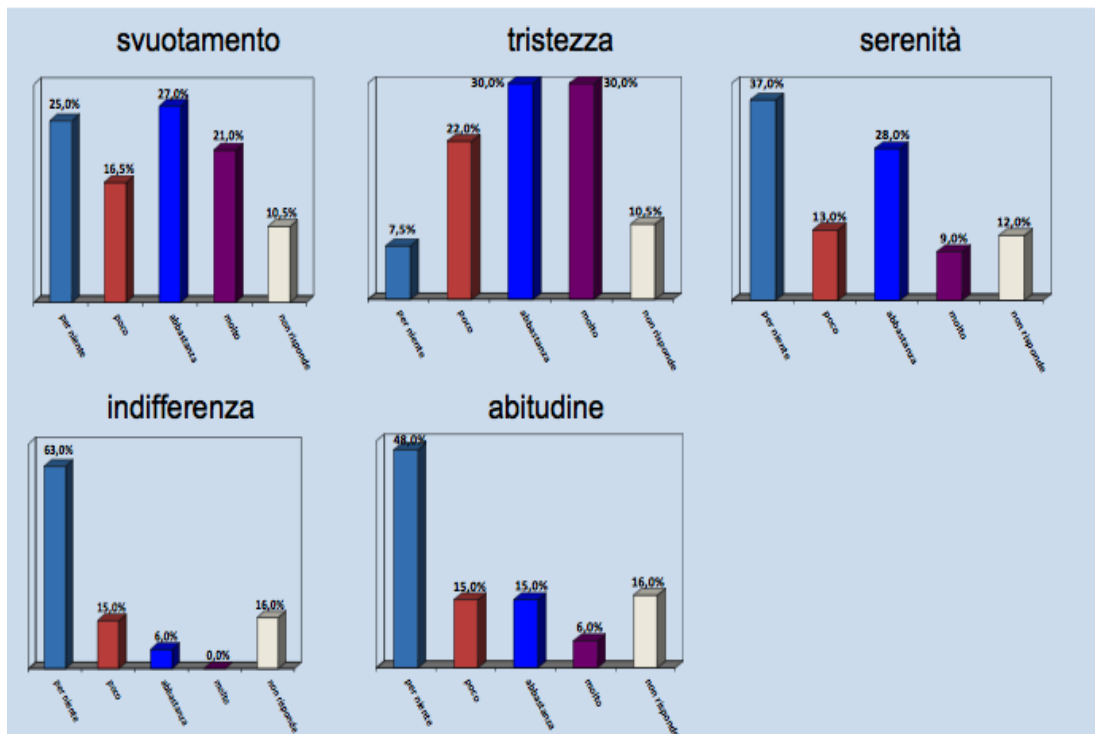


Fig. 1.5.3: emozioni prevalenti sperimentate dagli operatori e grado di intensità con cui l'emozione è stata percepita

L'autovalutazione del personale coinvolto nel gestire le emozioni indotte dalla morte (fig. 1.5.4) ci mostra la seguente situazione: “per niente capace” 2%, “un po' capace” 28%, “soddisfacente” 28%, “buona” 15%. Nessuno qualifica la propria capacità con l'aggettivo “molto”.

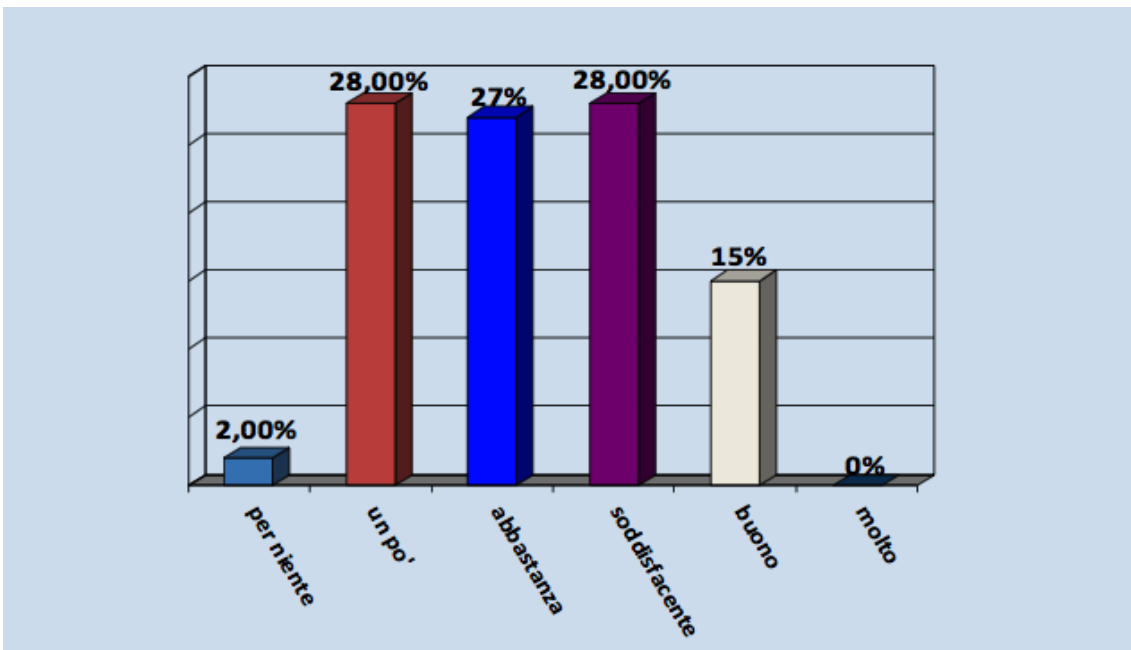


Fig. 1.5.4: autovalutazione della propria capacità di gestire le emozioni indotte dal contatto con la morte

Confrontando le scelte degli operatori nelle parole della lista consegnata prima e dopo l'esperienza espressiva, si nota che solamente il 32% delle parole viene riconfermato.

Le parole riconfermate con maggiore frequenza (da più del 50% degli operatori partecipanti) sono state: passare, passaggio, percorso, luce, accettazione, serenità. Questo gruppo di parole è stato identificato nel testo come "parole a scelta costante" (tab. 1.5.1).

I termini invece che variano maggiormente (68%) confrontando la lista Pre e quella Post, ovvero le parole che vengono selezionate solo in una delle liste somministrate e non riconfermate nella scelta degli operatori, sono state: tristezza, dolore, consapevolezza, fiume, transizione, freddo, scorrere, raggiungere, pace, obbligo, chiudere, sonno, separazione. ("parole a scelta volubile" della tab. 1.5.1).

Parole a scelta costante	Parole a scelta volubile
passare, luce, accettazione, serenità, passaggio, percorso	tristezza, dolore, consapevolezza, fiume, transizione, freddo, scorrere, raggiungere, pace, obbligo, chiudere, sonno, separazione

Tab. 1.5.1: le scelte lessicali

Sono state analizzate poi le parole che si riducono, per frequenza di scelta, tra la lista Pre e la lista Post (tormento, solitudine, vita, consapevolezza, strada, obbligo, caos, essenza, inizio) (tab. 1.5.2) e le parole che invece aumentano nella frequenza di scelta tra prima e dopo l'esperienza espressiva (tab. 1.5.3) come crescita, varcare, nulla, volare, accettazione, pace.

<i>Aggettivi</i>	<i>Frequenza (pre-post)</i>
Tormento	6-3
Solitudine	6-2
Vita	9-3
Consapevolezza	4-2
Strada	2-0
Obbligo	4-1
Caos	1-0
Essenza	4-2
Inizio	7-4

Tab. 1.5.2: Aggettivi che diminuiscono

<i>Aggettivi</i>	<i>Frequenza (pre-post)</i>
Crescita	0-2
Varcare	3-6
Nulla	0-2
Volare	0-3
Pace	4-7
Accettazione	4-7

Tab. 1.5.3: Aggettivi che aumentano

È stata inoltre valutata la variazione, tra prima e dopo l'esperienza, di aggettivi caratterizzati da una connotazione positiva o negativa, rispetto ad aggettivi correlati a qualità di movimento.

Nella lista post, diminuivano gli aggettivi con sfumatura positiva e negativa ed aumentavano quelli di movimento (+ 4%).

### **Discussione**

L'esperienza ha permesso al gruppo di attraversare livelli di elaborazione diversi, da quello astratto e concettuale a quello pre-simbolico.

L'area delle emozioni e degli affetti comprende affetti, emozioni e sentimenti, che sono gli elementi mutevoli dell'esistenza.

Il primo tema che emerge quando un operatore si trova di fronte alla morte è il disagio, qualificabile come frustrazione, impotenza, vuoto, tristezza.

I conduttori hanno notato un certa riluttanza e disagio degli operatori a parlare di questo argomento durante la fase di presentazione del lavoro di gruppo, quella in cui si chiede ai partecipanti una loro breve presentazione e il motivo per il quale hanno accettato la proposta di partecipare al corso.

Dall'elaborazione del questionario è poi emerso che, nonostante il 43% del campione avesse incarichi professionali in luoghi di cura in cui la minaccia della morte è un evento frequente della pratica quotidiana (RSA, hospice, assistenza domiciliare, DH oncologico), solo il 20% degli operatori ha dichiarato di affrontare questo tema frequentemente, a fronte di un altro 40% che dichiara di avere un contatto solo occasionale. È importante sottolineare che, a dispetto del disagio, della riluttanza o di emozioni a sfumatura depressiva incontrate ed espresse durante l'incontro, il gruppo di operatori, alla fine dell'esperienza espressiva, dichiara, nel questionario autocompilato, di sentirsi capace di gestire queste emozioni (il 28% del campione in modo soddisfacente e il 15% indica la propria capacità come buona).

Riguardo ai contenuti emersi attraverso le rappresentazioni iconografiche che il gruppo ha creato nell'esperienza espressiva, e poi elaborato verbalmente, sembra esplicitata la sensazione di sentirsi rinchiusi in schemi di pensiero troppo rigidi o non adeguati a ciò che si deve affrontare. L'ineluttabilità della morte diventa impossibilità. Alla parola morte è spesso associata la parola "obbligo, costrizione", e benché prevalga il pensiero di una vita oltre la morte, questo evento è percepito come qualcosa che spezza la continuità dell'esistenza. Anche dal questionario compilato in forma anonima, emerge che le emozioni prevalenti sono la tristezza e la sensazione di sentirsi svuotato.

Al disagio contribuisce anche il ruolo assistenziale, che da una parte amplifica "il fallimento" terapeutico che la morte provoca, dall'altra mette l'operatore nella condizione di colui che deve poter consolare, reagire e continuare ad assistere senza crollare, tenendolo in bilico tra il desiderio di esprimere emozioni pur ricoprendo un ruolo professionale e quello di contenerle, con il disagio procurato dal sentirsi troppo distaccato o indifferente.

Gli autori hanno associato in questa area non solo le immagini relative raccolte in questo raggruppamento, ma quelle scelte lessicali degli operatori che sono state definite nella categoria delle parole volubili, (tristezza, dolore, freddo, obbligo, separazione) ovvero parole che come la mutevolezza e fluidità delle emozioni e sentimenti, rappresentano parole variabili nella scelta degli operatori.

Queste parole non vengono più riconfermate nella scelta dopo l'esperienza espressiva e la condivisione delle emozioni in gruppo.

Così pure sono state associate quelle parole che si riducono nella frequenza di scelta come tormento, solitudine, strada, caos.

Il lavoro espressivo sembra infatti aver permesso il depositarsi nel gruppo di un'esperienza affettiva che muta con l'evoluzione del gruppo stesso, rendendo possibile la bonifica dei contenuti emotivi che creano disagio o sono difficili da gestire.

Se la morte evoca disagio e vuoto, esiste tuttavia negli operatori una risorsa che è connessa alla funzione dell'accudimento e del prendersi cura, insita nel ruolo professionale. Fare appello a questa funzione professionale di tipo riparativo, permette di per sé, al di là delle convinzioni spirituali o religiose, di superare il vuoto che la morte comporta.

L'utilizzo di materiali di tipo espressivo e della matrice corporea e sensoriale permettendo al gruppo l'accesso ad aree più primitive del fare esperienza hanno permesso loro di trovare nuovi significati e nuove modalità di approccio alla tematica della morte.

### **Bibliografia**

Davies, E. (2006). *Beyond dance: Laban's legacy of movement analysis*. New York: Routledge.

Endrizzi, C., (2010). *Il corpo psichico, il linguaggio della vita nei malati prossimi al morire*. Roma: Armando.

Govoni, R., M. (1998). La specializzazione in danza terapia: cenni sui principi formativi. In M. Belfiore & L.M. Colli (Eds.), *Tra il corpo e l'io* (pp. 22-24). Bologna: Pitagora.

Kestenberg-Amighi, J., Loman, S., Lewis, P., & Sossin, K.,M. (1999). *The meaning of movement: Developmental and clinical perspectives of the Kestenberg Movement Profile*. New York, NY: Brunner-Routledge.

## CAPITOLO 1.6

### Arte Terapia con il paziente in hospice:

#### L'uso delle "immagini evocative" per elaborare il tema del Fine-Vita

Paola Luzzatto \*, Stefania Romano \*\*, Roberta Cini \*\*\*,  
Michela Zaccherini \*\*\*

\* Ph.D. registred art therapist (UK & USA)

\*\* Counselor e diplomanda arte terapeuta

\*\*\* Unità Cure Palliative e hospice S.Felice a Ema - ASL 10 Firenze

#### **Abstract**

La modalità simbolica dell'arte terapia permette ai pazienti di affrontare temi difficili da condividere a livello verbale, e in particolare è stato riscontrato come sia possibile per i pazienti oncologici visualizzare temi esistenziali di vita e di fine-vita durante gli incontri di arte terapia. Lo scopo del nostro studio, condotto in due hospices a Firenze nel 2010, è stato di sperimentare l'efficacia di una tecnica innovativa di arte terapia, basata sull'uso di un set di 16 cartoline con paesaggi evocativi, di Acqua, Terra, Aria e Fuoco. L'immagine scelta dal paziente ha fatto da ponte tra il mondo esterno e il suo mondo interno, ampliando la sua consapevolezza nello spazio e nel tempo, con un effetto positivo sul suo stato d'animo.

#### **Introduzione**

##### *Arte Terapia*

Lo scopo generale del nostro studio è di sperimentare l'efficacia di alcune tecniche di arte terapia nell'accompagnamento del paziente in fine-vita. L'Arte Terapia (AT), disciplina d'aiuto nata nell'ambito della salute mentale negli anni '50 nei paesi anglosassoni (chiamata anche Art Psychotherapy), si è diffusa recentemente anche in Italia, insieme ad altre terapie creative (quali la musico-terapia, la danza movimento terapia e la teatro terapia). L'utilizzo degli interventi di arte terapia avviene sempre nella cornice di un rapporto terapeutico che valorizza sia l'esperienza creativa che la comunicazione narrativa e quella simbolica (Della Cagnoletta, 2010). Anche se alcuni pazienti possono trarre più vantaggio dall'attività silenziosa con i materiali, ed altri dall'incontro verbale con l'arte terapeuta, il rapporto triangolare tra il paziente, l'immagine e l'arte terapeuta rimane il fondamento teorico di questa disciplina (Luzzatto, 2009).

##### *Medical Art Therapy*

A livello internazionale, l'Arte Terapia si è dapprima affermata in campo psichiatrico, e solo più recentemente anche nell'appoggio psicologico a pazienti con malattie di vario tipo (Medical Art Therapy), soprattutto malattie con riflessi psicologici potenzialmente traumatizzanti (Malchiodi, 1999). Gli interventi di AT sembrano capaci di diminuire il senso di isolamento; mantenere un senso della propria identità; aumentare il senso di speranza; facilitare la comunicazione di stati d'animo difficili da verbalizzare (Wood et al., 2011). L'arte terapia è stata usata con pazienti oncologici in diversi momenti del loro percorso di malattia: nelle sale d'attesa (Benevelli, 2012); durante le cure (Connell, 1992; Gabriel et al., 2000; Oster et al., 2006; Forzoni et al., 2010; Agnese et al., 2012); e nel delicato momento al termine delle cure (Luzzatto, & Gabriel 2001). In particolare è stato riscontrato come sia possibile per i pazienti oncologici trattare il tema della morte in tranquillità durante i gruppi di arte terapia: il linguaggio simbolico permette infatti di esprimere la complessità esistenziale e nelle immagini dei pazienti vengono spesso collegati i concetti di morte, speranza, mistero, transizione e spiritualità (Luzzatto 2005, 2011).

#### *Arte Terapia in hospice*

Interventi di Medical Art Therapy condotti in Inghilterra (Hartley, & Payne, 2008; Pratt, & Wood, 1998; Waller, & Sibbett, 2005) indicano che l'arte terapia può essere efficace nel dare o restituire serenità al paziente in hospice. A Londra, sia presso il Christopher hospice che al Marie Curie hospice il servizio di arte terapia offre un open studio per i pazienti ambulatoriali e per i loro familiari; e arte terapia individuale nelle stanze dei pazienti ricoverati. I materiali e le tecniche usate dall'arte terapeuta devono essere appropriati alla situazione psicofisica di questi pazienti, spesso fragili e debilitati, e gli arte terapeuti devono avere un approccio innovativo. Nel lavoro preliminare condotto all'hospice S. Felice a Ema, Roberta Cini (2009) ha esplorato varie tecniche di arte terapia oltre al disegno libero, ed ha notato una buona risposta nell'uso di tre interventi: 1) "la visualizzazione guidata" (che consiste nel facilitare la visualizzazione di un paesaggio amato dal paziente); 2) "la linea della vita" (che permette al paziente di riandare con la memoria ad alcuni momenti importanti della sua vita); 3) "la scelta della cartolina" (in cui i pazienti scelgono, da un gruppo pre-selezionato di cartoline, una immagine per loro significativa). Ci siamo poi soffermate sull'uso delle cartoline contenenti immagini evocative, in cui il paziente può spaziare tra presente, passato e futuro (Zaccherini, 2011).

#### **Obiettivi**

In questo studio abbiamo elaborato l'intervento della "scelta della cartolina" come ponte tra il mondo esterno e il mondo interno del paziente, integrandolo con la visualizzazione guidata da parte dell'arte terapeuta e con la tecnica dell'associazione libera e dell'auto-narrazione del paziente. Abbiamo selezionato cartoline con paesaggi naturali potenzialmente evocativi. L'obiettivo specifico dello studio è di valutare l'efficacia di questo intervento innovativo, nel contribuire al rasserenamento dei pazienti, attraverso un

ampliamento della loro esperienza spaziale e temporale. Questo intervento può infatti facilitare – a seconda delle esigenze del paziente stesso - una esperienza positiva nel momento presente; o un collegamento con il passato; o un contatto con il futuro.

### **Materiali e Metodo**

Abbiamo selezionato un set di 16 immagini a colori, sulla base delle potenzialità evocative dei 4 elementi della Natura (Terra, Acqua, Aria, Fuoco), includendo tonalità diverse di movimento/calma, e luce/ombra. Abbiamo lavorato in due diversi hospice della ASL 10 di Firenze (S. Felice a Ema, e Oblate). La scelta dei pazienti a cui proporre l'incontro di arte terapia veniva fatta durante le riunioni del team multi-disciplinare. L'incontro seguiva uno schema preciso ma flessibile: dopo una iniziale interazione verbale per stabilire un rapporto empatico, il paziente veniva invitato a scegliere una cartolina. L'immagine poteva poi essere usata in vari modi, in particolare "entrandoci dentro", con una visualizzazione guidata dall'arte terapeuta, oppure "uscendone fuori" per passare alle associazioni ai ricordi o alle associazioni stimulate dall'immagine. Non essendo appropriata la compilazione di questionari, la valutazione del progetto è stata fatta sulla base dei commenti verbali dei pazienti, che venivano annotati e poi discussi in sede di supervisione.

### **Risultati**

Nel giro di un anno, sono stati visti in totale 64 pazienti, individualmente, nelle loro camere. Ogni paziente è stato visto con una media da uno a quattro incontri. Le immagini hanno stimolato i pazienti a muoversi nelle diverse dimensioni spaziali e temporali. Per alcuni l'immagine ha facilitato un approfondimento del "qui ed ora", con un conseguente rasserenamento e rafforzamento dell'identità; per altri, l'immagine ha evocato ricordi e stimolato un processo di auto narrazione; altri ancora hanno usato le immagini come ponte per il futuro, includendo il fine-vita nel loro percorso esistenziale. Spesso questo avveniva in modo fluido, e nello stesso incontro il paziente si muoveva liberamente tra queste dimensioni. Qui di seguito presentiamo alcuni casi illustrativi.

#### *Il presente. L'immagine come esperienza del qui ed ora*

Caso illustrativo #A1 (Enrico, anni 65, secondo e ultimo incontro):

"E. oggi ha difficoltà di respiro, però mi dice che ha scritto una poesia sul cielo e sulle stelle, che conoscono il nostro destino. Sceglie poi la cartolina con il prato fiorito, ma fa fatica a parlare. Gli dico che non importa parlarne: può semplicemente entrare dentro questa immagine, e riposare la voce. Lo invito prima a rilassarsi, poi a immaginare di passeggiare nel prato che ha scelto. Lo incoraggio a lasciare spazio alle sensazioni fisiche: l'erba sotto i piedi, i suoni che vengono dagli insetti ... E lui aggiunge che sente una lieve brezza su di sé... E. ha un'espressione serena, il respiro è lento e le rughe sulla fronte si sono distese. Tiene gli occhi chiusi ma ogni tanto li apre,



come per controllare se sono lì con lui. Gli ricordo le sue parole all'inizio dell'incontro, e lo esorto a immergersi in questa armonia della natura, tra il prato e le stelle. E. dice di essere riuscito a rilassarsi e di sentirsi tranquillo”.

Caso illustrativo #A2 (Marianna, anni 50, terzo di quattro incontri):

“M. sceglie l'onda, e la descrive a parole, aggiungendo che di solito lei ha paura dell'acqua. Le chiedo dove lei potrebbe essere, nell'immagine, e M. mi indica il punto in cui l'onda si gonfia di spuma prima di infrangersi contro lo scoglio: mi descrive come è stare dentro quell'acqua agitata dai gorgi, senza avere il controllo. Ad un certo punto, indicando le nubi della foto, mi dice 'Ecco, vedi? Qui c'è un viso: è un profilo'. M. non si stacca dalla cartolina e io la accompagno nel suo viaggio all'interno di queste immagini. Utilizzo le parole che ha detto lei, e sto con lei prima dentro il turbine dell'onda, poi sugli scogli, e infine sulle nuvole che l'avevano interessata. Da lì la invito a guardarsi intorno, e a contemplare il mare e il cielo azzurro. M. dice 'bellissimo' e sorride”.

### *Il passato. L'immagine investita di ricordi personali*

Caso illustrativo #B1 (Melissa, anni 85, primo e unico incontro):

“M. guarda le cartoline, e sceglie il paesaggio tropicale. Questa immagine è complessa, ricca di elementi diversi: palme, cascate, un vulcano sullo sfondo. M. nota subito il vulcano: 'Io sono sempre stata un po' un vulcano, sempre contro, sempre piena di energia'. M. continua la sua storia, seguendo un filo che solo lei conosce. Parla del suo nome difficile, del padre navigante, del suo giovane amore, e poi la separazione, i viaggi in lungo e in largo per il mondo... M. mi guida in questo giardino che è stata la sua esistenza. Noto l'onestà della sua analisi e la distanza che ha già preso dal suo passato. Al termine dell'incontro M. mi dice con un sorriso: 'Ma guarda, questo paesaggio tropicale, come mi ha portato lontano...'”.

Caso Illustrativo #B2 (Eugenio, anni 59, primo ed unico incontro):

“E. spegne il televisore appena entro. Esamina le immagini con calma e poi sceglie il gabbiano che vola nel cielo. Dice: 'Questo è il gabbiano comune... Che comune non è!', e aggiunge che lui faceva 'caccia fotografica': 20.000 immagini scattate nelle risaie ai tempi dell'università! E. subito continua con i suoi ricordi: gli esami all'università; la seconda laurea durante il servizio di leva. Poi la sveglia prima dell'alba col freddo, animato dalla grande passione della fotografia ('la passione è l'unica cosa che ti fa andare avanti'). Quando gli chiedo quali siano le foto più belle che ricorda, mi descrive proprio un gabbiano, come quello della cartolina: un gabbiano che vola in controluce davanti a un sole appena sorto ('bisogna avere una grande fortuna per fare una foto così... Fortuna, ma anche tecnica!'). Poi gli viene in mente una serie di foto, a cui teneva molto: un mattino d'inverno all'alba era riuscito a fotografare un airone, che non riusciva a volare, perché gli si erano gelate le penne: 'l'airone era spaventato – dice - stava lì, fermo con le zampe nell'acqua... E aspettava soltanto di riuscire a volare via...'. Mentre mi descrive questa immagine, sembra che riviva l'emozione di quel momento, e anche – in qualche modo - la sua situazione attuale”.

### *Il futuro. L'immagine come ponte verso il futuro*

Caso Illustrativo # C1 (Monica, anni 58, primo di tre incontri):

“Questa signora, vigile e attenta, sceglie la cartolina del gabbiano. Si sofferma a guardarla e dice: ‘sta tornando a casa...’ Mi guarda intensamente, sembra che voglia assicurarsi che ho capito ciò che intende dire. Restituisco lo sguardo: ci siamo capite, possiamo stare su questo terreno. Le chiedo se vuole disegnare un’immagine, e dice che lo farà, ma non adesso. Le chiedo allora se vuole entrare maggiormente nell’immagine e provare a ‘essere il gabbiano’. M. si rilassa e inizia un volo lungo e libero. La incoraggio a guardarsi intorno, a esplorare utilizzando tutti i suoi sensi, a muoversi in ogni direzione in questi nuovi panorami. Al termine resta a lungo in silenzio, poi dice: ‘Il volo è verso la nostra essenza, ciò che siamo veramente... Si va verso noi stessi’ ”.

Caso Illustrativo #C2 (Marco, anni 76, primo di due incontri):

“M. ci sente poco ma ha voglia di interagire. Ha uno sguardo comunicativo e attento. Sceglie l’immagine del paesaggio tropicale e si sofferma sui vari elementi: la cascata, il vulcano, la vegetazione. Immagina di mettere la cartolina in una cornice di legno, per farne un quadro. Gli chiedo se vuole scegliere un titolo per questo quadro. Resta a lungo in silenzio, poi dice: “Titolo... La vita continua”. Lo dice con gioia, con occhi ridenti. Io ripeto: ‘La vita continua’. M. mi guarda con un sorriso di complicità, tace per un po’ e poi ripete: ‘Sì, la vita continua...’ ”.

### **Conclusioni**

L’individuazione di tecniche di arte terapia appropriate ai pazienti in hospice non è facile, in quanto i pazienti sono spesso parzialmente impediti nei movimenti, e talvolta compromessi anche a livello cognitivo: dal punto di vista fisico, fanno fatica ad usare i materiali; dal punto di vista psicologico, sono spesso spaventati e incerti, e non si sentono liberi di usare la funzione immaginativa. Sembra che vivano solo l’aspetto più pesante del “qui ed ora”, con la morte “dietro l’angolo”, che molti intuiscono senza parlarne apertamente.

Questo studio pilota ci porta a concludere che l’uso delle “immagini evocative” nel setting dell’arte terapia risulta essere uno strumento terapeutico appropriato. Il “qui ed ora” può essere dilatato in una dimensione esistenziale più ampia e ricca di nuove possibilità. Il paziente avverte uno spiraglio di libertà, un senso di poter fare qualche cosa per sé. Le immagini scelte diventano un ponte verso il mondo interiore, e conducono ad esprimere con naturalezza ricordi e pensieri, di vita e di fine vita. Nella dimensione del presente diventa possibile includere il passato e il futuro, e questo facilita uno stato di pacificazione e di rasserenamento. Questi primi risultati suggeriscono che la presenza di un’arte terapeuta nel team interdisciplinare in hospice possa offrire un contributo significativo per la qualità della vita dei pazienti.

### **Bibliografia**

- Agnese, A., Lamparelli, T., Bacigalupo, A., Luzzatto, P. (2012). Supportive Care with BMT Patients in Isolation. *Palliative and Supportive Care*, 10 (2).
- Benevelli, S. (2012) Le immagini dell'attesa. Arte Terapia nella sala d'attesa del day hospital oncologico. *Nuove Arti Terapie*, 5 (16), 15-17.
- Cini, R. (2009). *Sulla Soglia: Arte Terapia in Hospice*. (Tesi non pubblicata). Bologna: Art Therapy Italiana.
- Connell, C. (1992). Art therapy as part of a palliative care programme. *Palliative Medicine* 6, 18-25.
- Della Cagnoletta, M. (2010). *Arte Terapia: La prospettiva psicodinamica*. Roma: Carocci.
- Forzoni, S., Perez, M., Martignetti, A., Crispino, S. (2010). Art Therapy with cancer patients during chemotherapy sessions: an analysis of the patients' perception of helpfulness. *Palliative and Supportive Care*, 8, 41-48.
- Gabriel, B., Bromberg, E., Vandenvoenkamp, J., Walka, P., Kornblith, B. and Luzzatto, P. (2001). Art therapy with adult bone marrow transplant patients in isolation: a pilot study. *Psychooncology*, 10, 114-123.
- Hartley, N. & Payne, M. (2008). *The creative arts in palliative care*. London: Jessica Kingsley.
- Luzzatto, P. & Gabriel, B. (2000). The creative journey: a model for short-term group art therapy with post treatment cancer patients. *Art Therapy*, 17 (4), 265-269.
- Luzzatto, P. (2005). Musing with death in group art therapy with cancer patients. In D. Waller & C. Sibbett (Eds). *Art therapy and cancer care*. New York: McGraw Hill.
- Luzzatto, P (2009). *Arte Terapia: una guida al lavoro simbolico per l'espressione e l'elaborazione del mondo interno*. Assisi: Cittadella.
- Luzzatto, P. (2011). Le immagini prodotte dai malati oncologici: dalla forma al senso. In S. Putti & Testa F (Eds), *Corpo, Riflessione, Immagine*. Roma: Alpes.
- Malchiodi, C.A. (1999). *Medical art therapy with adults*. London: Jessica Kingsley.
- Oster, I., Svensk, A.C., Magnusson, E., et al. (2006). Art therapy improves coping resources: a randomized, controlled study among women with breast cancer. *Palliative Support Care*, 4 (1), 57-64.
- Pratt, M. & Wood, M. (1998). *Art therapy in palliative care*. London: Routledge.
- Waller, D. & Sibbett, C. (2005). *Art therapy and cancer care*. New York: McGraw Hill.
- Wood, M., Molassiotis, A., Payne, S. (2011). What research evidence is there for the use of art therapy in the management of symptoms in adults with cancer? A systematic review. *Psycho-Oncology*, 20(2), 135-145.

Zaccherini M. (2011). *Con lentezza... Uno studio sull'uso delle cartoline evocative in hospice*. (Tesi non pubblicata). Bologna: Art Therapy Italiana.

## PARTE SECONDA

### Il morire tra affettività e spiritualità

#### CAPITOLO 2.1

#### Ars moriendi. Imparare a morire per imparare a vivere

Guidalberto Bormolini \*

\* Associazione “I Ricostruttori”. Collaboratore della Rivista di ascetica e mistica diretta da F. Scaffoni e de La Porta d’Oriente diretta da F. Cardini

#### Abstract

Di fronte alle sfide di una civiltà che ha rimosso il pensiero della morte occorre riproporre nuovi percorsi per “imparare a morire”. Il morire in passato era un’arte alla quale si era educati con cura, e molte tradizioni spirituali avevano un termine tecnico con cui definirla. “L’esercizio della morte”, reso classico dalla filosofia greca, non era tanto un fatto intellettuale ma esperienziale. Si trattava di percorsi ed esercizi di respirazione e concentrazione che favorivano un cambio di mentalità e permettevano un viaggio interiore, una discesa nella propria profondità. La meditazione profonda può essere lo strumento per riattualizzare quest’arte rispondendo anche alle esigenze di chi è alla ricerca di una dimensione spirituale di fronte al fine vita.

#### Introduzione

Accanto a chi affronta gli ultimi istanti di vita spesso è presente, oltre agli operatori professionali, anche il ministro del sacro (non necessariamente cattolico). Chi deve affrontare il grande viaggio spesso ritiene fondamentale la dimensione spirituale perché capace di offrire strumenti per la ricerca di “senso”. L’Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 1990) ha sottolineato l’importanza della dimensione spirituale. Puchalski et al. (2009) riportano che nella Consensus Conference del 2009 a Pasadena, in California, è stata sostenuta l’importanza della dimensione spirituale come aspetto fondamentale nella qualità delle cure palliative.

Il termine spirituale indica la riflessione sul senso della vita, sul significato del nascere, morire e soffrire; significa meditare sull’esistenza di un Creatore e del suo disegno; è la ricerca di risorse interiori che aiutino le persone a reggere situazioni difficili, trovando vie di adattamento e di crescita; indica il desiderio di raggiungere la libertà interiore. Ma anche tra chi esclude esplicitamente la dimensione spirituale, secondo M. Eliade (1984), può sopravvivere uno spirito religioso implicito: “anche nelle società più secolarizzate raramente si trova un’esperienza drasticamente areligiosa [...] Nel

mondo profano è facile trovare una secolarizzazione radicale della morte [...] ma con vaghi ricordi e nostalgie dei comportamenti religiosi ormai abbandonati” (p. 118).

“L’uomo areligioso discende dall’*homo religiosus*, ha preso forma partendo dalla storia dei suoi antenati religiosi. L’uomo areligioso allo stato puro è un fenomeno piuttosto raro, anche nella società moderna più desacralizzata. La maggioranza dei “senza-religione” si comportano ancora, a loro insaputa, religiosamente. [...] L’uomo moderno che pretende di sentirsi ed essere areligioso, ha ancora a sua disposizione tutta una mitologia camuffata e parecchi ritualismi degradati” (p. 130).

Chi si occupa della dimensione spirituale al giorno d’oggi deve affrontare grandi sfide, generate da un sostanziale cambiamento, a livello culturale, del rapporto con la morte e il morire: l’esistenza di un tabù nei confronti della morte, e una nuova composizione sociale multi-etnica, multi-culturale e quindi anche multi-religiosa. Questa nuova realtà necessita di un linguaggio nuovo, più laico ed universale, che sappia attingere al mondo dei simboli e sia privo di dogmatismi. L’esigenza esasperata di razionalizzare ogni aspetto della vita, e la perdita del senso del mistero, hanno generato una maggior angoscia di vivere e una maggior paura del viaggio finale. Il patrimonio tradizionale dei miti e dei simboli, rivolgendosi alla parte più profonda dell’essere umano, può efficacemente modificare lo sguardo umano sulla vita e sulla sua conclusione. Dal ricchissimo retaggio della cultura greca antica possiamo attingere un tesoro prezioso, al quale possiamo aggiungere il linguaggio simbolico della cristianità Orientale. Ma prima di tutto, per modificare la concezione del fine-vita, è necessario proporre percorsi esperienziali, oltre che culturali. In quest’ottica diventa interessante recuperare, aggiornandola, un’arte antica: l’*ars moriendi*.

### **L’esperienza della morte e la morte improvvisa**

La negazione della morte e una sorta di interdizione a parlarne hanno creato una situazione inedita nella civiltà occidentale, dando luogo a un’illusoria pretesa di immortalità. La morte sta diventando una specie di tabù moderno. Un tempo il funerale fermava per pochi attimi la vita d’un paese, tutto questo sta scomparendo riducendosi all’essenziale, spesso all’insaputa di quanti più possibile. Ecco cos’è cambiato veramente tra noi e la morte: il rifiuto della sua rappresentazione. Fino a poco tempo fa i riti e le immagini ce la rappresentavano come esito naturale e parte inscindibile della vita, ora invece la morte è relegata negli ambienti asettici degli ospedali, come se allontanandone da noi il pensiero e l’immagine se ne potesse allontanare la realtà! Eppure la nostra civiltà un tempo aveva più dimestichezza con la morte, anche se era pur sempre un evento triste e doloroso. Il rapporto con la natura e l’esperienza quotidiana del vivere e morire facilitavano un approccio diverso; la natura parlava continuamente di morte, ma anche di resurrezione: il giorno che segue alla notte, la morte della spiga di grano che genera nuova vita, la scomparsa della luna e la sua rinascita. Questo simbolismo era abbondantemente utilizzato dai primi padri cristiani (Teofilo di

Antiochia, Ad Autolico, 1, 13; Pietro Crisologo, Discorsi sulle lettere di Paolo, 51; Tertulliano, La risurrezione della carne, 12).

Jung (1978) affermava che sarebbe più corrispondente: “all’anima collettiva dell’umanità considerare la morte come un compimento del significato della vita e come scopo specifico di essa, che non come una mera cessazione priva di significato. Chi dunque si associa all’opinione illuministica rimane psicologicamente isolato e in contrasto con quella realtà umana universale a cui appartiene egli stesso” (p. 27).

Semmai in passato era molto temuta la morte improvvisa, perché impediva una preparazione adeguata al grande viaggio. Tutte le sere si recitava un’invocazione: “A subitanea et improvvisa morte, libera nos Domine!”. Oggi invece è proprio cambiato il modo di porsi, al punto che la più desiderata è quella che in passato era la più temuta: la morte improvvisa, auspicata in momenti di incoscienza come il sonno. Questo modo di morire, che oggi viene considerato una fortuna, in tutte le tradizioni filosofiche e religiose (greche, tibetane, indiane, ebraiche, cristiane e musulmane) era quello più inquietante. La mistica islamica parlava espressamente del “male dell’ora che conclude la vita” e della sua paura in riferimento alla morte improvvisa. Era diffusa la convinzione che si resta “imprigionati” nello stato mentale dell’ultimo respiro, per cui si sperava di avere il tempo di prepararsi: “Fu detestata la morte improvvisa [...] perché può capitare in un momento in cui un cattivo pensiero prevale” (Al Ghazali, Il ravvivamento delle scienze religiose, 14).

### **L’arte di morire**

Escludere la morte reale dalla vita quotidiana impedisce di esser allievi di una scuola che “insegna a morire”. Il morire in passato era un’arte da coltivare con cura; in molte tradizioni vi era un termine tecnico con cui era definita ed era descritta in numerosi manuali. Tra i più noti ci sono il Bardo Thödol, conosciuto in Occidente come il Libro tibetano dei morti, e il papiro egizio detto Il libro egiziano dei morti. In realtà, anticamente denominato Libro per uscire alla luce del giorno. Nell’Occidente medievale vennero composte opere per aiutare il trapasso e in particolare l’Ars moriendi, diffusissima intorno al XV secolo. Si trattava di testi e xilografie che raggiunsero una diffusione da bestseller (Romeo, 1949; Vovelle, 1986).

Bisognerebbe ascoltare il consiglio di Alfonso De Liguori, che scrisse un famoso manuale di Preparazione alla morte: “Che direste [...] di quel nocchiero che tralasciasse di attrezzare la nave di ancore e di gomene fino all’arrivo della tempesta? Non sarebbe un pazzo?” (A. De Liguori, Apparecchio alla morte, X, 1). Sin dai tempi antichi si pensava che il modo migliore per prepararsi a morire fosse allenarsi a morire! Il paragone con l’addestramento militare, o meglio ancora con la Protezione Civile, potrebbe essere adeguato: occorre prepararsi ad ogni evenienza e ci si addestra con opportune esercitazioni in modo da non trovarsi spiazzati al momento del bisogno. Le civiltà tradizionali non hanno mai smesso di “allenarsi” a morire. Tutte le antiche scuole filosofiche, mistiche e contemplative fanno compiere al novizio un’esperienza di morte, a cui però segue un’esperienza di vita nuova.

## **L'iniziazione arcaica come educazione alla morte**

“Allenarsi” a morire non è tanto un fatto intellettuale quanto piuttosto esperienziale, e risale a tempi remotissimi, come ha dimostrato M. Eliade, il fondatore del metodo scientifico di Storia delle religioni. Nelle civiltà tradizionali avvengono dei “riti di passaggio” che hanno una funzione rigorosamente educativa. Come afferma Eliade (1984): “[...] l'uomo delle società primitive non si considera ‘completo’ così come si trova ad essere al livello naturale dell'esistenza: per diventare un vero uomo deve morire della prima vita e rinascere a una vita superiore, religiosa e culturale insieme” (p.118).

“Ordinariamente la cerimonia dell'iniziazione comincia con l'allontanamento dalla famiglia; il neofita viene portato nella foresta, che simboleggia il regno della morte, gli Inferi, l'aldilà. Per accentuare questo aspetto di morte alcuni popoli sotterrano gli aspiranti, che si sdraiano in tombe scavate di fresco e vengono cosparsi di polvere bianca per assomigliare ai defunti, oppure restano immobili, ricoperti di ramaglia. I parenti allora piangono come morto l'iniziando. Dopo queste cerimonie, l'adepto si trasforma in un nuovo ‘nato’, e l'idea viene rappresentata con gesti concreti: lo si nutre come un bambino, viene condotto per mano, gli si insegna da capo ogni gesto, etc. Finalmente il novizio viene ammesso ai segreti, che dovrà tenere per sé e non ripetere a nessuno. Si viene così educati all'idea che la morte è in realtà morte di qualcosa che non è essenziale, della parte meno importante di sé, quella più infantile, che ostacola lo sviluppo della parte più elevata. La morte viene allora considerata come la suprema iniziazione, una terapia, l'inizio di una nuova esistenza” (pp. 119-124). Questo tipo di iniziazione si ripete nella sua struttura fondamentale, evolvendosi nelle civiltà culturalmente più sviluppate.

## **Lo sciamanesimo**

La figura dello sciamano è molto equivocata, in particolare nella letteratura divulgativa si trova degradata a livello di mago o stregone. Come chiariscono i più autorevoli studi, si tratta al contrario di una persona dotata di qualità particolari, capace di insegnare una “tecnica” dell'estasi (Eliade, 1991) ed infatti elementi sciamanici sono riscontrabili in numerose religioni, sia remote che recenti. Uno dei compiti principali dello sciamano è quello di psicopompo: accompagna il morente nel suo grande viaggio, e per questo aspetto interessa il nostro lavoro. Tra gli elementi costitutivi e specifici dello sciamanesimo si trova sempre un'iniziazione che comporta, tra l'altro, la discesa agli Inferi e implica lo smembramento, la morte e la resurrezione simbolica del neofita. Questa esperienza conferisce allo sciamano, in qualità di guaritore e di psicopompo, la capacità di intraprendere viaggi estatici in cerca dell'anima del malato rapita dagli spiriti: la cattura e la reinserisce nel corpo e, se non vi riesce, la fa almeno profetizzare.

C'è una particolare forma di contemplazione mentale che innalza la conoscenza dello sciamano: la capacità di vedersi come uno scheletro (Eliade, 1991). Quest'immagine permette di trascendere la condizione umana ordinaria e di liberarsi dalla morte. Le ossa, infatti, sono la parte di sé destinata a resistere di più all'azione del sole, del



vento e delle intemperie. Lo sciamano, percependosi nella parte solida che sopravvive a tutto, sperimenta in sé qualcosa di duraturo e quest'esperienza può essere il presupposto per un cambiamento radicale di prospettiva sulla vita.

### **L'allenamento alla morte in Estremo Oriente**

In Estremo Oriente esistevano anche tecniche specifiche di allenamento alla morte: in certe meditazioni di origine buddhista e tantrica viene fatta praticare la riduzione allo stato di scheletro come tecnica di liberazione (Eliade, 1991; Rinpoche, 2011). La meditazione sulla morte è anche una pratica particolare tuttora viva in alcune scuole yoga. In alcuni casi “Lo yogin è invitato ad immaginare il proprio corpo come se fosse un cadavere [...] Un altro esercizio consiste nel vedere se stesso come uno ‘scheletro bianco, luminoso ed enorme, da cui sgorgano fiamme’. Con ogni probabilità alcuni yogin si dedicano nei cimiteri a meditazioni di questo genere” (Eliade 1995, p. 302). Contemplarsi come scheletro permette di liberarsi dall'illusione, anticipando l'opera del tempo e mostrando la Vita per ciò che essa è realmente: una perpetua trasformazione.

Analoghe tecniche di meditazione erano in auge presso il taoismo cinese (Eliade, 1996). La relazione delle ossa con il principio vitale, già vista nello sciamanesimo, sembra quindi avere radici profonde in tutto l'Estremo Oriente.

### **La meleté thanatou nella Grecia classica**

La tradizione greco-romana e la filosofia classica sono le discipline che hanno avuto maggior influenza sulla cultura e la mentalità dell'Occidente e, inevitabilmente, anche sulla impostazione ascetica cristiana. Per i Greci fare “filosofia” non significava soltanto compiere un'indagine razionale di tipo intellettuale, ma voleva dire anche mettere in atto le verità conosciute e adottare uno stile di vita conforme ad esse. L'obiettivo di questi maestri, come ben dimostra Hadot (1988), era quello di trasformare la vita dei discepoli, insegnando loro ad andare oltre il mondo delle apparenze ed entrare in rapporto con le presenze divine che animano e guidano la realtà. Se il fine della filosofia era imparare a percepire la presenza del divino e familiarizzare con esso, allora si trattava di scuole di spiritualità, con tutto il relativo bagaglio di insegnamenti ascetici. Inoltre molte scuole si caratterizzavano in particolare come scuole di preparazione alla morte. Un motto di Plutarco era citato spesso nelle scuole ellenistiche: “la filosofia serve di preparazione alla morte” (Plutarco, Dei termini della giustizia divina, 26). Sin dai tempi antichi la filosofia parla di un “esercizio della morte”, espressione che divenne un vero e proprio termine tecnico: “la meleté thanatos” (Platone, Fedone, 67d, 81a; Plotino, Enneadi I, 7, 3; III, 6, 5; Seneca, Lettera a Lucilio, XII, 61).

Effettivamente la meditazione della morte è uno degli esercizi spirituali tipici dei filosofi, essi sostenevano che tramite queste pratiche si diviene realmente in grado di superare il timore della morte, e ciò libera dalle paure e consente di vivere secondo la verità, anche a prezzo della propria vita. L'esperienza di Socrate in questo

senso insegna che la filosofia è esercizio e tirocinio della morte, poiché subordina la volontà di vivere alla trasparenza della coscienza (Hadot, 1988).

### **I Misteri Eleusini**

“Felice tra coloro che vivono sulla terra, colui che ha visto questi misteri!”, così esclama l’autore dell’omerico Inno a Demeter, “Ma chi non è stato iniziato e chi non ha preso parte ai riti, non avrà dopo la morte le cose buone di laggiù, nelle oscure dimore” (Inno a Demeter, pp. 480-482).

L’iniziazione ai Misteri di Eleusi, che secondo Aristotele era ciò che ha reso grande la Grecia, è una rappresentazione meravigliosa della *meleté thanatou*. Si trattava di un percorso simbolico ed esperienziale che favoriva un cambio di mentalità e permetteva un vero viaggio interiore, una discesa nella propria profondità. Ogni giovane greco desiderava essere ammesso ai Misteri, che Isocrate descrive in questi termini: “La vera iniziazione che dà la speranza circa la fine della vita e tutta l’eternità. Godere al di là dell’esistenza terrena della vera vita in compagnia degli dèi” (Isocrate, Panegirico, 28). Le cerimonie duravano otto giorni e “tutti coloro che avevano le mani pure” e parlavano greco, donne e schiavi compresi, avevano diritto di parteciparvi. In pratica gli iniziati di Eleusi sperimentavano in vita il percorso dei morti, preparandosi in anticipo ad affrontare il momento definitivo: “Oh tre volte felici i mortali che dopo aver contemplato questi misteri scenderanno nell’Ade. Solo loro potranno vivere; per gli altri tutto sarà sofferenza”. Così esclamava Sofocle (Sofocle, Frammenti, 719)! In altre parole, in seguito alle cose viste a Eleusi, l’anima dell’iniziato godrà di un’esistenza felice dopo la morte: “Non diventerà l’ombra triste e impoverita, senza memoria e senza vigore, tanto temuta dagli eroi omerici” (Eliade 1996, p. 319).

Di come si svolgessero queste cerimonie si sa poco, perché il segreto fu sempre ben conservato. Il mito collegato a questa iniziazione era quello di Demetra, che cercava la figlia che Plutone aveva rapito e portato con sé nell’Ade: si ripercorreva simbolicamente il viaggio della dea nel mondo dei morti. Si sa che venivano eseguiti dei *dromena*, cioè dei mimi liturgici durante i quali è probabile che alcuni episodi del mito delle due dee fossero riattualizzati dagli aspiranti all’iniziazione. Ad esempio gli iniziandi, con le torce in mano, imitavano Demetra vagante con una fiaccola alla cerca della figlia Persefone. Molto quindi era incentrato sul tema della via dell’anima dopo la morte: l’itinerario nelle tenebre, le apparizioni terrificanti, le visioni beatifiche, etc. Tutto questo creava una mentalità, orientava la vita, dava un senso all’esistenza. L’iniziato deve essere capace di riprodurre uno stato equivalente a quello della morte. Plutarco, riportato da Stobeo, a questo proposito afferma: “L’anima al momento della morte, subisce la stessa impressione di coloro che partecipano alle grandi iniziazioni. Si dice morire [teleutan], essere iniziato [teleistai]” (Stobeo, Flor., 4). Mettendo a confronto le esperienze dell’anima immediatamente dopo la morte con le prove dell’iniziato durante i Grandi Misteri, Plutarco le narra in questi termini: dapprima questi erra nelle tenebre e patisce ogni sorta di terrore; poi, d’improvviso, è colpito da una luce

meravigliosa, scopre luoghi di purezza, prati rallegrati da voci e da danze. L'iniziato, con una corona sul capo, si unisce agli "uomini puri e santi"; contempla i non iniziati che si trovano nella nebbia, afflitti dalle loro miserie perché temono la morte e diffidano della felicità nell'aldilà. L'iniziazione eleusina, una vera e propria esperienza di morte e rinascita, rivelava quindi sia la prossimità con il mondo divino, sia la continuità fra la vita e la morte.

### **Le iniziazioni egizie**

Chi voleva saperne di più e fare le più grandi esperienze doveva recarsi in Egitto. Infatti lì si sono recati a ricevere insegnamenti personalità importanti come Solone, Pitagora, Talete, Licurgo, Platone, Erodoto, Apuleio, Plutarco e Giamblico, tutti personaggi che hanno lasciato testi abbastanza ermetici (Cappelletto, 1997). In Egitto andavano a cercare l'iniziazione di Osiride. Sembra che Platone abbia dovuto attendere sette anni per ottenerla. Si trattava di qualcosa di veramente prezioso. Tutti quelli che ne parlano lasciano intendere che si tratti di un'esperienza di sopravvivenza dell'anima separata dal corpo, ma di più non dicono. Apuleio fa qualche accenno nelle sue *Metamorfosi*: "Raggiunti i confini della morte, e varcata la soglia di Proserpina ne ritornai passando attraverso a tutti gli elementi: nel colmo della notte vidi il Sole scintillante di chiara luce, fui alla presenza degli dèi superi e degli dèi Inferi e li adorai da vicino. Ecco ti ho riferito cose che quantunque tu le abbia udite è necessario che tu non le comprenda" (Apuleio, *Metamorfosi*, XI, 23). L'iniziato quindi sperimentava la certezza che la vita è indipendente dal corpo che lo riveste, pur restando uno strumento preziosissimo per prendere coscienza di una vita superiore.

Un testo del Medio Impero esprime mirabilmente l'esaltazione di Osiride quale fonte e fondamento di tutta la Creazione. Si tratta di un'audace valorizzazione della morte, ritenuta a partire da quell'epoca come una sorta di trasformazione esaltante dell'esistenza terrena. La morte segna il passaggio dalla sfera dell'insignificante alla sfera del significativo: la tomba è il luogo in cui si compie la trasfigurazione dell'essere umano, perché diviene un Akh, uno "spirito trasfigurato". Osiride diventa quindi il modello di tutti coloro che sperano di vincere la morte (Eliade, 1996).

### **Il battesimo**

Come meravigliosamente chiarisce Eliade (1984):

"Le acque sono fons et origo [...]; precedono qualsiasi forma e sostengono qualsiasi creazione [...] L'emersione ripete il gesto cosmogonico della manifestazione formale; l'immersione equivale a una dissoluzione delle forme. Per questo il simbolismo delle acque implica tanto la morte che la resurrezione. Il contatto con l'acqua comporta sempre una rigenerazione: sia perché la dissoluzione è seguita da una 'nuova nascita', sia perché l'immersione fertilizza e moltiplica il potenziale della vita" (pp. 83-84).

Il simbolismo antichissimo e universale dell'immersione nell'acqua come mezzo di purificazione e rigenerazione, fu fatto proprio dal

cristianesimo e arricchito di nuove valenze religiose. Tutta la “preistoria del battesimo” perseguiva lo stesso fine: la morte e la resurrezione, benché a livelli religiosi diversi da quelli fissati dal cristianesimo. Non si tratta tanto di “influenze” e di “prestiti”, perché tali simboli sono archetipi e universali (Eliade, 2009). Dice Tertulliano che: “il trono dello Spirito Santo preferì l’acqua agli altri elementi [...] Questa prima acqua partorisce la cosa vivente per cui non vi è da stupirsi se nel battesimo le acque producono ancora la vita [...] Acque di tutte le specie, per l’antica prerogativa che le contrassegnò originariamente, fanno parte del mistero della nostra santificazione” (Tertulliano, *Il battesimo*, III-V). Simbolicamente l’individuo muore per mezzo dell’immersione, e rinasce purificato, rinnovato, precisamente come Cristo risuscitò dal sepolcro. L’esperienza battesimale è quindi un’esperienza di morte e resurrezione che si inserisce nel simbolismo generale dell’iniziazione. Non è un caso, infatti, che il battesimo si pratici con l’immersione nell’acqua: era credenza universale che il genere umano fosse nato dalle acque, che rappresentano lo stato precedente la creazione, e immergendosi nell’acqua si prende una nuova forma.

Giovanni Crisostomo affermava infatti che il battesimo: “rappresenta la morte e la sepoltura, la vita e la resurrezione [...] Quando immergiamo la nostra testa nell’acqua come in un sepolcro, l’uomo vecchio è sommerso, interamente sepolto; quando usciamo dall’acqua compare simultaneamente l’uomo nuovo” (G. Crisostomo, *Omellerie su Giovanni*, XXV, 2).

### **L’esercizio della morte nel cristianesimo**

Gli autori spirituali esortano spesso a pensare all’imminenza della morte (Atanasio, *Vita di Antonio* 19; G. Crisostomo, *Omellerie sulla seconda Timoteo*, 5). Il monaco deve vivere “come se ogni giorno dovesse morire” (G. Cassiano, *Istituzioni*, V, 41). Tra gli autori che proposero il classico *Memento mori* figura il Grande Basilio (Omellerie: “Fa attenzione a te stesso”, 5). Ma l’addestramento più completo in questa “disciplina” lo offre la scuola dei padri del deserto. Un anziano monaco del deserto ricordò ad alcuni filosofi pagani in visita: “Compito della vostra filosofia deve essere la meditazione continua della morte” (G. Mosco, *Il Prato*, 156). Abbà Ammone esortò così il fedele discepolo Poemen: “Vivi ancora? Vài, siediti nella tua cella, e mettiti in cuore di essere già da un anno nel sepolcro” (Poemen 2, *Apoftegmi serie alfabetica*, 576). Era stabilito un momento particolare della giornata per svolgere questo esercizio: “Quando vai nel tuo letto, custodisci il ricordo della tua tomba e di: Mi risveglierò al mattino?” (*Apoftegmi, serie numerica* 592/45).

In pratica anche i padri nominano l’anacoresi “esercizio della morte” (Pratico, 52) come afferma Evagrio Pontico. Per Climaco il monaco è colui che si esercita al pensiero della morte (G. Climaco, *La scala*, I, 2). D’altra parte la morte è dentro di noi fin dal momento della nascita: ogni giorno muoiono in noi centinaia di cellule, ogni giorno il nostro corpo sperimenta un piccolo frammento di morte, fin quando giunge il tempo del “dopo la morte”. Secondo Agostino ogni essere umano è “nella morte da quando comincia ad esistere in questo corpo” (Agostino, *La città di Dio*, XIII, 10). Da questi

insegnamenti è nato tutto un filone al quale si ricollega anche la tradizione cappuccina di costruire le cripte dove andare a pregare vicino alle ossa conservate dei defunti.

Il filosofo e teologo Ranher (1966), una delle grandi personalità del secolo scorso, afferma che è necessaria: “l'anticipazione personale e libera della morte [...] per poterla affrontare personalmente” (p. 122). La morte è quindi l'oggetto privilegiato della contemplazione. “Se essa provoca in noi un'angoscia inesprimibile”, comporta al tempo stesso “una profondità e una maestà che scuotono il nostro mondo quotidiano, sorpassano le forze accumulate nella nostra vita e corrispondono soltanto alle condizioni di questo mondo” (Berdiaeff, 1935, p. 324). Purtroppo queste interessanti tradizioni nel corso dei secoli si sono trasformate da tecniche efficaci di meditazione in richiami moralistici. Il memento mori si è svilito a fastidioso monito, svuotato della sua capacità di modificare la nostra coscienza. Secondo alcuni autori spirituali russi, anche recenti, questa forma di meditazione permette il passaggio dall'ignoranza alla gnosi perfetta, “dal semi-sonno” alla “supercoscienza” (Berdiaeff, 1947, p. 196).

### **Far scendere la mente nel cuore**

L'arte di morire nelle varie tradizioni consisteva in esercizi ben precisi, che utilizzavano tecniche che attraverso una discesa nella profondità interiore permettevano di vivere anticipatamente la grande esperienza della morte.

#### *La katabasis*

Il mondo greco aveva un termine specifico per esprimere questa discesa, esperienza ineludibile di chi voleva fare un percorso spirituale: la katabasis (Pascal, 1987). L'esperienza della katabasis dà un senso definitivo a questa esistenza, come si afferma nel Tomus Pindaricus: “Felice chi ha potuto vedere questo prima di scendere sottoterra, egli conosce la fine della vita e ne conosce anche l'inizio” (Pindaro, Threnoi, fr. 10).

L'esperienza del viaggio che simboleggia l'ingresso nella profondità è veramente universale. Nei poemi antichi, di tutte le tradizioni, si trova sempre l'eroe che scende nell'Ade e si incontra con le ombre. In India Naciketas, un giovane yogin, arriva agli Inferi, vi passa tre giorni, e ottiene che Yama gli esaudisca tre desideri e lo istruisca sul “fuoco che porta in cielo” (Katha Upanisad, I, 14). Nei racconti dei Narti è Soslan l'eroe che compie la discesa. Nei poemi omerici Ulisse va nell'isola di Ogiigia e accetta l'aldilà, accetta di morire per incontrare i morti al limitare del prato Asfodelo, e da questa esperienza trarrà insegnamenti che gli serviranno come scienza per la vita. Virgilio, nell'Eneide, fece compiere lo stesso viaggio ad Enea. Aristofane mette in bocca ad Eracle queste parole dopo il ritorno dal suo viaggio agli Inferi: “Tu vedrai dei serpenti e delle terribili bestie selvagge in gran numero... E poi un soffio di flauto verrà verso di te” (Aristofane, Le rane, 5).

Tra i racconti che simboleggiano la discesa nella profondità e nel mondo dei morti vanno sicuramente annoverati quelli in cui l'eroe

viene inghiottito da un mostro e poi ritorna alla luce (Eliade, 1986). Nella tradizione biblica il racconto più noto è quello di Giona inghiottito dalla balena, simbolo esplicitamente ripreso nel suo significato di morte e resurrezione da Gesù stesso. Il tema del descensus ad inferos non è d'altronde estraneo alla letteratura cristiana antica. Un racconto tra i più significativi è quello della discesa di san Guthlac (Felice, Vita di san Guthlac) molto noto nel monachesimo celtico.

Infine Dante nel suo meraviglioso poema ha ripreso l'antichissima tradizione della discesa agli Inferi: “non nella strada del diletto colle potrai arrivare a vedere il sole, ma vienimi dietro per altro colle”, cioè per la profondità degli Inferi, che è necessario attraversare per raggiungere le vette più alte. Tutto il poema, infatti, può essere letto, come una descrizione in chiave del viaggio dell'anima.

A ragione quindi Porfirio precisava che: “la prima iniziazione rappresenta una discesa dell'anima e il suo ritorno” (Porfirio, Sull'antro delle ninfe, 6). Una discesa che molte tecniche di meditazione chiamano: far scendere la mente nel cuore.

## **Il luogo del cuore**

In questo breve contributo non possiamo trattare esaustivamente l'importante e vasto tema del luogo del cuore: ci limiteremo a considerare come l'ha interpretato la filosofia greca, che tanto ha contribuito alla nostra cultura.

Un mito antico narra che un giorno gli dei dell'Olimpo si riunirono in assemblea per decidere quale fosse il luogo più adatto a nascondere il segreto della vita. Alcuni proposero di sotterrarlo sotto il monte Olimpo, ma si obiettò che un giorno, a forza di scavare, gli uomini avrebbero potuto trovarlo. Altri proposero il fondo dell'Oceano; si osservò che, forse con maggiore difficoltà, ma anche qui, un giorno, gli uomini avrebbero potuto scoprirlo. Allora gli dei decisero di nascondere il segreto nel cuore degli uomini: un luogo nel quale nessuno avrebbe mai pensato di cercarlo.

Il mito rivela una verità universale: il segreto della vita si trova nella profondità dell'essere umano. Il principio secondo cui nel cuore c'è la porta di accesso per la vera vita, non è una scoperta dei greci, ma fa parte del patrimonio spirituale dell'umanità (Rossi, 2003).

Nel Discorso Sacro, considerato dagli antichi quale testamento di Orfeo, si parla “dell'intelligente fondo del cuore”. Questo concetto, che indica “la più profonda facoltà dell'anima che rende possibile l'unione con Dio” (Discorso Sacro, 4-6), avrà una lunga storia nella psicologia mistica. Verrà descritto da Plotino con l'espressione “centro dell'anima”; da Proclo con “fiore dell'intelletto”; nella mistica cristiana Agostino lo rappresenta con “acies cordis”, altri studiosi useranno termini come scintilla, fondo dell'anima, apex mentis (Rossi, 2000). Per Platone il cuore è campo di battaglia e luogo di vigilanza, mèta del percorso spirituale. Queste espressioni si radicano su una tradizione antica secondo la quale il petto, cioè il cuore, è la sede degli aspetti più positivi della persona, nonché della sua ragione (Rossi, 2000). Quindi è necessaria una meditazione che

favorisca l'introversione: rivolgersi all'esterno per la filosofia equivale a disperdersi, volgersi all'interno equivale a raccogliersi, cioè a cercare il luogo della propria interiorità.

Nella visione classica, abbondantemente ripresa dalla letteratura patristica cristiana, l'essere umano è un microcosmo che ha rappresentato in sé tutto il macrocosmo. In particolare intorno al cuore e nei suoi penetrali si trova il riflesso di tutta la terra e di tutti i cieli. La discesa nella profondità del cuore equivale quindi alla Katabasis, all'esercizio della morte (Rossi, 2000).

### **La filosofia greca e le tecniche di discesa in profondità**

La pratica fondamentale dei filosofi antichi risulta essere la meditazione, la meleté, che consiste nel rendere viva nell'anima un'immagine, un'idea, o un principio; è il caso dell'esercizio della morte, che veniva condotto come una meditazione quotidiana (Hadot, 1988). Una lunga tradizione indica l'alba e il tramonto come i momenti della giornata più appropriati per la meditazione, intesa come autoanalisi e programmazione (Hadot, 1988). Con questo esercizio di morte ci si spoglia degli attaccamenti egoistici, per acquistare la libertà della mente dal corpo. Vi corrisponde un distacco dal proprio punto di vista parziale e opportunistico, legato appunto al corpo e ai sensi, per acquistare un punto di vista universale; morire è dunque morire alla propria individualità, per vedere le cose secondo oggettività, e ciò presuppone "una concentrazione del pensiero in se stesso, uno sforzo di meditazione" (Hadot, 1988, p. 51).

Si trattava fondamentalmente di esercizi di concentrazione, visualizzazioni e tecniche respiratorie che permettevano di praticare una sorta di viaggio dell'anima. Non si può escludere che gli esercizi spirituali della filosofia greca siano stati influenzati dalla tradizione estremo orientale e dalle tecniche yoga, ipotesi d'altronde indagata dagli studiosi più autorevoli (D'Anna, 1993; Eliade, 1996, 1996; Rossi, 2000), tanto che Eliade (1996) afferma:

"Le analogie fra le metafisiche e le soteriologie dell'India e quelle del mondo mediterraneo si moltiplicheranno nei primi secoli avanti e dopo Cristo [...] l'Oriente è esaltato come la patria dei primi e più ragguardevoli 'saggi'; il paese dove i maestri di saggezza hanno meglio conservato le dottrine iniziatiche e i metodi di salvezza. La leggenda delle conversazioni di Alessandro con i brahmani e gli asceti indiani, leggenda che diverrà singolarmente popolare all'epoca cristiana, riflette l'ammirazione quasi religiosa per la 'saggezza' indiana" (p. 210).

Il tema del respiro è inseparabile da quello dell'anima e della vita. Non possiamo qui approfondire in dettaglio le tecniche respiratorie, ci riferiremo brevemente solo ai metodi delle scuole filosofiche greche. Sembra che venissero insegnate diverse tecniche: uso del diaframma per ottenere rilassamento, tecniche collegate all'arte declamatoria, ritenzione del respiro, etc. (Debru, 1996).

Ma l'aspetto più interessante riguarda gli esercizi respiratori per favorire la concentrazione dell'anima e il suo distacco dal corpo. Analizzando le fonti si può certamente affermare che nell'antichità

classica la pratica degli esercizi respiratori avesse una finalità spirituale. Nelle scuole filosofiche era nota l'esperienza dei Magi, che, tramite esercizi di concentrazione, affermavano di saper unificare le potenze psichiche disperse nel corpo. Si ipotizza che questi esercizi fossero associati a tecniche dell'arresto della respirazione, poiché la tradizione attribuiva ai Magi la capacità di abbandonare volontariamente il corpo, lasciandolo senza respiro (Debru, 1996). Secondo studi autorevoli queste pratiche di separazione dell'anima dal corpo sottintendono una concezione arcaica dell'anima, che si ritiene dispersa nel corpo e va riunificata, come testimoniato da Platone nel Fedone. Questo esercizio di raccoglimento è definito dai filosofi una "preparazione alla morte" (Debru, 1996; Rossi, 2000). Quando Empedocle usa la particolare espressione: "tendere la forza del diaframma" (Frammento 129), si nota un'allusione a questo tipo di esercizi, che coinvolgono la respirazione nell'esercizio di concentrazione dell'anima in lotta contro la sua dispersione (D'Anna, 1993). La testimonianza di Empedocle è molto importante poiché collega la conoscenza dello stato pre o post morte ad una tecnica del respiro. Dall'insieme delle fonti si capisce che l'utilizzo di tecniche respiratorie esplicitamente riferite ad una pratica di "allenamento" alla morte, comportavano alcuni elementi importanti: l'esercizio di rallentamento o ritenzione del respiro; l'aumento di calore interno, causato dal respiro; la ritenzione del respiro connessa a posizioni particolari del corpo e alla compressione del torace; la connessione tra ritenzione del respiro, rilassamento delle tensioni, acquietamento di uno stato di agitazione; la connessione tra respirazione e raccoglimento dell'anima dispersa nel corpo.

Gli esercizi di respirazione erano esplicitamente riferiti alla cura dell'anima, e si parlava espressamente di una connessione tra mancanza di respiro *meditatio mortis*. Seneca ne dà testimonianza partendo da un'esperienza personale (Lettera 54). Ritenerne il respiro era una premessa al viaggio estatico, alla catabasi che permetteva all'essere umano di recuperare la sua dimensione divina.

### **L'esicasm o yoga cristiano**

Nella tradizione cristiana, sin dai tempi più antichi, è esistito un metodo di meditazione che ha incredibili affinità con gli esercizi spirituali della filosofia greca e con le tecniche dello yoga: l'esicasm o. Il card. T. Špidlík arrivava addirittura ad affermare che: "Per molti contemporanei è stata una scoperta venire a sapere che molti degli esercizi yoga erano praticati già parecchi secoli fa dai monaci cristiani" (Špidlík 2010, p. 66).

I temi fondamentali sui quali si fonda il metodo "psicofisico" dell'esicasm o, detto anche preghiera del cuore, sono: il sedersi in solitudine prestando attenzione alla posizione; il controllo della respirazione; il metodo di esplorazione interna; la discesa della mente nelle "viscere" alla ricerca del luogo del cuore; la recita continua dell'invocazione del nome di Gesù collegata al cuore o al respiro.

Come ben descrive Gentili (1990):



Che il respiro costituisca poi per l'uomo la via maestra dell'interiorità, ci è ricordato in un passo dei Proverbi, dove si legge: "Lampada del Signore è il respiro dell'uomo; scruta le profondità interiori" (Pr 20, 27). Il respiro è dunque una capacità che permette all'uomo di penetrare in se stesso. Luce di autocoscienza e di auto appartenenza, il respiro è anche fonte di sapienza, come leggiamo in Giobbe: "C'è un soffio nell'uomo, il respiro dell'Onnipotente che lo rende saggio" (Gb 32,8). Quest'intuizione biblica ha un interessante parallelo con la dottrina e la pratica yogiche del pranàyama, che parte dal medesimo presupposto: attraverso un'opportuna disciplina (yama) bisogna diventare un tutt'uno con il Prana, il respiro. Per scrutare il nostro universo personale, così come per scrutare il mondo di Dio dobbiamo diventare un tutt'uno con il suo Spirito: "Chi conosce le profondità dell'uomo se non il Pneuma di Dio" (1Cor 2, 11) (pp. 2159-60).

L'esicasmò era praticato dai padri del deserto, cui abbiamo accennato sopra, che ritenevano la loro spiritualità un esercizio della morte. Consigliavano di sedersi in un luogo appartato di preghiera, e quindi di iniziare a visualizzare: dapprima il giorno della propria morte e lo stato del corpo in quel momento; poi il giudizio e la posta in gioco; infine gli angeli e tutto l'universo spirituale. Occorreva dunque esercitarsi a questa morte, vedere ogni giorno la morte e la vanità delle cose che non permangono, e in questo modo vincere gli attaccamenti (Evagrio, Sommario di vita monastica). Uno dei principali autori spirituali annotava che non è possibile vivere la propria giornata in modo veramente spirituale, se non la si considera come l'ultimo giorno di vita, e aggiungeva: "Fa veramente meraviglia come mai anche dei pagani si siano così espressi, definendo la filosofia meditazione della morte" (G. Climaco, La scala, VI, 61). Il fine della vita spirituale cristiana è l'unione con il Divino, e uno dei mezzi per raggiungere questo traguardo è l'interiorizzazione, che equivale ad una discesa nella profondità del cuore. Questa discesa è possibile solo se muore l'attaccamento egoistico, perciò si può dire che lasciando morire la parte più pesante di sé comincia.

### **La meditazione come scuola di educazione al morire**

Come aggiornare questa meravigliosa Ars moriendi? In che modo riproporre la katabasis? A questo proposito possono essere di grande aiuto le tecniche della meditazione profonda adeguatamente rinnovate per l'era contemporanea. Sono straordinari esercizi di allenamento alla morte: aiutano a penetrare nell'intimo, agevolano la discesa nella profondità, e possono quindi preparare il percorso nell'ignoto.

### **Universalità e non confessionalità della meditazione**

Il ministro del sacro può proporre queste pratiche anche con un linguaggio laico, rispettando la libertà di coscienza di ognuno, con l'intento di offrire uno strumento atto a rafforzare la propria religiosità, oppure limitarlo ad un uso mentale. In ogni caso le tecniche di meditazione possono favorire una certa serenità, che

deriva dall'allenamento quotidiano a esplorare nuovi universi, a compiere viaggi negli ignoti mondi della nostra interiorità. Riproponendo sapientemente queste tecniche, usando un linguaggio laico adatto, si potrebbe affrontare la dimensione spirituale del fine vita ed aprire un vero dialogo ecumenico ed interreligioso.

Come mostrano alcuni recenti studi di notevole livello scientifico, le tecniche di meditazione, ritornate oggi così di moda, in realtà sono antichissime ed hanno modalità universali. Ogni grande tradizione spirituale, oltre a quella in Estremo Oriente, ha avuto una propria scuola di meditazione, con modalità assolutamente simili: il sufismo nell'islam, la mistica della cabala nell'ebraismo, l'esicasmismo nel cristianesimo. Tutte queste discipline, come sostengono i più autorevoli studi sull'argomento, mostrano incredibili somiglianze con la disciplina dello yoga (Greppi, 2011). Anche molti esercizi delle scuole filosofiche greche, come dimostrato dagli studi di Hadot (1988) e D'Anna (1993), ma soprattutto dal magistrale lavoro di Rossi (2000), sono in realtà tecniche di meditazione, forse in parte attinte dall'Estremo Oriente.

### **Death education e meditazione**

Le antiche pratiche della *meleté thanatou*, dell'*ars moriendi*, attualizzate con le tecniche della meditazione profonda, potrebbero arricchire la moderna disciplina delle *Death education*, che si sta diffondendo in molti paesi, e potrebbero soddisfare anche le esigenze di chi cerca un approccio più spirituale. Attraverso la pratica di queste arti la morte può trasformarsi da evento angoscioso in fonte stessa della vita, in occasione di crescita umana e spirituale.

Negli ultimi decenni numerosi studi scientifici confermano gli effetti terapeutici della meditazione a livello fisico e psicologico. Solo a titolo di esempio ricordiamo che: Goleman (1976) ne dimostrò l'efficacia nel trattamento dello stress, negli stati ansiosi e nella cura di alcuni disturbi psicosomatici; Miller, Fletcher e Kabat-Zinn (1995) del Dipartimento di Psichiatria dell'Università del Massachusetts confermarono la sua efficacia nel trattamento dell'attacco di panico; Larzelere e Wiseman (2002) dell'Università di Stato della Louisiana dimostrarono i suoi benefici in persone con disturbi ansiosi, depressivi e con insonnia; Bernardi et al. (2001) del Dipartimento di medicina interna dell'Università di Pavia dimostrarono che la recita del mantra e del rosario aumentano il livello del benessere psicofisico regolando ed armonizzando respirazione e sistema cardiocircolatorio. Le tecniche della meditazione sono state anche studiate specificamente in relazione al fine vita. Williams et al. (2005) hanno dimostrato come certe pratiche di meditazione possano rispondere ai bisogni spirituali durante il fine vita e spesso migliorare anche aspetti trascurati della Qualità di vita (QoL).

Ma oltre a questi benefici, se praticata in modo approfondito, può riservare scoperte entusiasmanti. Sin dai tempi più antichi si ritiene che bene e verità sono dentro di noi, che il fondo del cuore racchiude una luce: "Scava dentro di te; dentro è la fonte del bene, e può zampillare inesauribile, se continuerai a scavare" (Marco Aurelio, *Pensieri*, VII, 59). Secondo tutte le scuole di meditazione la pratica assidua del raccoglimento fa acquisire uno stato di serenità e

imperturbabilità, capace di resistere a qualunque condizione esterna. Allora anche nella sofferenza del corpo o nella malattia, la mente può conservare la quiete e la serenità.

Per raggiungere un buono stato di meditazione è necessario che si acquieti ogni tensione neuromuscolare, si freni ogni moto incontrollato della mente e si scenda sempre più in profondità. Si tratta di usare un metodo che permetta di compiere un viaggio nella propria interiorità, incominciando da un'approfondita conoscenza del proprio corpo attraverso l'immobilità. L'umanità ormai vive in uno stato di attività ed agitazione continua, l'immobilità fisica e la quiete dei pensieri possono corrispondere ad una piccola morte. Imparare a rallentare il respiro, diradandolo, tornerà utile quando non si sarà più padroni del proprio respiro, fino a farne definitivamente dono. Il viaggio nel proprio intimo, attraversando il buio dei propri pensieri, potrebbe servire ad allenare l'animo e la psiche all'ultimo grande viaggio. Le tecniche della meditazione consistono in un metodo pratico per raccogliere, purificare ed unificare tutte le energie psicofisiche per sperimentare una vita nuova.

Riprendendo ancora i maestri della filosofia possiamo affermare che la meditazione della morte non è fonte di tristezza, ma di gioia. Avere sperimentato l'immortalità della parte più preziosa di sé, come insegna Platone, toglie al filosofo la paura di morire (Hadot, 1988). Per gli epicurei il pensiero della morte rende più prezioso l'istante e carica di meraviglia i singoli momenti della vita; per gli stoici, l'eroico esercizio della morte procura la vera libertà. Infatti la meditazione quotidiana della morte relativizza tutte le preoccupazioni e conduce ad una visione universale. Tutto ciò procura una grandezza d'animo poiché il pensiero, elevato nella prospettiva del tutto, si libera dalle illusioni e dalle pretese egoiche (Hadot, 1988). La visione della totalità infatti relativizza i mali del corpo, i problemi e le esigenze personali. La contemplazione dell'universalità della condizione umana, lo sguardo dall'alto a tutto il cosmo, sono per i neostoici causa di gioia, e fanno vedere quanto sia ridicolo ciò per cui normalmente ci si affanna (Hadot, 1988). In questo modo si muore al proprio egoismo per accedere all'interiorità della coscienza e all'universalità del pensiero del tutto (Hadot, 1988).

### **La morte come dono**

Nelle lingua latina la parola "defunto" non ha nessuna accezione negativa: è il participio passato del verbo defungor e significa "che ha compiuto la missione". La morte potrebbe allora perfino essere vissuta come il dono di chi ha compiuto la sua missione. Il momento della propria morte è, infatti, il coronamento della propria esistenza e un "dono" che si fa a chi resta, per aiutarlo a vivere comprendendo il valore della morte. Si muore per gli altri, per quelli che restano, testimoni della nostra esistenza nel suo momento più solenne e importante. L'ultimo gesto d'amore dell'individuo nella sua esistenza terrena è quello di regalare la propria morte, dandole un senso che gli altri possano accogliere. Non a caso le ultime parole del morente sono sempre accolte come un tesoro prezioso e conservate come tali.

### **Bellezza della morte**

Una volta “allenati a morire” la propria morte può addirittura farsi desiderabile. Infatti secondo Plutarco i filosofi “considerano la fine della vita come un bene importante e più che perfetto, perché pensano che allora l'anima vivrà della sua vera vita mentre oggi essa sonnecchia e non riporta che delle impressioni simili a quelle che ricaviamo dai sogni” (Plutarco, *Il volto della luna*, 64). Francesco d'Assisi, un personaggio amato da tutti, reputava la morte un'amica desiderabile, una dolce sorella: “Laudato sii, mi Signore, per sora nostra morte corporale dalla quale nullu homo vivente po' scappare!”.

### **Proporre una scommessa**

C.G. Jung eredita il modo tradizionale di pensare alla morte e alla vita, in particolare alla vita come preparazione alla morte: “Nella seconda metà della vita rimane vivo soltanto chi, con la vita, vuole morire” (Jung, 1978, p. 23). Triste il destino per chi si volta indietro, a cui il celebre psicologo applica l'immagine biblica della statua di sale: “simili alla mitica statua di sale si rivolgono ancora vivacemente ai ricordi della giovinezza, ma perdono ogni vivente contatto col presente” (p. 23).

Certamente la vita è una scommessa e la psicologia stessa ci dice che molte credenze potrebbero essere solo miti creati per placare le paure profonde dell'umanità. Nessuna scienza può darci una prova concreta della sopravvivenza dell'anima, ma i miti possono comunque offrirci “immagini della vita nella terra dei morti piene di speranza e di bellezza” (Jung, 1965, p. 336) per quanto indimostrabili. Allora forse, come già a suo tempo propose lo scienziato e filosofo Pascal, occorre fare una scommessa che potrebbe rivelarsi vitale, pur mantenendo il dubbio: “ma mentre colui che nega va incontro al nulla, colui che ha riposto la sua fede nell'archetipo segue i sentieri della vita e vive realmente fino alla morte. Entrambi naturalmente restano nell'incertezza; ma l'uno vive in contrasto con l'istinto, l'altro in accordo con esso, e la differenza è notevole ed è a favore del secondo” (Jung, 1965, p. 342).

### **Una visione nuova per una vita nuova**

Molto del nostro modo di affrontare la vita dipende dalle immagini che immagazziniamo, e troppe di queste sono immagini terribili, piene di giudizio, paure e sensi di colpa. Ma se avessimo il coraggio di imprimere nella nostra mente immagini nuove, potremmo spezzare una catena terribile.

Un bel racconto diffuso nel sufismo mediorientale può aiutarci a capire quanto una giusta immagine possa cambiarci decisamente il punto di vista sul grande viaggio. Può essere gradito a tutte le “religioni del Libro” (ebraismo, cristianesimo ed islam) e ci si augura non solo a loro.

Un giorno Abramo, già sazio di giorni, vide venirgli incontro l'angelo della morte. Gli domandò con stupore cosa cercasse, e questo gli rispose: “sono venuto a prenderti!”. Abramo sbalordito gli disse che sicuramente aveva sbagliato persona, poiché lui aveva una

grande missione da compiere, e l'intera umanità attendeva da lui grandi cose e quindi aveva ancora bisogno di molto tempo. Ad ogni obiezione del patriarca l'angelo rispondeva puntualmente che il tempo per lui era ormai giunto, e il dialogo fra loro procedeva improduttivo. Alla fine Abramo perse il controllo: "possibile che il Dio che ho tanto amato e servito possa volere la mia morte?" A questo punto l'angelo, pieno di grande stupore, esclamò: "ma il Dio che hai tanto servito ed amato non vede l'ora di abbracciarti!". Nel vero senso della parola, l'esperienza di una "nuova vita".

### **Bibliografia**

- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris: du Seuil.
- Berdiaeff, N. (1935). *De la destination de l'homme. Essai d'éthique paradoxale*. Paris: Je sers.
- Berdiaeff, N. (1947). *Dialectique existentielle du divin et de l'humain*. Paris: Janin.
- Bernardi, L., Sleight, P., Bandinelli, G., Cencetti, S., Fattorini, L., Wdowczyk-Szulc, J. et al. (2001). Effects of rosary prayer and yoga mantras on autonomic cardiovascular rhythms: Comparative study. *British Medical Journal*, 323, 1446-1449.
- Cappelletto, G. (1997). *L'uomo verso l'Assoluto*, (Vol. 1). Pinerolo: Ricostruire.
- D'Anna, N. (1993). *La disciplina del silenzio. Mito, mistero ed estasi nell'antica Grecia*. Rimini: Il Cerchio.
- Debru, A. (1996). *Le corps respirant. La pensée physiologique chez Galien*. Leide-New York-Koln: E. J. Brill.
- Eliade, M. (1984). *Il sacro e il profano*. Torino: Bollati Boringhieri
- Eliade, M. (1986). *Miti, sogni e misteri.*: Rusconi: Milano
- Eliade, M. (1991). *Lo sciamanesimo e le tecniche dell'estasi*. Roma: Mediterranee.
- Eliade, M. (1995). *Lo yoga. Immortalità e libertà*. Milano: Rizzoli.
- Eliade, M. (1996). *Storia delle credenze e delle idee religiose*, (Vol. 1-2). Milano: Sansoni Editore.
- Eliade, M. (2009). *Trattato di storia delle religioni*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Gentili, A. (1990). Respiro. In E. Ancilli (eds.), *Dizionario enciclopedico di spiritualità* (Vol. 3, pp. 2159-60). Roma: Città nuova.
- Goleman, D.J. , & Schwartz, G.E. (1976). Meditation as an Intervention in Stress Reactivity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 456-466.
- Greppi, C. (2011). *L'origine del metodo psicofisico esicasta*. Torino: Il leone verde.
- Guardini, R. (1996). *Lo spirito della liturgia. I santi segni*. Brescia: Morcelliana.

- Hadot, P. (1988). *Esercizi spirituali e filosofia antica*. Torino: Einaudi.
- Jung, C.G. (1965). *Ricordi, sogni, riflessioni*. A. Jaffè. Milano: Il Saggiatore.
- Jung, C.G. (1978). *Anima e morte*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Larzelere, M. M., & Wiseman, P. (2002). Anxiety, Depression and Insomnia. In: *Alternative Therapies. Primary Care Clinics of North America*, 29(2), 339-360.
- Miller, J. J., Fletcher, K., & Kabat-Zinn, J. (1995). Three-year follow-up and clinical implications of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention in the treatment of anxiety disorders. *General Hospital Psychiatry*, 17(3), 192-200.
- Pascal, C. (1987). *La morte e l'al di là nel mondo pagano*. Genova: Fratelli Melita.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., et al. (2009). Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904.
- Rahner, K. (1966). *Il patire e l'ascesi*, in ID., *Saggi di spiritualità*. Roma: Paoline.
- Rinpoche, S. (2011). *Il libro tibetano del vivere e del morire*. Roma: Astrolabio.
- Romeo, A. (1949). Ars moriendi. In *Enciclopedia Cattolica* (Vol. 1, pp. 30-32). Città del Vaticano: Ente per l'Enciclopedia cattolica.
- Rossi, L. (2000). *I filosofi greci padri dell'escasmo. La sintesi di Nikodemo Aghiorita*. Torino: Il leone verde.
- Rossi, L. (2003). Il segreto del cuore e la preghiera del cuore. *Rivista di ascetica e mistica*, 4, 681-686.
- Špidlík, T. (2010). *L'arte di purificare il cuore*. Roma: Lipa.
- Vovelle, M. (1986). *La morte e l'Occidente. Dal 1300 ai giorni nostri*. Roma-Bari: Laterza.
- Williams, A.-L., Selwyn, P. A, Liberti, L., Molde, S., Yanchou Njike, V., McCorkle, R., et al. (2005). A Randomized Controlled Trial of Meditation and Massage Effects on Quality of Life in People with Late-Stage Disease: A Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 8(5), 939-952.
- World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert committee (Technical Report Series 804)*. Geneva: World Health Organization.

## CAPITOLO 2.2

### Le esperienze di pre-morte (NDE): le possibili applicazioni psico-educative di un'ipotesi neurologica

Mauro Milanese \*, Patrizia Scanu \*\*

\* ASL CN2 del Piemonte

\*\* Psicologo clinico e Gestalt counselor

#### Abstract

Il potenziale trasformativo delle NDE è unanimemente rilevato dalla ricerca scientifica. Partendo da un modello originale di interpretazione neurologica delle NDE come processo di progressiva sottrazione di “energia neurologica” lungo il SNC, e in riferimento alle ricerche di Pim Van Lommel, che illustrano l’aumento di consapevolezza nelle NDE in concomitanza con l’assenza di attività cerebrale, il presente articolo propone due possibili applicazioni psicoeducative delle NDE. Utilizzare l’ipotesi neurologica proposta come filo conduttore di una narrazione sul processo del morire ha permesso di constatare gli effetti benefici indiretti delle NDE sulle emozioni di soggetti anziani e di un gruppo di adolescenti rispetto alla morte, con una diminuzione della paura e dei pensieri di morte, un’accresciuta consapevolezza e un’espansione del sé.

Le NDE (acronimo per l'espressione inglese Near Death Experience, a volte tradotto in italiano come “esperienza di pre-morte”) sono esperienze psico-sensoriali vissute e descritte da soggetti che, a causa di malattie terminali o di eventi traumatici, hanno sperimentato fisicamente una condizione di coma, di arresto cardiocircolatorio e/o di encefalogramma piatto, senza tuttavia giungere alla vera e propria morte. La luce in fondo al tunnel, la fuoriuscita dal corpo, la visione di esseri di luce e d'amore sono solo alcuni dei fenomeni descritti dai pazienti (Moody, 1975; Fenwick, & Fenwick, 1995; Van Lommel, 2004, 2007).

Da più di trent'anni il fenomeno NDE viene studiato in ambiente scientifico, sia medico che psicologico, dividendo i ricercatori nella sua interpretazione. Neppure gli studi più approfonditi sono sinora riusciti a creare un modello convincente che spieghi nella loro totalità tali vissuti.

Raymond Moody (1975) ha descritto per primo i vari elementi che compongono le NDE. Essi si ripresentano anche in tutti gli studi successivi di altri autori, con irrilevanti differenze. L'esperienza completa è rara. Più facilmente vengono descritti solo alcuni dei fenomeni, ma in genere viene rispettata una sequenza temporale che è la seguente:

- incomunicabilità sensoriale
- pace ed assenza di sofferenza

- fuoriuscita dal corpo - rapida ascesa
- il tunnel - le tenebre
- gli esseri di luce
- l'essere supremo di luce e di amore
- il bilancio della vita
- un tempo ed uno spazio differenti (che in genere pervadono tutta l'esperienza)
- una trasformazione psico-emozionale

*L'incomunicabilità sensoriale.* È l'elemento che si ritrova più frequentemente: i soggetti vedono e capiscono tutto quanto avviene attorno a loro, senza poter captare l'attenzione di nessuno né poter entrare in contatto con i loro cari o con i rianimatori.

*La pace e l'assenza di sofferenza.* Le persone che vivono una NDE soffrono spesso molto, finché restano coscienti nel loro corpo. In compenso, quando il “nastro viene tagliato”, provano un sentimento molto vivo di pace e di benessere, senza sofferenza.

*L'uscita dal corpo.* Spesso, nel momento in cui i medici dicono: “È finita”, i pazienti conoscono un completo cambiamento di prospettiva. Sentono che stanno salendo e vedono il loro corpo al di sotto di loro. Percepiscono un senso di “propulsione” o “aspirazione”, che li distacca dal proprio corpo.

*L'ascesa rapida “al cielo”.* Alcuni parlano di una “esperienza di galleggiamento” nel corso della quale salgono rapidamente in alto. Alcuni percepiscono l'universo da una prospettiva spaziale, come i satelliti e gli astronauti. C.G. Jung visse questo tipo di esperienza nel 1944 dopo una crisi cardiaca. Disse che si era sentito innalzare velocemente verso un punto situato molto al di sopra della terra.

*Il tunnel.* L'esperienza del tunnel avviene dopo aver lasciato il corpo. A questo stadio, si manifesta davanti ai pazienti una zona di tenebre e, alla fine, si ritrovano in una luce brillante di cui parleremo in seguito. Invece di passare attraverso un tunnel, alcune persone salgono per una scala. Altre raccontano di aver oltrepassato una porta bellissima, piena di ornamenti. Questa porta sembra ben simbolizzare il passaggio in un altro mondo. Ci sono delle persone che sentono una specie di sibilo durante l'attraversamento del tunnel. Altri sentono una vibrazione elettrica o un ronzio quando si trovano nella zona oscura.

*Gli esseri di luce.* In generale, all'uscita dal tunnel, le persone incontrano degli esseri di luce. Ma non si tratta di una luce abituale. Questi esseri brillano di una luminosità intensa e molto bella che sembra irradiare tutto e riempire la persona di amore. Le persone affermano che questa luce è molto più brillante di tutto quanto possiamo conoscere sulla terra in materia di luce. Tuttavia, malgrado la sua brillantezza e la sua intensità, essa non fa male agli occhi. Al contrario, è calda, vibrante e vivificante. Arrivate nella luce, le persone incontrano spesso dei parenti o degli amici deceduti. Mentre si svolge la NDE, la comunicazione non si fa con le parole come al



solito, ma tramite telepatia, con mezzi non verbali, la cui comprensione è immediata.

*L'essere supremo di luce e di amore.* Dopo aver incontrato diverse persone nella luce, il soggetto incontra un Essere supremo di luce. I cattolici dicono spesso che è Dio o Gesù. Secondo la loro appartenenza religiosa, altri dicono anche Buddha o Allah, o un essere comunque sacro. Ad ogni modo, l'Essere rifulge di un amore e di una comprensione infiniti. L'identificazione con una figura divina nota sembra essere un'interpretazione a posteriori dell'esperienza (Van Lommel, 2007). In quel momento viene detto loro che devono rientrare nel corpo terrestre. Frequentemente le persone, in questi frangenti, vedono scorrere il "film" della propria vita, che esse stesse sottopongono ad un giudizio morale.

*Il bilancio della vita.* Quando le persone rivedono la propria vita, l'ambiente riconoscibile sparisce. Al suo posto, sfilano in contemporanea i più piccoli eventi della loro vita in una visione panoramica colorata e a tre dimensioni. I soggetti riferiscono che la loro intera vita è lì, tutta d'un colpo. Percepiscono anche, istantaneamente, gli effetti delle proprie azioni su chi stava loro vicino.

*Un tempo ed uno spazio diversi.* Le persone che hanno avuto una NDE parlano di un tempo condensato, per nulla simile al tempo scandito dai nostri orologi. Ne parlano come di un' "eternità", in cui un secondo è come mille anni. Nel corso di queste esperienze, i limiti che ci impone lo spazio nella vita quotidiana spesso scompaiono e ci si può spostare ovunque istantaneamente, in altre stanze, in altre città o addirittura in altri continenti.

*Una trasformazione psicoemozionale molto particolare.* Per molti, la NDE è un'esperienza talmente piacevole che non vogliono ritornare. Sono in genere furiosi contro i medici che li richiamano alla vita. Una volta tornati, vivono una vera e propria trasformazione di sé, riassumibile nei seguenti fattori:

- una "incomunicabilità": tutti coloro che hanno vissuto queste esperienze dicono che la loro visione non si può raccontare con parole "umane", che niente, nella vita normale, può essere comparato a quanto essi hanno vissuto. Questo fatto può talora produrre un disagio che richiede un intervento psicoterapeutico;
- un sentimento di amore traboccante: l'amore incondizionato di cui parlano tutti sarebbe ineffabile, traboccherebbe dalle loro labbra. Tutte le persone che hanno vissuto questa esperienza tornano persuase che l'amore è la cosa più importante della vita;
- una grande sete di conoscenza: diventano lettori avidi, anche se prima non amavano molto leggere. A volte, riprendono gli studi per esplorare un campo diverso da quello in cui lavorano. In breve, affermano di essere diventati "altri" e migliori.

### **Analisi neurologica del fenomeno**

Tutte le interpretazioni mediche e psicologiche di tipo riduzionistico sulle NDE tendono ad attribuire il fenomeno agli effetti bizzarri di un cervello morente, che produce immagini di protezione psicologica

dal pericolo mortale, o ancora una rimembranza dell'esperienza della nascita, un'allucinazione, un sogno, l'effetto di sostanze psicoattive (ketamina, DMT ed altre; Strassman, 2001) o addirittura un effetto ridondante della stessa conoscenza ormai diffusa delle NDE etc., a seconda della scuola interpretativa (Jansen, 1990; Blackmore, 2003; Greyson, 2000; Greyson, 2005; French, 2001). In verità, le singole teorie peccano di clamorosa incompletezza, poiché si limitano a spiegare singoli aspetti dell'intera esperienza, lasciando interrogativi enormi ed estrema insoddisfazione intellettuale.

Sulla base delle riflessioni del neurofisiologo francese René Bourdiol (Bourdiol, 1992, 1996), proponiamo una nuova chiave di lettura del fenomeno NDE, ipotizzando che l'esperienza pre-mortale sia realmente la modalità del morire, o quanto meno la sua prima fase, poiché il percorso neurologico del processo letale (e intendiamo un reale percorso neuro-anatomico del morire), ci pare assolutamente chiaro e logico. Peraltro le testimonianze delle NDE trovano conferma nelle concezioni degli antichi Egizi e del buddismo tibetano. Infatti, il Papiro d'Ani, e soprattutto il Bardo Thödol, descrivono avvenimenti molto simili, confermando anche il valore qualitativo, psico-emozionale e sensoriale dell'evento (Bourdiol, 1992, 1996). Inoltre, sembrano presentarsi pressoché identiche in culture diverse e lontane (Athappilly, Greyson, & Stevenson, 2006).

Ci pare infatti che il processo del morire possa consistere nella traduzione psichica di una progressiva sottrazione di energia neurologica (non disponiamo di un termine meno vago), dapprima dal sistema nervoso periferico e poi centrale, in un percorso ordinato che tocca il bulbo e il tronco cerebrale, poi i centri sottocorticali e il cervelletto, le strutture ottiche e temporali, la corteccia limbica, la corteccia frontale, in stretto ordine anatomico-spaziale e temporale, che, nella topografia nervosa, curiosamente, ripercorre l'evoluzione filogenetica dall'essere unicellulare, vivo di puri riflessi, al primate Uomo con la sua corteccia frontale e la possibilità di astrazione e progettazione di sé nel tempo.

Insistiamo sul concetto di sottrazione, perché ci permette di spiegare l'amplificazione dei fenomeni percettivi e di coscienza che ogni singola manifestazione NDE esprime. L'analisi che esporremo concorda pienamente con le conclusioni dello studio di Pim Van Lommel et al. (2001) sulla possibilità di una coscienza delocalizzata. Van Lommel, attraverso lo studio ormai classico del 2001 condotto su 344 pazienti dell'unità coronarica di dieci ospedali olandesi che erano sopravvissuti ad un arresto cardiaco, ha rilevato 62 casi di NDE subito dopo l'evento, dimostrando che l'esperienza era avvenuta in uno stato di incoscienza e in condizione di elettroencefalogramma piatto, e quindi in assenza di attività cerebrale. Questo risultato, confermato da altri studi (Sabom, 1998; Parnia et al., 2001; Parnia, & Fenwick, 2002), solleva molti interrogativi sul rapporto fra coscienza e cervello, aprendo la strada alla possibilità di una coscienza non localizzata nel corpo.

Analizziamo qui di seguito i singoli elementi delle NDE, riflettendo dapprima sul fatto che nell'agonizzante l'energia neurologica inizia a sottrarsi, ancor prima della manifestazione dell'NDE, dalla periferia del corpo (pensiamo alle estremità che si raffreddano), e la

sottrazione procede risalendo il midollo spinale per approdare al bulbo e al tronco cerebrale, sede dei centri riflessi vitali, e a quel punto si verificano l'arresto cardiaco e poi respiratorio.

### **Comincia qui l'esperienza di pre-morte**

*Incomunicabilità sensoriale.* Esiste innegabilmente una trasformazione della recettività sensoriale. Notiamo che non si trovano mai simili fenomeni durante gli svenimenti o gli stati sincopali. Si possono anche escludere manifestazioni isteriche, ipnogene o d'origine farmacologica. Invece, alcune epilessie possono scatenare delle aurore per certi versi simili, il che implica la corticalità cerebrale. Tuttavia troviamo particolarmente interessante che tali fenomeni siano descritti in certe pratiche yoga, in seguito all'esecuzione di determinati ritmi respiratori, estremamente rallentati. Ora sappiamo che l'attivatore neuronale più potente è l'anidride carbonica. È dunque del tutto logico pensare che queste diverse manifestazioni che preludono alle NDE siano sotto la dipendenza delle modificazioni gassose sanguigne: cessazione dei treni d'impulso centripeti sensitivi e sensoriali da ipossia periferica ed iperattivazione corticale da ipercapnia centrale (Klemenc-Ketis, Z. et al., 2010).

*La pace ed assenza di sofferenza.* Tutti i “sopravvissuti” insistono su questo stato di beatitudine, che compare alle volte in certi stati agonici indipendentemente dalla manifestazione NDE. Non può che spiegarsi con la liberazione delle encefaline morfonomimetiche, le cosiddette endorfine. Essa consegue naturalmente all'eccitazione corticale indotta dalle modificazioni del metabolismo cerebrale oppure ne è una conseguenza diretta.

*L'uscita dal corpo – la salita rapida al cielo.* Non si ritrova solamente delle NDE, ma anche in altre sindromi:

- mediche, ed è il caso di certe malattie gravi (tossiemie), di certi stati psichiatrici (schizofrenia) o neurologici (epilessia);
- ipnotiche o ipnogeniche (narcosi o ipnosi);
- derivanti da yoga o “sciamaniche”.

È noto che la stimolazione del lobo temporale destro può produrre il fenomeno descritto (OBE, Out of Body Experience). Poniamo l'attenzione sul fatto che il processo mortale nel suo percorso sta risalendo il SNC ed ora in effetti interessa le strutture sottocorticali (gangli della base e cervelletto) implicate nell'organizzazione antigravitaria e nella strutturazione dei nostri automatismi motori. Ci pare logico pensare ad una percezione di sé privata del vincolo gravitativo, e quindi al senso di essere “aspirati”. Facciamo ancora notare come il lobo temporale sia peraltro alla medesima altezza anatomica delle strutture sottocorticali appena descritte.

Ricapitolando dunque questi tre primi criteri, notiamo un legame evidente: danno metabolico sanguigno corticale, che provoca, da una parte, ipereccitazione sensoriale esclusivamente corticale (da cui le percezioni extrasensoriali), dall'altra, una liberazione delle strutture che consentono di percepire le “frontiere somatiche” (gangli della

base e cervelletto), mentre le encefaline sono liberate, per procurare calma e beatitudine.

*Il tunnel.* Questo criterio, ritrovato abbastanza raramente, è uno degli elementi neurologici più importanti.

Abbiamo visto che:

- i soggetti si sentono “spinti” (Moody, 1975), “aspirati” (Ring, 1984), oppure “galleggiano” (Sabom, 1982).

Con implicazione della liberazione dalla presenza della forza di gravità, cioè la “disattivazione” delle formazioni cerebellari che abbiamo appena visto colpite nello stadio precedente; a questo punto:

- “essi attraversano allora una zona di tenebre” (Moody, 1975; Ring, 1984).

Il processo letale sta risalendo il SNC e arriva alle vie ottiche, appena sopra i centri sottocorticali già citati e colpisce qui i tubercoli quadrigemini inferiori (conduttori delle informazioni visive alla corteccia occipitale). Il risultato è logico: “tenebre”, “buio”, “tunnel oscuro”. Ma qui si verifica la sottrazione di energia dalla corteccia occipitale: compare in fondo al tunnel la Luce!

Le strutture corticali potranno ora essere liberate; lo constateremo attraverso lo studio dei criteri seguenti.

*Gli esseri di luce.* Mentre la liberazione dalla corteccia visiva impone la percezione della luce più calda, intensa e piacevole mai avvertita dai morenti, viene ora toccata la corteccia limbica (strutture mnesiche comprese, ove attingere ai cari defunti), situata più in avanti, sede della nostra vita affettiva, emozionale, reattiva. È il ricettacolo biologico di quello che chiamiamo l'amore, il bello, il bene, il giusto, ma anche dell'inverso: le passioni, le nevrosi, gli impeti d'ira e l'irragionevolezza. Ma anche qui il processo sottrattivo pare esaltare esclusivamente gli aspetti positivi elaborabili dalla struttura cerebrale raggiunta dal processo letale e li amplifica nella visione successiva.

*L'essere supremo di luce e amore.* Vera e propria esaltazione emozionale, che segnerà per sempre chi ha vissuto una NDE. Gli “scampati” di Ring non l'hanno mai visto, ma hanno sentito una presenza. E tutti gli autori sono d'accordo nel sottolineare l'ambiente “di amore e di comprensione infinita”, “del più grande amore, indescrivibile e incondizionato” (Moody, 1975), “caloroso, affettuoso e confortante” (Ring, 1984).

*Il bilancio della vita.* È, ancora una volta, un seguito logico. Si ritrova sempre:

il film colorato e a tre dimensioni di tutta la vita del soggetto, nei suoi minimi dettagli. Vengono qui interessate le formazioni ippocampali. Situate nel lato interno del lobo temporale, costituiscono tutta una zona annessa al lobo limbico [usiamo per comodità questo concetto, introdotto da Paul MacLean nel 1949, anche se poi criticato da Le Doux (1996)].

Si sperimenta una visione di sé da spettatore giudicante le conseguenze dei propri atti sugli altri, in una sorta di film a 3D della vita che si svolge in visione panoramica.

*Un tempo e uno spazio differenti.* Questo fenomeno pervade in verità tutta l'esperienza. La nozione del tempo risiede in un'area cerebrale molto anteriore, vicina al polo frontale che, per questa ragione, viene chiamata "corteccia pre-frontale". Questa è specifica dell'uomo. L'animale, dal momento che ne è sprovvisto, non può rendersi conto di essere mortale e non può sapere che deve morire; perciò gli animali non sono angosciati dalla morte. Neanche i bambini lo sono. I bambini gravemente malati distolgono facilmente la loro attenzione dal pensiero della morte. Giocano e smettono immediatamente di pensarci. In effetti il lobo frontale va incontro ad una maturazione tardiva (pensiamo a come il tempo scorra lentamente in età scolare ed avanzi sorprendentemente rapido in età adulta) e con essa compare l'angoscia di morte. La sottrazione di energia neurologica da quest'area può permettere di perdere la nozione del tempo ed ammantare la NDE di eternità.

*Una trasformazione psico-emozionale.* Moody (1975) scrive: "Se le NDE presentano alcune differenze, tutte però possiedono il potere di trasformare le persone in cui si osservano. Sono già vent'anni che studio la NDE ed aspetto sempre di incontrarne una che non abbia provocato un cambiamento potente e positivo nella vita del soggetto". Crediamo si possano mettere in evidenza tre aspetti: la scomparsa della paura della morte, una presa di coscienza dell'importanza dell'amore e, infine, un risveglio intellettuale e spirituale.

*Scomparsa della paura della morte.* I ricercatori sono unanimi nel riportare questo aspetto in primissimo luogo: tutti i soggetti che hanno vissuto un'esperienza di pre-morte presentano al loro "ritorno" una liberazione totale da questa angoscia atavica. Ciò non significa assolutamente che desiderino morire. Al contrario, trovano la vita molto più ricca e più bella. Alcuni, perfino, dichiarano di aver un sentimento molto netto di "cominciare finalmente a vivere". Sono, infatti, alleggeriti da questa paura specificamente umana, perché non temono più un "annullamento della coscienza", un "sonno senza fine e senza speranza" o addirittura una "disgregazione" o una "dissoluzione eterna" del loro essere; inoltre, nei credenti, scompare l'idea dell'inferno, anche se rare testimonianze riferiscono di una NDE "infernale", i cui passaggi salienti coincidono comunque con le NDE classiche (Van Lommel, 2007; Elsaesser-Valarino, 2001): si sono resi infatti conto della benevolenza e dell'amore infinito dell'Essere di Luce che li accoglie nell'aldilà. Infine, superano la paura con la conoscenza che hanno acquisito dell'assenza di qualsiasi sofferenza agonica e con la consapevolezza di sapere "dove vanno a finire".

*Presa di coscienza dell'importanza dell'amore.* Pressoché tutte le persone che hanno una NDE dicono che l'amore è la cosa più importante della vita. Molti affermano che è la ragione per cui siamo in questo mondo. Per la maggior parte, è il segno della felicità e della realizzazione. Accanto all'amore, tutti gli altri valori impallidiscono. Questa presa di coscienza trasforma il comportamento di questi soggetti. Diventano più altruisti, si occupano dei loro vicini o "degli altri" senza nessuna distinzione qualitativa apparente. Danno testimonianza di un rispetto per l'ambiente che non avevano mai sentito prima; non per nuova conoscenza dei danni o per scrupolo

ecologico, ma per amore di tutto ciò che vive. Il processo di cambiamento non si verifica con paragonabile intensità nei sopravvissuti all'arresto cardiaco che non hanno fatto esperienza di una NDE (Van Lommel, 2007) ed è unanimemente rilevato in tutti gli studi sulle NDE (Ring, 1984; Grey, 1985; Atwater, 2001; Sutherland, 1992; Morse, 1990; Fenwick, Fenwick, 1997; Ring, Elsaesser-Valarino, 1998).

*Risveglio spirituale ed intellettuale.* Al loro "ritorno", questi soggetti si ritrovano trasformati sul piano spirituale. Qualsiasi pratica religiosa puramente esteriore scompare nei praticanti, per lasciar sbocciare una condotta più ardente e più mistica, ma molto meno formale o settaria. I non credenti danno testimonianza della comparsa di una spiritualità sicura che li "illumina", li incita ad interessarsi agli insegnamenti più o meno tradizionali, ma che derivano sempre da aspirazioni elevate. Molti si mettono a studiare le opere di sapienti e mistici. Poiché esiste un risveglio intellettuale correlativo, non è raro vederli riprendere i loro studi o intraprenderne di nuovi, non per il solo piacere di conoscere, ma per bisogno di "completarsi". La trasformazione profonda del senso di sé e della vita sembra essere il segno distintivo più importante delle NDE, al punto che i suoi effetti positivi si riscontrano anche nei soggetti che, magari da bambini, hanno vissuto una NDE e non ne conservano il ricordo (Van Lommel, 2007).

Condividiamo in pieno la proposta di Pim Van Lommel di spiegare il processo del morire con un aumento progressivo della consapevolezza e di accogliere la possibilità che la coscienza possa sussistere senza il corpo (Van Lommel, 2001, 2006, 2007); con Bourdiol, pensiamo che questo aumento di consapevolezza corrisponda alla progressiva sottrazione di energia neurologica al SNC. La straordinaria chiarezza e complessità di una NDE non si concilia con la confusione e con l'amnesia pre- e post- danno cerebrale (Van Lommel, 2006).

Partendo da questa base teorica, abbiamo ipotizzato che le NDE, esperienze quanto mai dense e ricche di implicazioni per ogni essere umano, potessero costituire il contenuto di una narrazione sulla morte. Jerome Bruner (1995) ha sottolineato il valore fondamentale della narrazione nella costruzione del mondo e del sé, che si sviluppa dando significato agli eventi. Dare forma narrativa ad un percorso scientifico ci è sembrato una valida modalità di accesso al tema della morte. Nella prospettiva di una collaborazione professionale tra insegnante/psicologo e medico, abbiamo pensato ad almeno due possibili applicazioni psicoeducative della narrazione delle NDE: con le persone prossime alla morte e i loro cari e con gli adolescenti.

Nel caso delle persone morenti, le conseguenze attese sono la riduzione della paura della morte, una maggiore serenità, un minore ricorso ai farmaci. Quando il contesto (per esempio, la casa di riposo) lo ha permesso, abbiamo reso partecipi i soggetti interessati di tale ipotesi sull'evento del morire, raccontando in maniera semplice e con la massima empatia e rispetto come riteniamo si muoia. La prima esperienza risale a circa dodici anni fa, quando, fra i nuovi assistiti del servizio di Medicina di base, arrivarono le suore di una casa di riposo per religiose: una trentina di donne ultraottantenni che

venivano lì per vivere sicuramente l'ultimo, probabilmente breve, periodo della propria vita.

Fin dall'inizio le pazienti, certo anziane e quindi con problemi di salute come tutti gli anziani, chiamavano continuamente il medico (coautore del presente articolo), assillandolo con continue richieste di visite, false urgenze, suppliche di rassicurazione, ansie immotivate. In realtà, provando ad immedesimarsi nelle anziane donne, si poteva immaginare l'angoscia per la morte imminente, nonostante la fede religiosa. Perciò, ottenuto il permesso della Madre superiora, si tenne una chiacchierata sulla morte, esponendo l'ipotesi neurologica, e spiegando che si sarebbe raccontato cosa succede verosimilmente quando si muore, perché tanti dati scientifici, tanti testi sapienziali, tante esperienze di persone che ci sono andate vicino convergono verso un'unica descrizione plausibile.

Dopo l'intervento, il medico riprese un'attività lavorativa normale, continuando a vedere le suore, ma solo una volta al mese, per la visita ordinaria. Le telefonate arrivavano ancora, ma solo per invitarlo a prendere la frutta che avevano raccolto per lui o i dolci preparati, o a chiedere spiegazioni su ciò che aveva raccontato. Le richieste di intervento medico e di farmaci diminuirono drasticamente. Si assisteva così ad un'evidente riduzione delle ansie, delle angosce, delle pene e delle fatiche che accompagnano l'agonia. La narrazione delle NDE e della possibile spiegazione scientifica poteva suggerire un percorso di accompagnamento alla morte, che comprende la collaborazione fra medico e psicologo in funzione psico-educativa.

Da questa prima esperienza, abbiamo tratto la convinzione che il cambiamento emotivo e nel senso di sé che si produce nelle NDE (Wilde, & Murray, 2009) possa estendersi almeno in parte anche a chi ne viene reso partecipe. Per questo motivo, suggeriamo un'ipotesi di lavoro che verifichi l'impatto psicologico della nostra narrativa sulle NDE sui pazienti anziani o comunque prossimi alla morte, misurando variabili quali la diminuzione di farmaci prescritti o del numero degli accessi al servizio di Medicina di base. Un'altra prospettiva interessante potrebbe venire dalla costruzione di un modello di accompagnamento al morire rivolto ai parenti del morente e agli operatori professionali. Quali aspetti del tema proposto hanno efficacia nel coinvolgere e nel rasserenare sulla morte? Quanto conta lo stato emotivo di chi propone il tema e di chi accompagna il morente? Quali sono gli effetti psicologici della "preparazione alla morte" sul morente e sui suoi cari? E sugli operatori (medici, psicologi, infermieri etc.)? Non va dimenticato che sono proprio gli operatori professionali ad avere la responsabilità di ascoltare con empatia i racconti pieni di meraviglia (per l'esperienza fatta) e di disappunto (per aver dovuto tornare indietro) sulle NDE e che anche questa capacità di ascolto può migliorare come conseguenza di un approfondimento della conoscenza delle NDE. E in generale: come può influire il potenziale trasformativo della narrazione delle NDE sulle persone di ogni età e condizione?

Abbiamo inoltre utilizzato l'ipotesi neurologica sulle NDE come punto di partenza di un percorso psicoeducativo sul tema della morte con gli adolescenti (15-19 anni). La morte, esperienza spesso esorcizzata e circondata da vergogna nella nostra società (Ariès,

1975; Kübler-Ross, 1969), rappresenta per gli adolescenti contemporaneamente una scoperta drammatica, che coinvolge la loro stessa esistenza, e un argomento tabù, sul quale non trovano spesso interlocutori con cui confrontarsi, pur provandone il desiderio (Pollo, 2004). Molti comportamenti a rischio in adolescenza rappresentano sfide alla morte, che seguono alla sconvolgente scoperta della propria mortalità. La realtà della morte in adolescenza prende talvolta la forma del suicidio, della fantasia suicidaria e di autoannientamento, del lutto per la morte di un coetaneo o di una persona cara, della malattia che conduce alla morte (lutto anticipatorio: Vendramini, 2007).

Consapevoli della delicatezza e insieme dell'importanza centrale che questo tema ha nello sviluppo equilibrato della personalità dei giovani, abbiamo proposto a quattro classi di liceo (una seconda, due terze e una quarta) di trattare il tema della morte partendo dalle attuali ricerche neuroscientifiche. L'accoglienza dell'argomento è risultata unanime e calorosa. L'intervento – della durata di tre ore – ha previsto la visione di un documentario di circa un'ora sulle testimonianze di persone che hanno vissuto esperienze di pre-morte, raccolte dal dott. Raymond Moody (1975, 1977), e la presentazione dell'ipotesi neurologica sulla morte dai noi proposta, con riferimenti alla filosofia, all'arte, alla letteratura e all'antropologia della religione, seguita da domande e interventi dei ragazzi. Nella classe quarta, l'intervento si è inserito in un percorso annuale di lavoro interdisciplinare in compresenza tra Scienze sociali e Filosofia sul rapporto mente-corpo nella filosofia della mente e nelle neuroscienze. Il risultato – inatteso – è stato, oltre ad un coinvolgimento intensissimo dei ragazzi, un prolungamento della discussione con parecchi insegnanti, anche non presenti all'incontro, per diversi giorni dopo l'intervento. Il lavoro successivo, condotto dall'insegnante referente del progetto nella forma del counseling di gruppo di modello gestaltico, ha portato alla luce vissuti, emozioni, pensieri e inquietudini sul tema della morte e a riflessioni comuni sul senso della vita, che era l'obiettivo principale del progetto. Un poster ha riassunto i pensieri e le emozioni dei ragazzi rispetto alla morte. Il questionario finale ha confermato il significato esistenziale che gli allievi hanno assegnato al percorso educativo e le emozioni positive che lo hanno accompagnato.

L'ipotesi che ha guidato la costruzione del questionario è che il potenziale di trasformazione esistenziale testimoniato dalle persone che hanno vissuto una NDE possa riflettersi, almeno in parte, anche su chi ne sente parlare, soprattutto se ne viene presentato il valore scientifico. Abbiamo inoltre ipotizzato che la narrazione della NDE e dell'ipotesi neurologica che sosteniamo sia in grado di modificare il vissuto emozionale della morte negli adolescenti nel senso di una diminuzione della paura e dei pensieri di morte e di un aumento di altri effetti positivi, quali il desiderio di conoscenza e di approfondimento, la consapevolezza, la riflessione sul senso della vita, l'empatia e l'attenzione agli altri, la voglia di progettare, il senso di responsabilità e di impegno, il desiderio di parlare della morte. Abbiamo anche ipotizzato che per i ragazzi l'esperienza sia stata significativa e gradita e che ne avrebbero voluto parlare con altri (coetanei e adulti).



Poiché il lavoro non era stato pensato come una ricerca, ma come un intervento didattico, il questionario, somministrato a distanza di due mesi e mezzo (per le classi seconda e quarta) e di un mese dall'intervento (per le classi terze), non ha potuto rilevare il cambiamento tra prima e dopo la lezione se non in modo retrospettivo, ma ha permesso la misurazione a distanza di tempo degli effetti. I risultati sono stati comunque inattesi e sorprendenti.

Il campione sottoposto al questionario è di 68 alunni, 59 femmine e 9 maschi, allievi del Liceo delle Scienze sociali di Alba (CN); 5 sono disabili con lieve R. M; 12 su 80 erano assenti alla lezione o alla compilazione del questionario. Il questionario è stato somministrato in classe, in orario scolastico (per la compilazione sono necessari circa 15 minuti).

Dal questionario risulta che il 57% degli allievi aveva già sentito parlare di NDE prima della lezione; due ragazze hanno dichiarato di averne fatto esperienza diretta e una ha accettato di parlarne con noi. Il 10% ha sentito raccontare di una NDE da parenti, familiari o amici. La percentuale di ragazzi con esperienza di NDE rispetto al totale del campione considerato (2,9%) appare leggermente inferiore ai dati sull'incidenza del fenomeno sul totale della popolazione raccolti negli USA e in Germania, che fanno una stima del 4,2% circa (Gallup et al., 1982; Schmied et al., 1999). Va comunque considerata la giovane età e l'esiguità del campione. Non ci risultano studi sistematici sull'incidenza di NDE in Italia.

Item	Media (in decimi)	Moda	Mediana	Dev. St.	Range	Distanza interquart.
<b>Interesse per l'argomento prima della lezione</b>	7,09	8,00	8,00	1,70	7,00	2,00
<b>Chiarezza dell'esposizione</b>	8,21	8,00	8,00	1,15	7,00	1,00
<b>Paura della morte prima della lezione</b>	6,21	8,00	7,00	2,62	10,00	3,00
<b>Paura della morte dopo la lezione</b>	5,18	5,00	5,00	2,55	10,00	3,00
<b>Desiderio di approfondire dopo la lezione</b>	7,71	8,00	8,00	1,71	10,00	2,00
<b>Gradimento complessivo dell'esperienza</b>	8,41	8,00	8,50	1,14	5,00	1,00
<b>Cambiamento nel modo di pensare alla morte dopo la lezione</b>	6,25	7,00	7,00	2,40	10,00	3,00

Tab. 2.2.1

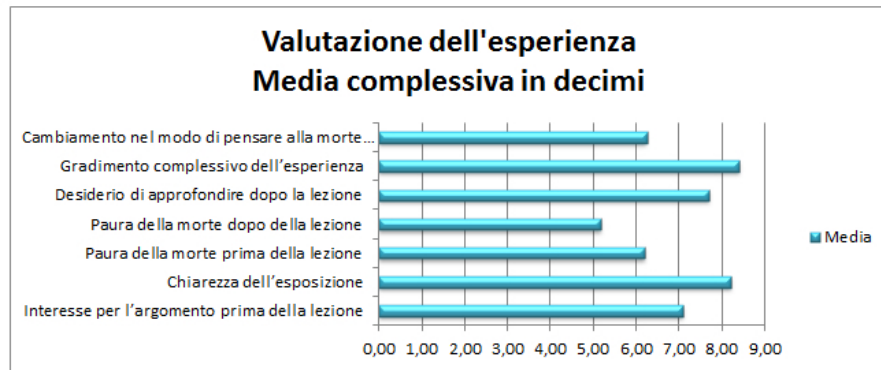


Grafico 2.2.1

L'interesse per l'argomento prima della lezione ha totalizzato in media 7,09 punti su una scala decimale (più basso nella classe seconda, più alto nella quarta). C'era quindi un certo grado di interesse già al momento della presentazione. La chiarezza dell'esposizione è stata valutata in media 8,21 punti su 10. Di notevole interesse la quantificazione della paura della morte prima e dopo l'intervento: prima dell'intervento la media è di 6,21 e il range 10 (moda: 8; mediana: 7; dev. st. 1,70; distanza interquartilica: 2). Da notare la distribuzione dei punteggi sull'intera scala decimale: la paura della morte sembra essere molto variabile fra gli adolescenti, ma in genere abbastanza elevata. Dopo l'intervento, la media scende a 5,18 e il range si mantiene a 10, mentre moda e mediana scendono a 5. La deviazione standard di 2,55 e la distanza interquartilica a 3 segnalano una maggiore dispersione dei punteggi. La paura della morte diminuisce nel 54,4% dei casi e aumenta nel 13,2%; negli altri casi (32,4%) resta stabile (che sia alta o bassa). La differenza media fra prima e dopo è di -1,03 punti. La diminuzione del livello di paura è mediamente di -2,41 punti, con punte di -7. L'aumento medio è di 2,11 punti; punta massima: 4. Di notevole interesse i punteggi delle due allieve che hanno vissuto una NDE: conformemente a quanto riferisce la letteratura scientifica, il livello di paura della morte è minimo (pari a 1) sia prima che dopo la lezione.

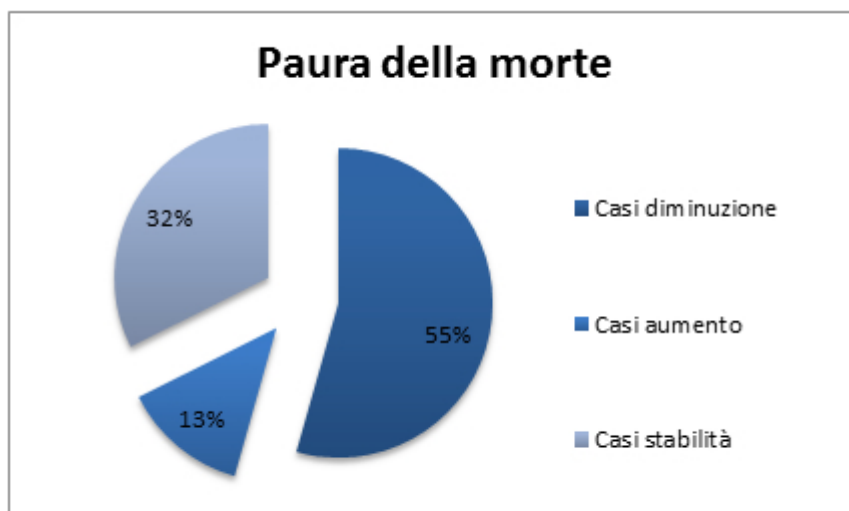


Grafico 2.2.2

Dopo la lezione appaiono uniformemente molto elevati il desiderio di approfondire (media: 7,71; moda: 8; mediana: 8,50; dev. st. 1,71) e il gradimento complessivo dell'esperienza (media: 8,41; moda: 8; mediana: 8,50; dev. st.: 1,14).

Molto interessante la valutazione del cambiamento apportato dall'esperienza: varia da 0 a 10, con una media di 6,25 (moda: 7; mediana: 7; dev. st.: 2,40). Solo 2 allievi non hanno rilevato nessun cambiamento. Alla richiesta di indicare la direzione del cambiamento in riferimento a 10 parametri (più uno facoltativo), i ragazzi hanno complessivamente indicato un aumento nel desiderio di parlare della morte, nella riflessione sul senso della vita, nel desiderio di conoscenza, nel senso di responsabilità e di impegno, nella consapevolezza, nell'equilibrio personale, nella voglia di progettare, nell'empatia e nell'attenzione agli altri e una diminuzione nella paura della morte e nei pensieri di morte, in conformità all'ipotesi iniziale.

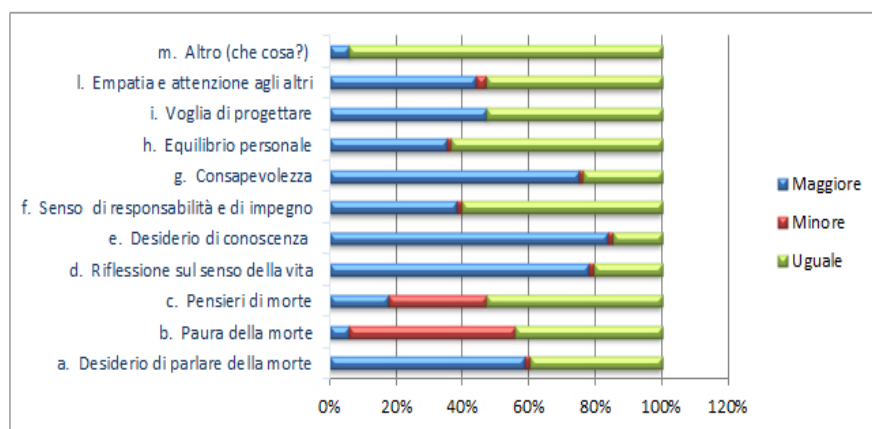


Grafico 2.2.3

In dettaglio: il desiderio di parlare della morte è maggiore nel 59% dei casi, minore nell'1%, uguale nel 40%; la paura della morte è maggiore nel 6% dei casi, minore nel 50% e uguale nel 44% (con lieve discrepanza rispetto alla rilevazione su scala decimale); i pensieri di morte aumentano nel 18% dei casi, diminuiscono nel 29% dei casi e sono stabili nel 53% dei casi; la riflessione sul senso della vita è maggiore nel 78% dei casi, minore nell'1% e uguale nel 21%; il desiderio di conoscenza è maggiore nell'84% dei casi, minore nell'1% e uguale nel 15%; il senso di responsabilità e di impegno è maggiore nel 38% dei casi, minore nell'1% e uguale nel 60%; la consapevolezza è maggiore nel 75% dei casi, minore nell'1%, uguale nel 24 %; l'equilibrio personale è maggiore nel 35% dei casi, minore nell'1% e uguale nel 63%; la voglia di progettare è maggiore nel 47% dei casi, minore in nessun caso e uguale nel 53%; l'empatia e l'attenzione agli altri sono maggiori nel 44% dei casi, minori nel 3% e uguali nel 53%. Fra le opzioni facoltative aggiunte dagli studenti, vengono considerati accresciuti l'interesse, l'angoscia in caso di funerali, le riflessioni sulle cose importanti della vita, l'amore (6% in tutto).

Aspetti del cambiamento <i>dopo</i> l'esperienza	Maggiore	Minore	Uguale
a. Desiderio di parlare della morte	59%	1%	40%
b. Paura della morte	6%	50%	44%
c. Pensieri di morte	18%	29%	53%
d. Riflessione sul senso della vita	78%	1%	21%
e. Desiderio di conoscenza	84%	1%	15%
f. Senso di responsabilità e di impegno	38%	1%	60%
g. Consapevolezza	75%	1%	24%
h. Equilibrio personale	35%	1%	63%
i. Voglia di progettare	47%	0%	53%
l. Empatia e attenzione agli altri	44%	3%	53%
m. Altro (che cosa?)	6%	0%	94%

Tab. 2.2.2

Ci sembra interessante che i cambiamenti riferiti più spesso riguardino, nell'ordine, il desiderio di conoscenza, la riflessione sul senso della vita, la consapevolezza e il desiderio di parlare della morte, mentre gli altri sembrano avere diffusione più limitata, soprattutto il senso di responsabilità e di impegno e l'equilibrio personale. Inoltre, i casi di diminuzione sono assai rilevanti solo per la paura della morte e per i pensieri di morte, mentre risultano irrilevanti negli altri parametri considerati. La diminuzione dei pensieri di morte, soprattutto, ci sembra un dato da considerare con attenzione, in riferimento alla netta diminuzione dei tentativi di suicidio e di ideazione suicidaria nei soggetti che hanno avuto una NDE dopo un tentativo fallito di suicidio, come riportato unanimemente dalla letteratura scientifica sulle NDE. È cioè dimostrato che i suicidi diminuiscono nettamente dopo una NDE; un risultato simile potrebbe forse conseguire anche l'intervento educativo che proponiamo.

Due domande riguardavano le emozioni connesse al pensiero della morte prima e dopo la lezione. Nove emozioni erano segnalate nel questionario (Inquietudine, Paura, Terrore, Indifferenza, Desiderio, Curiosità, Pace, Gioia, Beatitudine), tre spazi erano lasciati per emozioni aggiunte dai ragazzi. Ciascuno poteva indicarne al massimo 3. Le emozioni negative e positive erano volutamente disposte secondo una gradazione di intensità, per valutare anche la variazione qualitativa dell'emozione. Inoltre, tre emozioni avevano natura più "cognitiva" (Indifferenza, Curiosità, Desiderio) ed erano anch'esse in gradazione.

<b>Emozioni <i>prima</i> dell'intervento</b>	<b>Frequenza assoluta</b>	<b>Frequenza relativa</b>
<b>Inquietudine</b>	<b>4</b>	<b>6%</b>
<b>Paura</b>	<b>43</b>	<b>63%</b>
<b>Terrore</b>	<b>12</b>	<b>18%</b>
<b>Indifferenza</b>	<b>2</b>	<b>3%</b>
<b>Desiderio</b>	<b>2</b>	<b>3%</b>
<b>Curiosità</b>	<b>43</b>	<b>63%</b>
<b>Pace</b>	<b>10</b>	<b>15%</b>
<b>Gioia</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>
<b>Beatitudine</b>	<b>2</b>	<b>3%</b>
<b>Altro</b>	<b>4</b>	<b>6%</b>

Tab. 2.2.3

<b>Emozioni <i>dopo</i> l'intervento</b>	<b>Frequenza assoluta</b>	<b>Frequenza relativa</b>
<b>Inquietudine</b>	<b>15</b>	<b>22%</b>
<b>Paura</b>	<b>16</b>	<b>24%</b>
<b>Terrore</b>	<b>5</b>	<b>7%</b>
<b>Indifferenza</b>	<b>1</b>	<b>1%</b>
<b>Desiderio</b>	<b>8</b>	<b>12%</b>
<b>Curiosità</b>	<b>54</b>	<b>79%</b>
<b>Pace</b>	<b>21</b>	<b>31%</b>
<b>Gioia</b>	<b>7</b>	<b>10%</b>
<b>Beatitudine</b>	<b>17</b>	<b>25%</b>
<b>Altro</b>	<b>3</b>	<b>4%</b>

Tab. 2.2.4

Le emozioni più spesso riferite prima della lezione erano: Paura (63% degli studenti), Curiosità (63%), Terrore (18%); dopo la lezione Curiosità (79%), Pace (31%), Beatitudine (25%). L'inquietudine saliva dal 6% al 22%, mentre la paura precipitava dal 63% al 24% e il terrore dal 18% al 7%: segno che la paura diminuiva sia quantitativamente sia qualitativamente, riducendosi a una più blanda inquietudine.

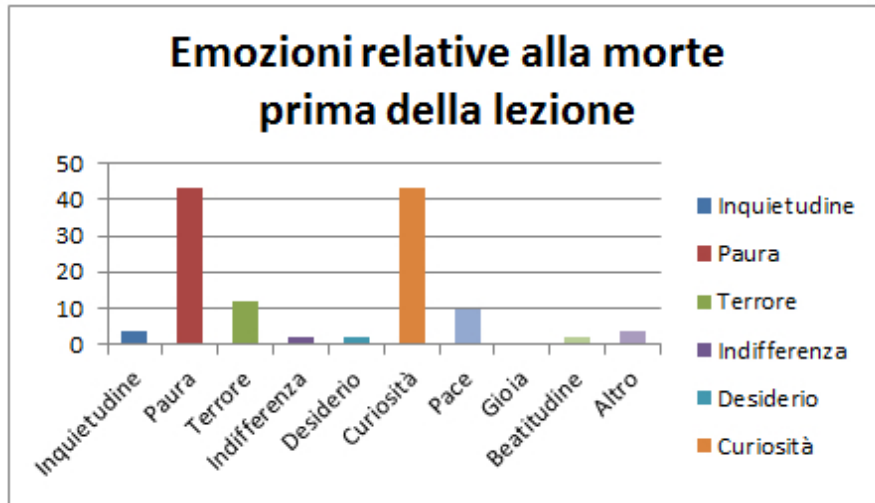


Grafico 2.2.4

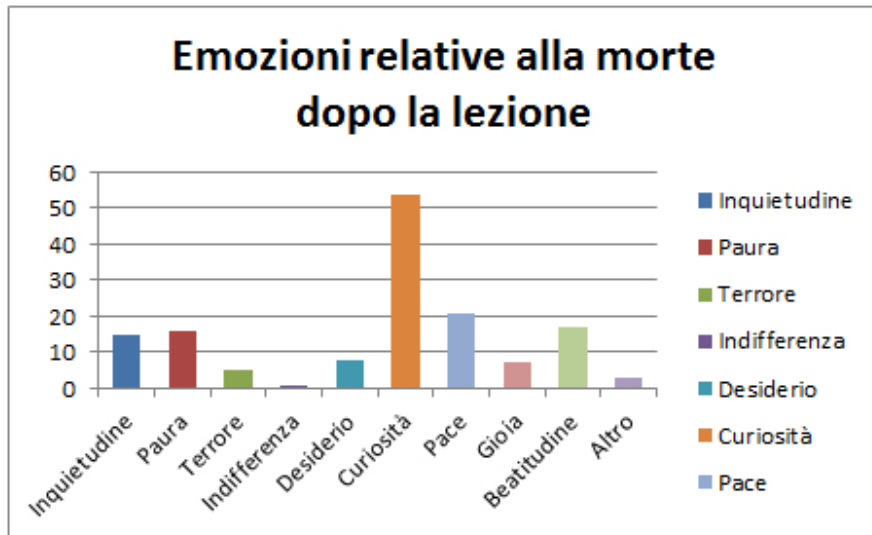


Grafico 2.2.5

La stessa variazione, sia quantitativa che qualitativa, risulta anche per le emozioni positive. La gioia, pari a 0 prima della lezione, sale al 10% dopo la lezione; la pace raddoppia dal 15% al 31% e il desiderio sale dal 3 al 12%. Il dato dell'aumento di desiderio sembra associarsi alla forte curiosità: c'è voglia di conoscere e di provare direttamente quanto sappiamo solo indirettamente sulle NDE. Le persone che hanno fatto esperienza della NDE riferiscono assai spesso della nostalgia della luce, della difficoltà a tornare alla vita di tutti i giorni, del desiderio di tornare là, pur nella consapevolezza che questo ritorno non va in alcun modo anticipato volontariamente.

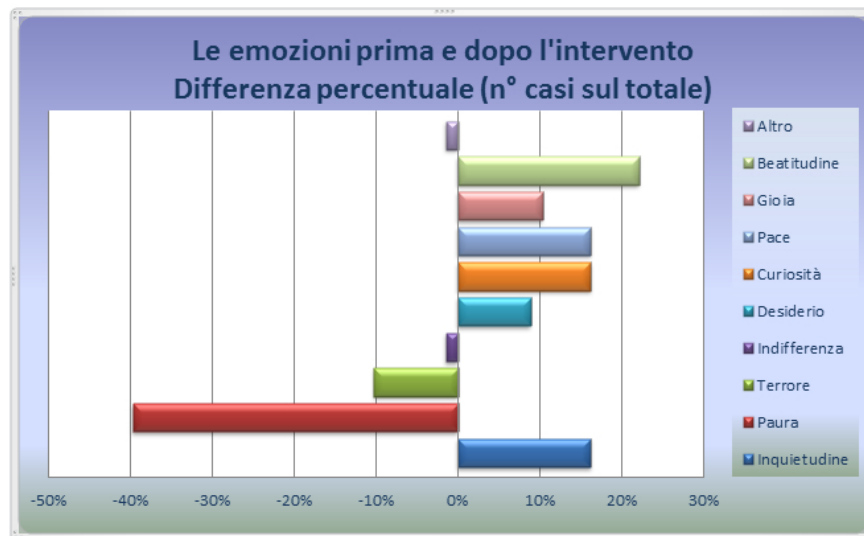


Grafico 2.2.6

Fra le emozioni aggiunte dagli studenti (timore, rassicurazione, solitudine, rinascita, ansia, liberazione), segnaliamo che l'ultima (liberazione) è stata indicata da una delle due ragazze che ha fatto esperienza diretta di una NDE all'età di 8 anni ed è stata riferita prima della lezione: evidentemente non ne aveva bisogno...

La lezione proposta verrebbe consigliata ai coetanei da 67 ragazzi su 68 (99%), in alcuni casi con punti esclamativi ed enfasi. Il 93% dei ragazzi ha parlato dell'esperienza con altre persone (genitori, familiari, amici, insegnanti), segno che li ha coinvolti profondamente ed ha suscitato un gran desiderio di condivisione.

L'ultima domanda era a risposta aperta: gli studenti potevano commentare liberamente, spiegando il significato dell'esperienza didattica per loro. Qui abbiamo constatato la ricchezza, l'entusiasmo e la voglia di capire dei ragazzi. Si sprecano i superlativi; vengono riferiti spesso la curiosità, la voglia di conoscere, la diversa considerazione della morte generata dalla lezione, il cambiamento emozionale, il coinvolgimento nell'esperienza, l'auspicio che tanti altri ragazzi possano fare l'esperienza, il desiderio di vivere meglio e più intensamente, la riduzione della paura di morire, la voglia di approfondire l'argomento, l'utilità dell'approccio scientifico, maggiore serenità e pace, l'utilità nell'accompagnare alla morte una persona cara, la maggiore consapevolezza, la possibilità di parlare di un argomento di cui si parla troppo poco, una diversa scala di valori nella vita, più desiderio di amare il prossimo, l'apertura di orizzonti, la rassicurazione, il fascino dell'ignoto. Un solo commento riferisce che l'esperienza è stata dura ed ha aumentato la paura della morte.

Le conclusioni che possiamo trarre da questi dati parrebbero confermare l'ipotesi di partenza: un approccio cauto, rigoroso, non dogmatico e laico, ma anche empatico, rispettoso delle convinzioni religiose ed aperto alla speranza può essere fondamentale per consentire ai giovani una riflessione costruttiva e non reticente sulla morte. La narrativa sulle NDE, costruita sulla base di un rigoroso approccio scientifico all'argomento, può diminuire la paura della morte e i pensieri di morte e generare un cambiamento positivo nelle emozioni associate alla morte e nelle life skills dei ragazzi.

Naturalmente, il nostro breve lavoro non dimostra che questo avvenga sempre, né chiarisce del tutto se a generare il risultato sia stata la visione del documentario o la lezione scientifica sulle NDE o la discussione successiva o tutti e tre insieme, come ci sembra più probabile; dai commenti degli studenti, sembrerebbe che l'elemento saliente sia la lezione scientifica; d'altra parte, l'esperienza con le suore ci conferma il potenziale trasformativo della sola parte scientifica. Inoltre, il campione di studenti non è stato costruito secondo criteri statistici, ma è risultato dalle contingenze di orario e di insegnante, all'interno di un liceo delle Scienze sociali prevalentemente femminile, in cui si trattano quotidianamente temi fondamentali di psicologia, di sociologia, di antropologia, di scienze della formazione, di statistica e di metodologia della ricerca e in cui è diffusa perciò un'attitudine alla complessità e una sensibilità ai valori umani. Il linguaggio stesso del questionario è adatto a studenti che sanno bene che cos'è un item o l'empatia o come si costruisce un questionario; per un uso in altri tipi di scuole riteniamo che debba essere perfezionato, semplificato e concretizzato maggiormente. In ogni caso, non possiamo escludere che qualche item sia stato frainteso; per ridurre questo rischio abbiamo assistito alla compilazione del questionario, fornendo brevi istruzioni di compilazione in caso di dubbio, sia tecnico sia semantico.

Il questionario aveva contenuto misto, proprio perché retrospettivo: ha raccolto informazioni, ha misurato il gradimento e l'efficacia dell'intervento educativo rispetto agli obiettivi valutativi ipotizzati dopo l'intervento stesso, ha fornito una misura del cambiamento. In un lavoro sistematico di ricerca, questi aspetti andrebbero meglio distinti e in alcuni casi separati: molte informazioni andrebbero raccolte prima dell'intervento, altre subito dopo, altre ancora a distanza di tempo.

In ogni caso, ci sembra che le esperienze di pre-morte possano costituire un'ottima via di accesso al tema del morire, qualunque sia il significato scientifico che diamo ad esse. Il nostro lavoro sembra essere un caso di serendipity: volevamo approfondire il tema filosofico del rapporto mente-corpo, invece ci siamo imbattuti in un entusiasmo e in un livello di coinvolgimento emotivo e intellettuale del tutto inaspettati. Riteniamo perciò che l'esperienza possa costituire il punto di partenza di un organico progetto educativo e un'ipotesi di lavoro ulteriore.

Stiamo lavorando alla stesura di un vero e proprio pacchetto formativo standard sull'argomento, accompagnato da misurazioni pre- e post- evento e da questionari di follow-up. Stiamo inoltre pensando a stilare un'intervista strutturata per gli adolescenti che hanno vissuto una NDE sul modello di quella di Greyson (1983), oltre ad un modello di intervento di counseling psicologico per gli adolescenti che hanno vissuto una NDE e che non trovano spesso persone disposte ad ascoltarli con empatia su un'esperienza tanto privata e indescrivibile, frequentemente foriera di disagio psicologico se non integrata nella vita quotidiana (Greyson, & Harris, 1987).

Pensiamo che i dati da noi raccolti suggeriscano altri percorsi di approfondimento sistematico: quali aspetti del tema proposto hanno efficacia nel coinvolgere e nel rasserenare sulla morte? Come pensano gli adolescenti alla morte? Quali sono esattamente gli effetti



psicologici che gli adolescenti ricevono da una serena conversazione sul morire? Diminuzione dell'angoscia e della paura? Riduzione dei pensieri di contenuto suicidario? Maggiore capacità di gestire le emozioni? Un potenziamento delle life skills? E di quali? Un cambiamento di atteggiamento verso lo studio e verso le difficoltà e gli impegni della vita? Questi cambiamenti sono solo percepiti soggettivamente oppure osservabili oggettivamente? Sono solo a breve o a lungo termine? Crediamo che una ricerca ben condotta, con un campione significativo di soggetti e con metodi diversi (questionari, interviste, misure di atteggiamento, osservazioni) possano darci alcune importanti risposte.

## **Bibliografia**

Ariès, P. (1975). *Essai sur l'histoire de la mort en Occident: du Moyen Age à nos jours*. Paris: Seuil (trad. it., Storia della morte in Occidente: dal Medioevo ai giorni nostri. Milano: Rizzoli, 1989).

Athappilly, G. K., Greyson, B., & Stevenson, I. (2006). *Journal of Nervous & Mental Disease*, 194 (3), 218-222.

Atwater, P. M. H. (2001). *Coming back to life: The aftereffects of the Near-death experience*. New York: Citadel.

Blackmore, S. (2003). *Consciousness. An introduction*. Oxford: Oxford University Press.

Bourdiol, R. (1992). *Les voiles de l'au-delà*. Monaco: Rocher.

Bourdiol, R. (1996). *La puissance de l'esprit*. Monaco: Rocher.

Bruner, J. (1996). *The culture of education*. Cambridge, MA: Harvard University Press (trad. it., La cultura dell'educazione. Nuovi orizzonti per la scuola. Milano: Feltrinelli, 1997).

Elsaesser-Valarino, E. (2001). L'NDE negative: il rovescio della medaglia o il lato nascosto di una bella esperienza? *Proceedings of the Fifth International Congress on Borderland Experiences. Light and rebirth: The flight of death in the spiritual traditions of the third millennium*. San Marino, May 11-13, 2001, 47-57.

Fenwick, P., & Fenwick, E. (1995). *The truth in the light*. London: Headline Book.

French, C. (2001). Dying to know the truth: visions of a dying brain, or false memories? *The Lancet*, 358, 2010-2011.

Gallup, G., & Proctor, W. (1982). *Adventures in immortality: A look beyond the threshold of death*. New York: McGraw-Hill.

Grey, M. (1985). *Return from death: An exploration of the Near-death experience*. London: Arkana.

Greyson, B. (1983). The Near-death experience Scale: Construction, reliability and validity. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 171, 369-375.

Greyson, B. & Harris, B. (1987) Clinical approaches to the Near-death experience. *Journal of Near-Death Studies*, 6 (1), 41- 52.

- Greyson, B. (2000). Dissociation in people who have near-death experiences: out of their bodies or out of their minds? *The Lancet*, 355, 460-463.
- Greyson, B. (2005). "False positive" claims of near-death experiences and "false negative" denials of near-death experiences. *Death Studies*, 29, 145-155.
- Jansen, K. L. R. (1990). Neurosciences and the NDE: Roles for the NMDA receptor, the sigma receptor and the endopsychosins. *Medical Hypotheses*, 31, 25-29.
- Klemenc-Ketis, Z., Kersnik, J., & Grmec, S. (2010). The effect of carbon dioxide on near-death experiences in out-of-hospital cardiac arrest survivors: a prospective observational study. *Critical Care*, 14, R56 Retrieved October, 3, 2009 from <http://ccforum.com/content/14/2/R56>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Touchstone: Simon & Schuster (trad. it., *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella, 1976).
- LeDoux, J. (1996). *The emotional brain. The mysterious underpinnings of emotional life*. New York: Simon & Schuster (trad. it., *Il cervello emotivo. Alle origini delle emozioni*. Milano: Baldini Castoldi Dalai, 1998).
- Moody, R. (1975). *Life after life*. San Francisco, CA: Harper San Francisco (trad. it., *La vita oltre la vita*. Milano: Mondadori, 1997).
- Moody, R. (1977). *Reflections on life after life*, Harrisburg, PA: Stackpole Books (trad. it., *Nuove ipotesi sulla vita oltre la vita*. Milano: Mondadori, 1998).
- Morse, M. (1990). *Transformed by the light*. New York: Villard Books.
- Parnia, S., Waller, D. G., Yeates, R., & Fenwick, P. (2001). A qualitative and quantitative study of the incidence, features and aetiology of near-death experiences in cardiac arrest survivors. *Resuscitations*, 48, 149-156.
- Parnia, S. & Fenwick, P. (2002). Near-death experiences in cardiac arrest: Visions of a dying brain or visions of a new science of consciousness. Review article. *Resuscitation*, 52, 5-11.
- Pollo, M. (2004). *I labirinti del tempo. Una ricerca sul rapporto degli adolescenti e dei giovani con il tempo* Milano: Franco Angeli.
- Ring, K. (1984). *Heading toward Omega: In search of the meaning of the near-death experience*, New York: Quill William Morrow.
- Ring, K., & Elsaesser-Valarino, E. (1998). *Lessons from the light: What we can learn from the near-death experience*. New York and London: Insight Books/Plenum.
- Sabom, M. B. (1982). *Recollections of death: A medical investigation*. New York: Harper & Row.
- Sabom, M. B. (1998). *Light and death: One doctor fascinating account of near-death experience*. Grand Rapids, MI: Zondervan.
- Schmied, H., Knoblauch, H., & Schnettler, B. (1999). *Todesnäheerfahrungen in Ost- und West-deutschland: eine*

empirische Untersuchung [Near-death experiences in East and West Germany: an empirical study]. In: H. Knoblauch & H. G. Soeffner (Eds.). *Todesnähe: Interdisziplinäre Zugänge zu einem außergewöhnlichen Phänomenon* [Near-death: Interdisciplinary approaches to an extraordinary phenomenon] (pp. 65-99). Konstanz, Germany: Universitätsverlag.

Strassman, R. (2001). *DMT, the spirit molecule: A doctor's revolutionary research into the biology of near-death and mystical experiences*. Rochester, VT: Park Street Press.

Sutherland, C. (1992). *Transformed by the light: Life after near-death experiences*. Sidney, Australia: Bantam Books.

Van Lommel, P., van Wees, R., Meyers, V., & Elfferich, I. (2001). Near-death experience in survivors of cardiac arrest: A prospective study in the Netherlands. *The Lancet*, 358, 2039-45.

Van Lommel, P. (2006). Near-death experience, consciousness, and the brain. A new concept about the continuity of our consciousness base on recent scientific research on NDE in survivors of cardiac arrest. *World Futures*, 62, 134-151.

Van Lommel, P. (2007). *Eindeloos Bewustzijn*, Uitgeverij Ten Have, Kampen (trad. ingl. *Consciousness beyond life. The science of the Near-Death Experience*. New York: HarperCollins, 2010).

Vendramini, M.T. (2007). *Oltre l'evento. La morte nella relazione educativa*. Milano: Franco Angeli.

Wilde, D.J., & Murray, C.D. (2009). The evolving self: Finding meaning in near-death experiences using Interpretative Phenomenological Analysis. *Mental Health, Religion & Culture*, 12 (3), 223-239.

## CAPITOLO 2.3

### **Efficacia dell'ipnosi nei pazienti terminali affetti da sclerosi laterale amiotrofica: uno studio pilota**

Arianna Palmieri \*, Johann Roland Kleinbub \*, Francesca Colombo\*, Marica Scremin \*, Maria Sorce \*, Irene Messina \*, Marco Sambin \*

\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISSPA),

Università degli Studi di Padova

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una patologia neurodegenerativa terminale che implica un inevitabile impatto psicologico devastante sui pazienti e i loro familiari. Tuttavia, nonostante ve ne sia l'estrema esigenza, vi è una totale assenza di studi sull'efficacia degli interventi psicologici in pazienti affetti da una tale patologia. Alla luce di tali premesse, sono stati reclutati 6 pazienti SLA volontari per uno studio pilota atto a valutare l'efficacia di un trattamento di ipnosi coniugato ad un training di autoipnosi. Alla fine del trattamento, le analisi statistiche condotte sui dati quantitativi ottenuti dai questionari somministrati ai pazienti hanno rivelato un evidente miglioramento in termini di ansia, depressione e qualità della vita. Inoltre, i pazienti hanno riportato miglioramenti nella sintomatologia fisica soprattutto per quanto concerne le manifestazioni crampiformi, le fascicolazioni e i disturbi del sonno. Anche nell'esperienza dei *caregiver* è emerso un miglioramento del benessere psicologico verosimilmente conseguente al miglioramento della sintomatologia psichica e fisica dei pazienti. Per quanto ci è stato possibile constatare, si tratta della prima prova di efficacia di un protocollo di intervento psicologico proposto a pazienti affetti da SLA. Tale risultato incoraggia all'impiego di interventi basati sull'ipnosi al fine di far fronte, per quanto possibile, alle drammatiche conseguenze, sul piano fisico e psicologico, che la malattia impone ai pazienti e ai loro familiari.

### **Hypnosis efficacy in end-of-life care in amyotrophic lateral sclerosis patients: a pilot study**

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a devastating, fatal, neurodegenerative disease with an inevitably psychological impact on patients and their caregivers. However, although it would be strongly needed, there is a total lack of research on the efficacy of psychological intervention in such pathology. In the light of such perspective, we recruited 6 ALS volunteers patients as a pilot sample for an hypnosis intervention and self-hypnosis training protocol. In our little ALS sample, statistical analysis performed after the treatment revealed with strong evidence one month pre-post treatment increases in depression, anxiety and quality of life related scores obtained from self-report questionnaires. Moreover, decreases in physical symptoms such as muscle pain, fasciculations and sleep disorders were reported by our patients. ALS caregiver experiences

were also collected, and improvements in their psychological wellbeing, likely as a consequence of patients symptomatology improvement, was also observed. To the best of our knowledge, this is the first report of psychological intervention protocol on ALS patients. The findings provide initial support for using hypnosis and self-hypnosis training to manage some ALS consequences and its dramatic psychological implications for patients and their caregivers.

## **Introduzione**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa rara e devastante, ad esordio improvviso e rapida progressione. La sintomatologia più evidente consiste nel rapido avanzamento della paralisi a carico dell'apparato muscolo-scheletrico, che entro 3-5 anni conduce all'*exitus* per insufficienza respiratoria (Traynor, et al., 2000; Cima et al., 2009) o, in caso di ventilazione meccanica invasiva, alla sindrome *locked-in* (condizione di lucidità mentale nell'impossibilità di compiere qualsiasi movimento). Nella totale assenza di cure disponibili, i pazienti vengono indirizzati dal personale sanitario verso trattamenti di natura fisioterapica o psicofarmacologica, con esiti tuttavia poco soddisfacenti (Beghi et al., 2007). Il tentativo di tali interventi palliativi è quello di ridurre lo stress respiratorio, i disturbi del sonno, il dolore dei crampi, la labilità emotiva neurologica, la sintomatologia psicologia reattiva a tale condizione medica (sovente caratterizzata da angoscia, depressione ed apatia) (Palmieri et al., 2010), e, più in generale, di ottenere una qualità di vita dignitosa (Simmons et al., 2005). In particolare, la percezione della qualità della vita nei pazienti affetti da SLA si è rivelata essere strettamente legata a variabili di tipo psicologico, piuttosto che al mero declino fisico (Palmieri et al., 2009). Inoltre, McDonald e collaboratori (1994), hanno dimostrato come il benessere psicologico influenzi in modo decisivo la prognosi di tale malattia, rivelando un'aspettativa di vita di quasi tre volte superiore nei pazienti che non sviluppano psicopatologia reattiva, rispetto ai pazienti con sintomatologia ansiosa o depressiva. Data l'evidente importanza di volgere l'attenzione verso la sfera psichica di tali pazienti, sorprende la totale assenza di riferimenti scientifici in merito ad aspetti come l'efficacia o il bilancio costi/benefici dell'intervento psicologico nella SLA.

Infatti, nonostante la letteratura scientifica internazionale nell'ultimo decennio sia stata feconda di osservazioni relative all'indagine dello spettro psicologico che peculiarmente caratterizza le reazioni alla malattia (nei termini di costrutti come depressione, ansia, qualità della vita, spiritualità, speranza) (Mitchell et al., 2007) e nell'offrire considerazioni metodologiche e strumenti sviluppati *ad hoc* al fine di una valutazione qualitativa e quantitativa di tali vissuti, inconsistente è stato invece il contributo nei termini delle possibilità di intervento psicologico. In altri termini, paradossalmente, moltissimo interesse è stato dedicato alla diagnosi psicologica e nulla al trattamento. È pertanto attuale e sentita l'esigenza dello sviluppo di linee guida condivise che traccino un percorso nella direzione della "buona pratica clinica", dal punto di vista psicologico, nell'affrontare una patologia in cui la presa in carico è estremamente complessa ed onerosa. Ad esempio, la grave degenerazione fisica dei pazienti, che

giunge a compromettere la muscolatura bucco-facciale limitando severamente l'eloquio, rappresenta un limite concreto alla relazione psicologo-paziente classicamente intesa. Tali diffuse necessità cliniche hanno preso corpo in un recentissimo editoriale comparso sulla rivista internazionale di riferimento della SLA (*Amiotrophic Lateral Sclerosis*) dall'eloquente titolo: "SLA: è tempo della ricerca sugli interventi psicologici" (Pagnini et al., 2012).

Il presente studio pilota si pone l'obiettivo di indagare se il trattamento ipnotico, ed in particolare un training nello sviluppo di competenze personali nell'induzione dell'autoipnosi, possa rappresentare una valida modalità di intervento, a più livelli, nei pazienti affetti da SLA, e se il beneficio ottenuto possa avere conseguenze concrete anche nel benessere del *caregiver* che condivide la drammatica quotidianità con il paziente. Per quanto è stato possibile constatare dai dati forniti dai motori di ricerca per la ricerca accademica internazionale (*pubmed, google scholar, web of science, scopus*), si tratta del primo studio su un protocollo di intervento psicologico offerto a pazienti affetti da SLA.

## **Materiali e metodi**

### *Disegno sperimentale*

Il presente studio pilota si inserisce nel progetto di una più ampia ricerca, approvata dal comitato etico dell'Università di Padova, che prevede il reclutamento di 30 pazienti affetti da SLA e dei relativi *caregiver* per un protocollo di intervento psicologico basato sull'ipnosi. Il protocollo è costituito da fasi di induzione eterodiretta alternata a fasi didattiche di *training* per sviluppare competenze che permettono ai pazienti di gestire autonomamente lo stato di ipnosi (autoipnosi). Tale percorso formativo offerto ai pazienti è stato affidato a due esperti qualificati nell'ambito di tale settore (J.R.K. e F.C.). Oltre a partecipare alle sedute di trattamento individuale, il paziente è incoraggiato alla pratica quotidiana dell'autoipnosi. Come variabile dipendente, lo studio si prefigge di osservare le eventuali modifiche di aspetti psicologici rilevati alla baseline (T0), immediatamente dopo il trattamento (T1), a due mesi dalla fine del trattamento (T2), a sei mesi (T3) e a un anno (T4). Analogamente, anche i *caregiver* sono stati e saranno coinvolti nei medesimi follow-up. Attualmente, sono stati raccolti i dati a T0 e T1 di un piccolo campione rappresentativo di pazienti e del loro *caregiver*.

### *Partecipanti*

Sono stati reclutati 6 pazienti volontari affetti da SLA afferenti all'ambulatorio delle malattie del motoneurone presso l'Azienda Ospedaliera di Padova ed i rispettivi *caregiver*. Ciascun paziente e ciascun *caregiver* ha aderito previo consenso informato al *training* di induzione ipnotica e al trattamento dei propri dati personali. Le caratteristiche demografiche e cliniche dei partecipanti sono riportati in tabella 2.3.1.

<b>PAZIENTE</b>	<b>ETÀ</b>	<b>PROFESSIONE</b>	<b>STATO CIVILE</b>	<b>DURATA DI MALATTIA</b>	<b>SEDE DI ESORDIO</b>
A. L.	64	commerciante	vedova	3 anni	bulbare
C. L.	65	casalinga	vedova	3 anni	bulbare
P. S.	59	casalinga	coniugata	2 anni	spinale
D. G.	54	impiegato	coniugato	2 anni	spinale
B. A.	43	impiegato	coniugato	1 anno	spinale
B. M.	46	impiegato	coniugato	1 anno	spinale
<b>CAREGIVER</b>					
A.C. (figlia A. L.)	38	commerciante	coniugata	-	-
A.B. (figlia C. L.)	40	operaia	coniugata	-	-
B.B. (marito P. S.)	65	architetto	coniugato	-	-
A.C. (moglie D. G.)	54	casalinga	coniugata	-	-
M.R.(moglie B. A.)	41	casalinga	coniugata	-	-
D.T. (moglie B. M.)	42	impiegata	coniugata	-	-

Tab. 2.3.1: Caratteristiche demografiche e cliniche dei partecipanti

#### *Protocollo di intervento*

Gli interventi di ipnosi si sono svolti in 4 sedute della durata di circa due ore ciascuna, avvenute con cadenza settimanale. Gli incontri hanno avuto luogo presso il domicilio dei pazienti al fine ovviare allo stress fisico degli spostamenti e per giovare di un *setting* maggiormente predisposto al trattamento rispetto al contesto ospedaliero. Il protocollo di intervento è stato sviluppato sulla base del protocollo di Jensen e collaboratori (2009) ed adattato alle specifiche esigenze dei pazienti. Ogni seduta iniziava con un'induzione standard volta al conseguimento di un rilassamento profondo seguita da una suggestione che si differenziava nei vari incontri per contenuto, specificità e complessità. È stato inoltre consegnato ai partecipanti un CD audio con la registrazione dell'induzione interpretata dall'esperto che ha condotto gli incontri (J.R.K. oppure F.C.) per facilitare l'esercizio quotidiano della pratica dell'autoipnosi.

Le suggestioni utilizzate seguivano il seguente ordine e contemplavano come cardine immaginativo metafore relative a:

1. “Luogo sicuro” (suggerzione generica finalizzata al miglioramento della consapevolezza del proprio corpo, focalizzata sulla rievocazione di un posto sicuro dove trovare calma e serenità, fattori essenziali per un buon rilassamento, sia fisico che mentale).
2. “Luce” (suggerzione finalizzata al contenimento e alla regolazione di aspetti psicologici, come l’ansia e la deflessione del tono dell’umore, e fisici, come crampi, fascicolazioni e problemi del sonno).
3. “Catena familiare” (suggerzione finalizzata alla consapevolezza delle risorse individuali e del contesto familiare, nell’ottica di una narrazione volta alla valorizzazione del proprie radici).
4. “Suono ancestrale” (si tratta di una metafora relativa al ricordo di una vibrazione antica, finalizzata a creare una continuità tra passato e presente, favorendo l’accettazione della propria condizione di malattia e integrando i vari vissuti, sia positivi che negativi, nell’ottica della vita come percorso caratterizzato da un’alternanza fluida e ritmica tra il prendere e il lasciare andare).

#### *Misure di valutazione*

Il livello di depressione e di ansia dei pazienti e dei *caregiver* è stato valutato a T0 e T1 tramite il questionario *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), uno strumento molto diffuso a livello nazionale e internazionale atto alla valutazione dei livelli di ansia e di depressione in pazienti affetti da malattie organiche (Zigmond & Snaith, 1983). Lo strumento è composto da due sottoscale a 7 item (ansia e depressione).

La qualità della vita dei pazienti è stata valutata a T0 e T1 tramite l’*ALS-Specific Quality of Life Revised* (ALSSQoL-r; Simmons et al., 2006), uno strumento composto da 46 *item* e sviluppato per indagare la qualità di vita nella SLA. È composto da 6 scale relative alle emozioni negative, alla qualità delle interazioni sociali, all’intimità percepita con il partner, alla religiosità/spiritualità, alla sofferenza per la perdita della funzionalità dei distretti spinali e di quelli bulbari. Inoltre, si è utilizzato un ulteriore strumento di valutazione di qualità della vita, composto da 5 *item*, l’ALSAQ-5, più focalizzato sugli aspetti di funzionalità fisica (Palmieri et al., 2009).

L’efficacia del *training* di autoipnosi è stata valutata a T0 e T1, nei pazienti, con il *Phenomenology of Consciousness Inventory* (PCI) (Pekala, & Nagler, 1989), un questionario composto da 53 *item* riferiti retrospettivamente all’induzione ipnotica precedentemente esperita. La misura si compone di 12 dimensioni relative all’alterazione dello stato di coscienza, all’alterazione dell’esperienza spazio-temporale, al controllo dell’attenzione, all’autoconsapevolezza, alla razionalità, al dialogo interno, alle emozioni positive, a quelle negative, alla qualità delle immagini mentali, alla concentrazione, alla memoria e allo stato di vigilanza.

Inoltre, sono stati somministrati a pazienti e *caregiver* esclusivamente a T0 questionari relativi a dimensioni psicologiche stabili, quali: il *Parental Bonding Instrument* (PBI) (Parker et al,



1979), atto a valutare gli stili di accudimento genitoriale, considerando due dimensioni fondamentali nella relazione genitori-figli: quella dell'accudimento e quella dell'iperprotettività; l'*Eysenck Personality Inventory* (EPI) (Eysenck, 1975) per l'indagine generale della personalità in termini di tratto; ed il *Defense Style Questionnaire* (DSQ) (San Martini et al., 2004) per ottenere indicazioni sullo stile difensivo e quindi sull'organizzazione della personalità in un'ottica psicodinamica.

Infine, è stata rivolta ai pazienti un'intervista focalizzata sull'efficacia percepita del trattamento e sull'andamento dei sintomi secondari alla malattia più frequentemente riportati dai pazienti, quali: riduzione della sintomatologia crampiforme; riduzione dei disturbi del sonno; miglioramento della labilità emotiva neurologica; riduzione delle fascicolazioni.

Trattandosi di tematiche delicate e di una patologia che, data la sua gravità, sovente comporta una notevole vulnerabilità psicologica a ulteriori fattori stressanti, i dati relativi ai questionari sono stati raccolti sotto forma di intervista semistrutturata condotta in modalità frontale, offrendo la possibilità di contenimento psicologico immediato.

## **Risultati e discussione**

Nonostante il mantenimento della qualità della vita ed il benessere psicologico siano temi cruciali nell'ambito delle patologie incurabili come la SLA, non sono attualmente disponibili nella letteratura scientifica linee guida che indirizzino ad un trattamento psicologico elettivo per tali pazienti (Pagnini et al., 2012). Stante tale concreta e crescente esigenza da parte della comunità clinica e scientifica di un protocollo di intervento efficace nell'ambito di tale devastante patologia, è stato condotto uno studio pilota basato sull'ipnosi. Si tratta di una tecnica promettente anche nell'ottica di fornire uno strumento d'aiuto concreto ai pazienti una volta giunti allo stato di *locked-in*, durante il quale è pressoché impossibile qualsiasi scambio relazionale con il mondo esterno.

L'efficacia del trattamento proposto, della durata di un mese, si è rivelata decisamente superiore alle aspettative, ed è emersa in modo inequivocabile anche dall'analisi statistica delle variabili quantitative ottenute dalle risposte ai test somministrati nella fase pre e post-trattamento. Le analisi dei dati relativi al confronto tra i punteggi ottenuti alla nella fase di pre-trattamento e quelli di post-trattamento sono state condotte utilizzando il test di Wilcoxon, una statistica non parametrica applicabile a campioni di piccole dimensioni come quello oggetto del presente studio, ponendo un livello di significatività statistica pari a 0.05. Per le analisi di correlazione tra variabili si è invece utilizzata l'analisi dei ranghi di Spearman. Per esigenze di sintesi, dato l'elevato numero di dati raccolti, verranno riportati esclusivamente quelli considerati maggiormente rappresentativi al fine della presente trattazione, privilegiando la presentazione dei risultati relativi a variabili di natura psicologica come l'ansia, la depressione e la qualità della vita percepita.

All'inizio del trattamento, i punteggi relativi alla sintomatologia ansiosa, rilevati con il questionario HADS (Zigmond, & Snaith, 1983), hanno mostrato come 3 pazienti su 6 palesassero una sintomatologia di entità moderata; ad un mese dall'inizio del trattamento, si è rilevato un notevole decremento della quota d'ansia che, nonostante l'esiguità del campione, ha raggiunto la significatività statistica ( $V=21$ ;  $p<0.05$ ). I punteggi ottenuti dalla scala del medesimo questionario relativi alla sintomatologia depressiva hanno rivelato altresì una riduzione della stessa, che non raggiunge tuttavia la significatività statistica. Qualitativamente, tuttavia, è di rilievo segnalare che in 2 dei 6 pazienti si sia riscontrata all'inizio del trattamento una sintomatologia depressiva di entità moderata/severa, assente alla fine del trattamento. L'analisi dei dati relativi al questionario di qualità della vita specifico per la SLA, l'ALSSQoL-r (Simmons et al., 2006), ha evidenziato numerosi aspetti di grande interesse clinico. Confrontando le fasi di pre e post-trattamento, i punteggi di tutte le scale suggeriscono un miglioramento nella totalità degli ambiti contemplati dai domini del questionario, ed il punteggio globale della misura di qualità della vita, significativamente diverso nella fase prima del trattamento rispetto a quella successiva al trattamento ( $V=1$ ;  $p<0.05$ ), conferma tale andamento. In particolare, le scale relative alla sofferenza per la disfunzionalità degli arti inferiori e superiori ( $V=0$ ;  $p<0.05$ ) e alla soddisfazione per le proprie relazioni interpersonali ( $V=0$ ;  $p<0.05$ ) raggiungono la significatività statistica nonostante l'esiguità campionaria. L'ALSAQ-5 (Palmieri et al., 2009), il secondo, breve questionario di qualità di vita somministrato, non ha mostrato risultati statisticamente significativi nel confronto tra la fase precedente e quella successiva al trattamento, seppure ad una analisi qualitativa dei dati emerga come 3 pazienti su 6 riportino un miglioramento generale soprattutto in merito alla percezione della salute fisica -risultato del tutto singolare nell'ambito di una patologia degenerativa a rapida progressione come la SLA. Gli andamenti dei punteggi relativi all'ansia, alla depressione e alla qualità della vita sono presentati nelle Figure 2.3.1 e 2.3.2.

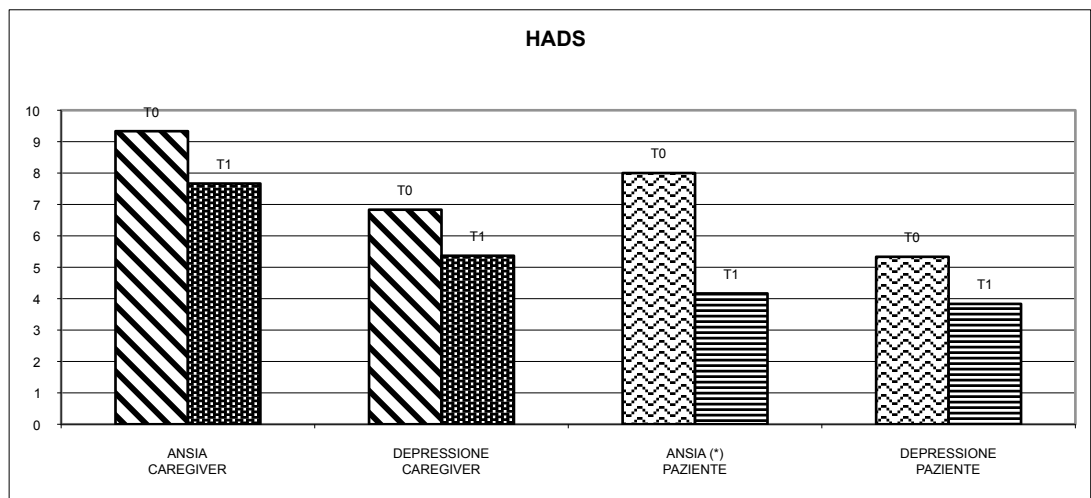


Fig. 2.3.1: punteggi medi ottenuti dalla somministrazione del HADS al gruppo dei pazienti e a quello dei caregiver, presentati nelle due scale del questionario. L'andamento generale mostra un

miglioramento della sintomatologia ansiosa e depressiva a T1 (fase post-trattamento) rispetto a T0 (fase pre-trattamento).

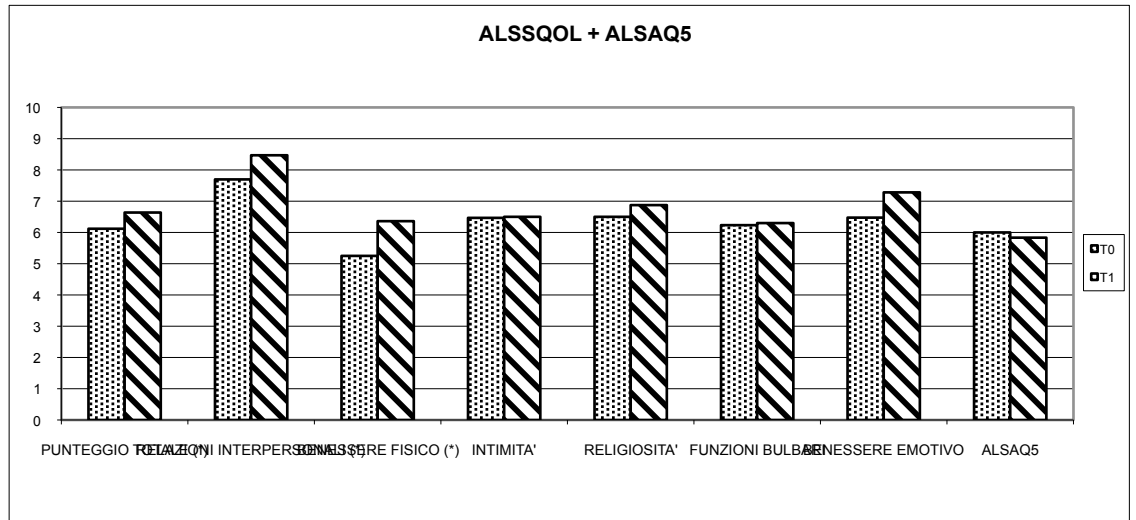


Fig. 2.3.2: punteggi medi ottenuti dalla somministrazione dell'ALSSAQoL presentati nelle sei scale e secondo il punteggio totale, e dell'ALSAQ-5. Analogamente ai punteggi relativi all'ansia e alla depressione, l'andamento generale mostra un'augmentata qualità della vita a T1 (fase post-trattamento) rispetto a T0 (fase pre-trattamento). (il punteggio dell'ALSAQ-5 si orienta in modo inverso).

(\*): *raggiungimento della significatività statistica dei punteggi per  $p < 0.05$ .*

L'analisi descrittiva dei dati ottenuti dal PCI (Pekala, 2009) ha evidenziato una chiara e univoca tendenza al miglioramento, in particolare nell'acquisizione delle abilità personali che favoriscono l'applicazione efficace dell'autoipnosi, seppure anche in questo caso non venga raggiunta la significatività statistica verosimilmente per la limitata numerosità campionaria.

Analogamente, i punteggi ottenuti dal PBI (Parker et al, 1979), dall'EPI (Eysenck, 1975) e dal DSQ (San Martini et al., 2004), misure considerate di *baseline* nel protocollo e proposte esclusivamente a T0, non hanno mostrato correlazioni significative con le altre variabili analizzate, con ogni probabilità, anche in questo caso, per via della limitata numerosità campionaria. A livello qualitativo si osservano tuttavia interessanti spunti di riflessione. Per quanto concerne, ad esempio, il PBI, si osserva qualitativamente una chiara corrispondenza tra uno stile genitoriale percepito come affettuoso e non controllante e la capacità di sfruttare al meglio l'intervento psicologico proposto nel presente studio. Tale capacità sembra esplicarsi soprattutto nei termini del miglioramento della sintomatologia legata all'ansia, (in particolare nel profilo di pazienti che riferiscono di aver avuto un "padre ottimale") e nel miglioramento delle relazioni interpersonali, come rilevato anche dai punteggi ottenuti dalla sottoscala dell'ALSSQoL (in particolare nel profilo dei pazienti che riferiscono di aver avuto un "madre

ottimale”). Nonostante la complessa interazione (Walling et al., 2007) tra funzione genitoriale esperita nell’infanzia e quadro psicologico nell’età adulta non possa essere affrontata con una generalizzazione delle impressioni sorte dai dati ottenuti, un promettente spunto di approfondimento per le linee di ricerca future potrebbe essere rappresentato dall’indagine delle esperienze di *parenting* e delle implicazioni di queste nella riduzione delle conseguenze negative del quadro psicopatologico reattivo alla SLA e nella resilienza dei pazienti.

Relativamente alle variabili di natura medica, si è rilevato un sorprendente miglioramento di alcuni sintomi fisici, frutto diretto o indiretto della degenerazione del primo e secondo neurone di moto connaturata con la malattia. Sembrano migliorare ad esempio, a un mese dall’inizio del trattamento, i dolori crampiformi, per la gestione dei quali la comunità scientifica si sta interrogando senza fornire ancora risposte convincenti (Blackhall et al., 2012; Lang et al., 2002) o la labilità emotiva neurologica, fenomeno sottostimato che incide nella sofferenza psicologica di oltre il 70% dei pazienti (Palmieri et al., 2009). Aspetto di particolare rilevanza è quello dell’apparente remissione delle fascicolazioni nervose, che potrebbe avere implicazioni concrete nella progressione di malattia. Trattandosi tuttavia di un segno medico-clinico fluttuante, è necessario prendere in considerazione tale fenomeno con estrema cautela ed attendere i successivi *follow-up* e l’ampliamento del campione di pazienti per un risultato attendibile sul quale costruire fondate deduzioni teoriche.

Tab. 2.3.2: Valutazione dell’intervento sulla sintomatologia fisica secondaria alla SLA

PAZIENTE	SONNO	CRAMPI	FASCICOLAZIONI	LABILITÀ EMOTIVA NEUROLOGICA	UTILITÀ PERCEPITA DELL’INTERVENTO*
A. L.	N.P.	N.P.	/	+	4
C. L.	+	+	+	/	4
P. S.	+	+	+	+	4
D. G.	N.P.	+	+	+	5
B. A.	N.P.	N.P.	/	N.P.	5
B. M.	N.P.	+	+	+	3

+ = Miglioramento percepito rispetto a un disturbo presente nella fase di pre-trattamento;

/ = Nessun miglioramento percepito rispetto a un disturbo presente nella fase di pre-trattamento;

N.P. = disturbo non presente nella fase di pre-trattamento;

\* Il punteggio relativo all'utilità percepita dell'intervento è stato reso quantificabile in una scala Likert dove:

0=nulla, 1=minima, 2=lieve, 3= discreta, 4=notevole, 5= estrema.

Il successo generale del trattamento anche sul piano della sintomatologia fisica, i cui dati sono riportati con maggiore esaustività nella tabella 2.4.2, accompagnati dall'indice di gradimento del trattamento riportato dai pazienti, del tutto soddisfacente, se da un lato può risultare sorprendente, dall'altro non giunge completamente inatteso. Infatti, l'intervento psicologico basato sull'ipnosi è attualmente già considerato valido ed efficace, da parte della comunità clinica e scientifica, in patologie neurologiche come la sclerosi multipla (Jensen et al.; 2009, 2011), l'emigrania (Ezra et al., 2011) la fibromialgia (Bernardy et al., 2011), la malattia di Parkinson (Wain et al., 1990), l'ictus cerebrale (Holroyd et al., 1989) il trauma cranico (Sullivan et al., 1974) e le lesioni dei nervi periferici (Pajntar et al., 1980). Il suo impatto sulla salute fisica e mentale dei pazienti neurologici è tale da essere ufficialmente contemplato dall'anno 2005 nell'elenco delle terapie complementari in neurologia (Oken et al., 2005).

Infine, sono state analizzate le variabili relative allo stato d'ansia e alla depressione nel *caregiver*, (spesso si tratta del coniuge del paziente) il quale viene investito dalla tragicità della patologia quasi quanto il paziente stesso. Gauthier e collaboratori (2007) dimostrano infatti come, dal secondo anno dall'esordio di malattia, il paziente vada incontro ad una sorta di adattamento dal punto di vista della psicopatologia reattiva, mentre il *caregiver* subisce un deterioramento rapidamente ingravescente della propria salute mentale. Rabkin e collaboratori (2005) portano alla luce in un'interessante ricerca come il peggioramento della sintomatologia psicologica del *caregiver* sia direttamente legata al declino della funzionalità fisica del paziente. Reciprocamente, il *distress* del paziente è stato associato in alcuni studi (Boerner, & Mock, 2012), nei termini di consequenzialità diretta, alla negatività del tono dell'umore del *caregiver*. Da ulteriori, numerosi studi sulla relazione tra paziente SLA e *caregiver*, emerge l'immagine di una coppia che entra metaforicamente in una spirale di sofferenza dalla quale nessuno dei due membri sembra in grado di uscire, e che anzi viene trascinato alternatamente verso il basso dall'altro. L'unica possibilità di miglioramento del tono dell'umore del *caregiver* sembra essere, da quanto riportato dalla letteratura, un prolungato allontanamento fisico dal paziente (Boerner, & Mock, 2012). I miglioramenti riscontrati dai pazienti dopo l'intervento proposto nel presente studio sembrano aver avuto un effetto positivo anche sui *caregiver*, i cui punteggi riportati ai questionari sembrano qualitativamente mostrare un univoco aumento del tono dell'umore e un diminuito livello d'ansia nella fase successiva del trattamento di cui ha usufruito il paziente (fig. 2.3.1). Considerando le premesse a tinte cupe appena menzionate, il beneficio indiretto di cui sembra poter godere il *caregiver* risulta decisamente incoraggiante per le ricerche future in tale direzione.

In sintesi, nonostante i limiti del presente studio pilota, come la numerosità campionaria ed il *follow-up* a tempo breve che non permette di arrivare a conclusioni definitive, i dati raccolti sembrano fornire prove decisamente incoraggianti sull'efficacia dell'intervento psicologico basato sull'ipnosi nei pazienti affetti da SLA. Tra le numerose implicazioni che tale risultato può comportare, vi è la conferma della cruciale importanza della presenza dello psicologo clinico all'interno delle *équipe* sanitarie multidisciplinari dedicate alla gestione dei pazienti affetti da SLA. La valorizzazione di tale figura dovrebbe avvenire anche nell'ottica "centripeta" di una professionalità costruita anche maturando competenze in tecniche di intervento non convenzionali, come quelle dell'ipnosi, al fine di apportare un beneficio concreto e mirato in grado di considerare le peculiari necessità dei pazienti e dei loro *caregiver*, che intraprendono la difficile e dolorosa esperienza di partecipare a una morte che è fisica prima che psichica. Una sfida importante per la psicologia clinica e la tanatologia.

### **Conclusioni e commenti personali**

Il presente studio rappresenta, per quanto è noto, la prima applicazione di un protocollo di intervento psicologico con prove di efficacia in pazienti affetti da SLA. Il metodo applicato è basato sulla tecnica dell'ipnosi e dell'autoipnosi. L'analisi dei dati emersi ha rivelato una sorprendente efficacia dell'intervento, sia sul piano psicologico che su quello fisico. Al di là della soddisfazione con la quale questo risultato di successo viene salutato, gli autori intendono sottolineare l'importanza che ha avuto, a livello personale, il toccare con mano una realtà umana che paradossalmente è apparsa tanto più vera e profonda quanto più si allontanava dalla vita. Si desidera quindi fare menzione, con gratitudine, alla preziosità dello scambio umano e all'arricchimento personale che tale esperienza ha comportato per gli autori, i quali non si aspettavano di trovare tanta vitalità e tanta pienezza dinanzi al morire.

### **Bibliografia**

Beghi, E., Mennini, T., Bendotti, C., Bigini, P., Logroscino, G., Chiò, A., et al. (2007). The heterogeneity of amyotrophic lateral sclerosis: a possible explanation of treatment failure. *Current Medicinal Chemistry*, 14(30), 3185-200.

Bernardy, K., Füber, N., Klose, P., Häuser, W. (2011). Efficacy of hypnosis/guided imagery in fibromyalgia syndrome--a systematic review and meta-analysis of controlled trials. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12, 133.

Blackhall, L.J. (2012). Amyotrophic lateral sclerosis and palliative care: where we are, and the road ahead. *Muscle & Nerve*, 45(3), 311-8.

Boerner, K., Mock, SE. (2012). Impact of patient suffering on caregiver well-being: The case of amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Psychological Health & Medicine*, 17 (4), 457-66.

- Cima, V., Logroscino, G., D'Ascenzo, C., Palmieri, A., Volpe, M., Briani, C., Pegoraro, E., Angelini, C., Soraru, G. (2009). Epidemiology of ALS in Padova district, Italy, from 1992 to 2005. *European Journal of Neurology*, 16, 920-4.
- Ezra, Y., Gotkine, M., Goldman, S., Adahan, H.M., Ben-Hur, T. (2012). Hypnotic relaxation vs amitriptyline for tension-type headache: let the patient choose. *Headache*, 52 (5), 785-91.
- Holroyd, J., Hill, A. (1989). Pushing the limits of recovery: hypnotherapy with a stroke patient. *The International Journal of clinical and experimental hypnosis*, 37, 120-8.
- Jensen, M.P., Ehde, D.M., Gertz, K.J., Stoelb, B.L., Dillworth, T.M., Hirsh, A.T., Molton, I.R., Kraft, G.H. (2011) Effects of self-hypnosis training and cognitive restructuring on daily pain intensity and catastrophizing in individuals with multiple sclerosis and chronic pain. *The International Journal of clinical and experimental hypnosis*, 59 (1), 45-63.
- Jensen, M.P., Barber, J., Romano, J.M., Molton, I.R., Raichle, K.A., Osborne, T.L., Engel, J.M., Stoelb, B.L., Kraft, G.H., Patterson, D.R. (2009). A comparison of self-hypnosis versus progressive muscle relaxation in patients with multiple sclerosis and chronic pain. *The International Journal of clinical and experimental hypnosis*, 57, 198-221.
- Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., Mutani R., Chiò. A. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*, 68, 923-6.
- Lang, E.V., Benotsch, E.G., Fick, L.J., Lutgendorf, S., Berbaum, M.L., Berbaum, K.S., Logan, H., Spiegel, D. (2000) Adjunctive non-pharmacological analgesia for invasive medical procedures: a randomised trial. *Lancet*, 355 (9214), 1486-90.
- McDonald, E.R., Wiedenfeld, S.A., Hillel, A., Carpenter, C.L., Walter, R.A. (1994). Survival in amyotrophic lateral sclerosis. The role of psychological factors. *Archives of Neurology*, 51 (1), 17-23.
- Mitchell, J.D., Borasio, G.D. (2007) Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 369, 2031-41.
- Oken, B. S. (2005). *Complementary Therapies in Neurology*. Portland, OR, USA: Department of neurology, Oregon Health & Science University.
- Pagnini, F., Simmons, Z., Corbo, M., Molinari, E. (2012) Amyotrophic lateral sclerosis: Time for research on psychological intervention?. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. In Press.
- Pajntar, M., Jeglic, A., Stefancic, M., Vodovnik, L. (1980) Improvements of motor response by means of hypnosis in patients with peripheral nerve lesions. *The International Journal of clinical and experimental hypnosis*, 28, 16-26.
- Palmieri, A., Sorarù, G., Lombardi, L., D'Ascenzo, C., Baggio, L., Ermani, M., Pegoraro, E., Angelini, C. (2010). Quality of life and motor impairment in ALS: Italian validation of ALSAQ. *Neurological Research*, 32, 32-40.

- Palmieri, A., Sorarù, G., Albertini, E., Semenza, C., Vottero-Ris, F., D'Ascenzo, C., Querin, G., Zennaro, A., Pegoraro, E., Angelini, C. (2010). Psychopathological features and suicidal ideation in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Neurological Sciences, 31* (6), 735-40.
- Palmieri, A., Abrahams, S., Sorarù, G., Mattiuzzi, L., D'Ascenzo, C., Pegoraro, E., Angelini, C. (2009). Emotional Lability in MND: Relationship to cognition and psychopathology and impact on caregivers. *Journal of Neurological Sciences, 278*, 16-20.
- Parker, G., Tupling, H., & Brown, L. B. (1979). A parental bonding instrument. *British Journal of Medical Psychology, 52*, 1-10
- Pekala, R.J., Nagler, R. (1989). The assessment of hypnoidal states: rationale and clinical application. *American Journal of Clinical Hypnosis, 31*, 231-6.
- Rabkin, J.G., Albert, S.M., Rowland, L.P., Mitsumoto H. (2009) How common is depression among ALS caregivers? A longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis, 10*, 448-55.
- Simmons, Z. (2005). Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *Neurologist, 11*, 257-270.
- Sullivan, D.S., Johnson, A., Bratkovitch, J. (1974) Reduction of behavioral deficit in organic brain damage by use of hypnosis. *Journal of Clinical Psychology, 30*, 96-8.
- San Martini, P., Roma, P., Sarti, S., Lingiardi, V., Bond, M. (2004). Italian version of the defense style questionnaire. *Comprehensive Psychiatry, 45*, 483-94.
- Simmons, Z., Felgoise, SH., Bremer, BA., Walsh, SM., Hufford, DJ., Bromberg, MB., et al. (2006). The ALSSQOL: balancing physical and nonphysical factors in assessing quality of life in ALS. *Neurology, 14*, 1659-64.
- Traynor, B. J., Codd, M. B., Corr, B., Forde, C., Frost, E., & Hardiman, O. M. (2000). Clinical features of amyotrophic lateral sclerosis according to the El Escorial and Airlie House diagnostic criteria: A population-based study. *Archives of Neurology, 57*, 1171-1176.
- Wain, HJ., Amen, D., Jabbari, B. (1990). The effects of hypnosis on a parkinsonian tremor: case report with polygraph/EEG recordings. *The American Journal of Clinical Hypnosis, 33*, 94-8.
- Walling, B.R., Mills, R.S.L., Freeman, W.S. (2007). Parenting cognitions associated with use of psychological control. *Journal of Child Family Study, 16*, 642-659.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavia, 67*, 361-370.



## CAPITOLO 2.4

### **Comunicazione, consapevolezza e spiritualità del paziente in cure palliative**

Samantha Serpentine \*, Elena Pasquin \*

\* U.O. Cure Primarie Nucleo Cure Palliative Az. ULSS 3- Bassano del Grappa (VI)

#### **Abstract**

La presente ricerca ha l'obiettivo di valutare la comunicazione, la consapevolezza e la spiritualità nelle cure palliative. Lo studio è stato condotto attraverso l'uso di un'intervista semi-strutturata e del questionario WHOQOL-SRPB. I risultati suggeriscono come comunicazione, consapevolezza e spiritualità risultano essere variabili cruciali nel caratterizzare la fase terminale di malattia. I nostri risultati, per quanto osservazionali, indicano l'opportunità di proseguire la ricerca in tale ambito, con un campione più ampio e in un'ottica prospettica, per descrivere più accuratamente la relazione tra queste dimensioni. La ricerca, inoltre, evidenzia l'opportunità di valutare tali variabili non solo nella fase terminale ma anche durante l'intero corso della malattia, al fine di identificare i bisogni multidimensionali dei pazienti e organizzare interventi specifici e personalizzati.

#### **Oltre la guaribilità, la fase terminale della malattia**

Il costrutto terminalità, tutt'ora oggetto di discussione nell'ambito della letteratura scientifica internazionale, si configura come un'attribuzione arbitraria di valore alla "prossimità di morte"; il Ministero della Salute lo definisce come "quella condizione non più reversibile con le cure che, nell'arco di poche settimane o qualche mese, evolve nella morte del paziente ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici, come il dolore e psichici, che coinvolgono anche il nucleo familiare e le relazioni sociali" (1999). La "terminalità" rispecchia, quindi, una condizione fisica e psicologica, che si realizza quando la malattia degenerativa, in evoluzione rapida, induce una prognosi infausta di morte in breve tempo, come diretta conseguenza della malattia (Di Mola, 1994). Oggi potremmo affermare che la fase di terminalità inizia quando la medicina ufficiale si dichiara certa della durata di vita inferiore ad un anno e sospende la terapia attiva, concentrandosi sul tentativo di alleviare i sintomi e fornire sostegno al paziente e alla sua famiglia.

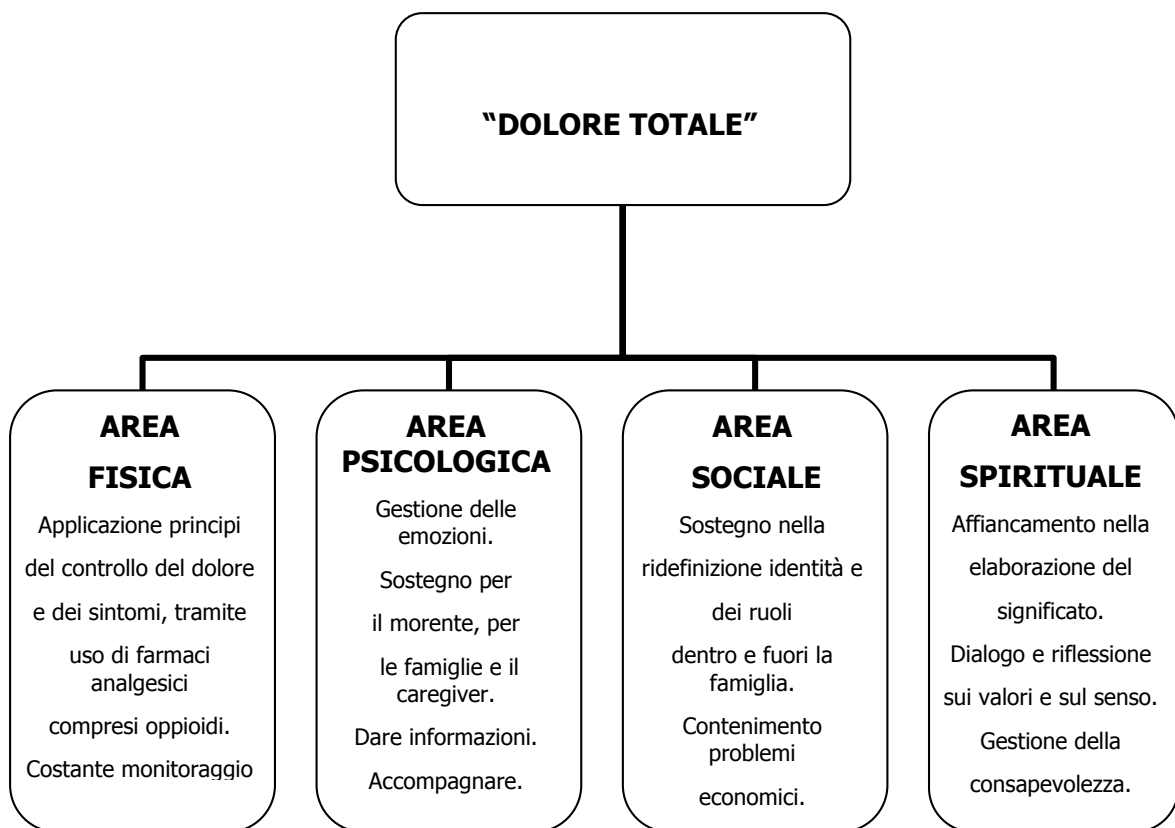
Si parla in questa fase di "dolore totale" (fig. 2.4.1), facendo riferimento alla globale condizione di sofferenza che colpisce ogni dimensione della qualità di vita: fisica, psichica, sociale e spirituale.

Il contributo della psicologia nell'ambito delle cure palliative consiste nell'intendere il "dolore totale" come un'esperienza complessa di sofferenza in cui sono coinvolte le diverse dimensioni

della qualità di vita della persona (Morasso, & Di Leo, 2002). La fase terminale di malattia nella sua globalità è notevolmente influenzata da dinamiche ed esperienze psicologiche diverse per ciascun individuo. La sofferenza è, quindi, profonda e variegata, in quanto deriva dalla minaccia all'integrità della persona nella sua unicità biologica, psicologica e sociale. Obiettivo prioritario diviene assistere e accompagnare il malato verso la morte più serena e dignitosa possibile, sostenendo la famiglia nel compito di cura e di prossimità.

Lo stato di inguaribilità definisce una condizione clinica derivata dalla progressione di una patologia cronico-degenerativa per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica o ogni altro intervento non sono più in grado di modificare lo stato e l'evoluzione della patologia stessa, che condurrà verso una morte prevista. Il cambiamento è caratterizzato dal passaggio da una medicina come "arte del sanare" ad una medicina come "arte del curare", anche là dove il sanare è impossibile, il cui obiettivo ultimo è il miglioramento della qualità di vita del paziente. Si apre, quindi, il grande capitolo della medicina palliativa che, intesa nel suo significato più profondo, coniuga i valori della *professio* (il rigore scientifico nella cura dei sintomi), dell'*humanitas* (l'attenzione alla dignità della persona, nel suo momento "liminare", come dignità del morire) e della *compassio* (la capacità di partecipare alla sofferenza dell'altro).

Fig. 2.4.1: Il "dolore totale" definito da Dame Cicely Saunders (1978)



## **Il vissuto psicologico nella terminalità**

La realtà della malattia terminale si presenta complessa e multidimensionale; i diversi aspetti, sia organici che psicologici, sono strettamente intrecciati tra loro e vengono vissuti con molta intensità dal malato, dai familiari, dal personale sanitario e dai volontari. In genere, gli aspetti organici sono posti in primo piano “mentre, la dimensione psicologica, viene lasciata in secondo piano e vissuta principalmente come “effetto collaterale della malattia” (Gamba, & Nobili, 1988, p. 201). Questa strategia di intervento rischia di occultare situazioni che possono avere una rilevanza cruciale nella comprensione delle dinamiche che accompagnano la terminalità. Da un punto di vista psicologico, l’esperienza della malattia neoplastica in fase terminale può essere descritta come un cammino di “lutto della vita”, di graduale presa di coscienza, di adattamento alla situazione, di accettazione della realtà incombente, che dipende da molteplici fattori: età, caratteristiche di personalità, caratteristiche della malattia, significato più o meno consapevole che le si attribuisce, nonché relazioni di cui il malato può disporre (Sandrin, 1994).

È necessario, quindi, confrontarsi con il concetto di vissuto, per cercare di comprendere i significati che tale termine assume rispetto alla fase terminale di malattia, un momento estremamente critico in cui, per il paziente, si fa ancora più difficoltoso conservare, ed essere riconosciuto, in un ruolo attivo.

Per vissuto si può intendere una “memoria soggettiva, emotivamente significativa di ogni umana esperienza” (Cesari, 1994, p. 49). Ciascuno di noi vive soggettivamente i fatti e le situazioni, leggendole attraverso le proprie esperienze analoghe, di cui il ricordo sarà tanto più significativo e nitido quanto maggiore e coinvolgente sarà stata l’emozione provata. In tal senso, un’esperienza assolutamente nuova come la morte non potrà non generare ansia in quanto non può fare riferimento a specifici vissuti che ne forniscano un’interpretazione dandovi senso e significato (Testoni, 1997; 2007). La persona che diventa paziente è costretta a rivedere profondamente il rapporto con il proprio corpo che ritorna ad essere osservato, scrutato e controllato come mai prima. Secondo quanto affermato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (2001), inoltre, “non esiste dolore senza un’integrazione psichica di questo fenomeno che ne condiziona l’intensità”; il vissuto del malato oncologico terminale, dunque, non si identifica solamente con gli aspetti organici della malattia, ma risulta essere una combinazione unica e soggettiva di reazioni psicologiche e vissuti emozionali, a loro volta fortemente influenzati da variabili quali le credenze, le aspettative e le esperienze dell’individuo (Serpentini et al., 2006).

## **La comunicazione in ambito clinico**

La comunicazione è un’attività sociale: in tal senso socialità e comunicazione sono due dimensioni separate ma intrinsecamente interdipendenti. La comunicazione è partecipazione in quanto sottende l’accordo su significati condivisi e negoziati all’interno di un gruppo o comunità, pertanto essa ha una matrice culturale e una natura convenzionale. Lo studio della comunicazione e dei processi

che la caratterizzano è uno degli ambiti che più ha interessato la Psicologia.

Il quadro teorico inerente alla comunicazione interpersonale ed alla prospettiva di ruolo che è alla base della relazione medico – paziente risulta complesso ed articolato. In tale ambito particolare salienza assume la prospettiva conversazionale. Essa si basa sul linguaggio verbale e su numerosi espedienti linguistici non verbali, la cui funzione è comunicativa nel senso che rappresenta il risultato di un complesso intreccio di attività svolte dagli interlocutori che costruiscono con le proprie azioni un'interazione dinamica. Il contesto entra a far parte di questa interazione e con esso s'intende non solo il contesto sanitario ma il contesto socio-culturale di appartenenza degli interlocutori che influenza la relazione e da cui viene a sua volta influenzato. Non si deve prescindere, inoltre dalla considerazione della compliance del paziente, pertanto il medico deve abbandonare l'atteggiamento paternalistico-pedagogico per accogliere la prospettiva di un rapporto dialogico in cui tutti i soggetti coinvolti, comprese le organizzazioni, siano operanti interattivamente nel rispetto delle decisioni del paziente che, da ultimo, andrà a stabilire l'accettazione o il rifiuto del percorso terapeutico propostogli. La comunicazione medico-paziente non deve considerarsi, quindi, una semplice trasmissione d'informazione, bensì lo stabilirsi di una relazione in cui tutti i partecipanti concorrono alla costruzione di un progetto terapeutico (Ong et al., 1995). È necessario utilizzare un linguaggio che si adatti alle capacità ricettive dell'interlocutore, evitando l'impiego di termini troppo specialistici, di difficile comprensione e, spesso, causa di fraintendimenti. Inoltre, l'introduzione del consenso informato ha apportato nuove categorie di significato nella relazione medico-paziente, la quale ha assunto i connotati di una relazione fondata proprio sulla comunicazione: il professionista ascolta il malato, acquisisce conoscenze anamnestiche e psicologiche, ritaglia il trattamento su misura per quel paziente il quale a sua volta interagisce in un percorso comune, dinamico in cui la comunicazione dialettica è in continuo monitoraggio.

La letteratura in ambito nazionale ed internazionale (Ong, 1995; Baile, 2000; Salander, 2002; Baider, 2008) dimostra, però, la presenza di problematiche e resistenze nell'applicazione di un modello efficace in ambito clinico: l'atteggiamento del medico, spesso, è ancora improntato a un paternalismo autoritario che male si sposa con il principio che sancisce la necessità di applicare nella pratica clinica una comunicazione che sia allo stesso tempo empatica ed efficace.

### **Dare cattive notizie: un modello comunicativo-relazionale**

Nonostante i progressi nella pratica clinica, la comunicazione delle cattive notizie rimane elemento connaturato e imprescindibile considerando il fatto che la guarigione non è finale certo per tutte le patologie e le problematiche portate dai pazienti. Comunicare cattive notizie è un momento delicato e che presenta alcune criticità non solo per il paziente ma anche per il professionista: quest'ultimo, infatti, si trova ad ammettere la propria sconfitta e incapacità davanti alla diagnosi infausta; il paziente o il congiunto, invece, si confrontano

con un evento che cambierà in modo significativo la loro vita, vanificando progetti, aspettative e soddisfazioni future.

Non esiste un modo per dare una buona notizia o una cattiva: esiste solo buona o cattiva comunicazione. Il concetto di brutta notizia dipende in gran parte da una serie di valutazioni che il paziente o i suoi familiari fanno, alla storia e al vissuto della paziente, alle sue aspettative, al suo schema di valori di riferimento esistenziale (Baile et al., 2000).

La prevalente attitudine dei medici a non informare circa le loro condizioni i pazienti con prognosi infausta nel breve-medio periodo e la diffusa tendenza dei parenti a costruire una fitta trama di dissimulazioni (congiura del silenzio) che spesso conseguono l'unico risultato di indurre gli stessi malati a dissimulare, a propria volta, una verità che pur ben intuiscono, non consentono di vivere con autenticità e dignità il momento della malattia e/o dell'accompagnamento.

### **I processi comunicativi nella letteratura internazionale**

Il paziente deve poter percepire il suo medico come alleato nella lotta contro la malattia, come suo sostenitore nell'affrontare la disperazione, il sentimento di impotenza e angoscia che normalmente accompagnano una diagnosi soprattutto se infausta. Possedere competenze nell'ambito della comunicazione (communication skills) e della relazione psico-sociale devono essere condizioni necessarie per la strutturazione di una pratica medica di qualità.

Baile (2000) dopo aver studiato a fondo le difficoltà e le reazioni dei medici che hanno partecipato ai corsi di comunicazione medico-paziente, ha riassunto così le principali difficoltà incontrate dai medici:

- riluttanza a comunicare “cattive notizie”, temendo di essere biasimati e considerati colpevoli dal paziente;
- timore di far scattare nel paziente una violenta reazione emozionale, che non sarebbero poi in grado di gestire;
- conoscenza carente delle tecniche per dare “cattive notizie” e per dire la verità senza distruggere la speranza;
- timore che le “cattive notizie” possano fare sprofondare il paziente in uno stato irreversibile di disperazione;
- attribuzione al paziente e ai suoi familiari di sentimenti e paure che in realtà esistono nel medico stesso, associata all'incapacità di rilevazione delle stesse.

Secondo lo studioso approfondire la conoscenza nonché apprendere tecniche di comunicazione avanzata, permette di:

- stabilire un'aperta e costruttiva conversazione tra medico, paziente e famiglia;
- fornire al paziente tutta l'informazione che desidera;
- mantenere e migliorare il rapporto fra paziente, medico e famiglia;

- rafforzare la speranza anche nei pazienti con cancro avanzato.

Una serie di studi sempre crescenti documentano l'interesse dei medici e degli operatori sanitari per la formazione alla relazione e per l'acquisizione di competenze comunicative (Kaplan, 1989; Grassi et al., 2000; Baile, 2005). Ad esempio, Grassi e i suoi collaboratori (2000), tramite una vasta indagine condotta tra medici del Nord Italia (675 medici a cui è stato chiesto di rispondere ad un questionario postale), hanno rilevato che anche se il 45% ritiene importante dire tutto ai pazienti, solo il 25% dichiara di farlo effettivamente. Baile e Aron (2005) dimostrano che le abilità comunicative e interpersonali possono essere insegnate e apprese e che tale processo è in grado di migliorare la capacità dei medici ad affrontare la comunicazione di cattive notizie, a gestire le forti emozioni di pazienti e dei familiari, ad accompagnare il paziente da una fase di cura a quella delle cure palliative, a discutere questioni riguardanti la fine della vita, etc. Alcuni interessanti studi sui processi di comunicazione in ambito clinico dimostrano che in genere, a prescindere dal setting terapeutico, i medici sottostimano il desiderio dei loro pazienti di condivisione nel processo decision-making (Bruera, 2000) determinando una comunicazione non efficace e lacunosa. Nello studio condotto da Bruera (2002) ad esempio, con pazienti con tumore della mammella alla prima visita oncologica è emerso che l'89% preferisce prendere decisioni riguardo al trattamento insieme con il loro medico, mentre solo l'11% dichiara di preferire un ruolo passivo. Ciò dimostra che il processo comunicativo e interattivo è componente importante nella presa in carico del paziente.

Nella pratica clinica, l'ambito oncologico è uno dei settori che più hanno favorito studi e ricerche sul processo comunicativo. A tal proposito, Baider (1997) ritiene che sia fondamentale che ciascun operatore impari a gestire la sofferenza secondaria al cancro con un'ottica allargata alla famiglia, ad imparare a sostenere in maniera specifica i pazienti e la famiglia nel lungo percorso della malattia, dalla diagnosi alla fase terminale. Allo scopo di promuovere le abilità comunicative dei professionisti in ambito clinico e di migliorare le abilità professionali nell'applicazione di diverse tecniche di intervento con i pazienti e le famiglie, la studiosa propone alcuni workshop il cui focus è centrato sull'analisi delle strategie di coping, sui bisogni psicologici e spirituali, sull'impatto dei ricoveri nei diversi contesti di cura e sulle condizioni di fine vita. Le tematiche affrontate nelle giornate formative includono:

- ✚ Le implicazioni psicosociali familiari nei diversi percorsi della malattia
- ✚ Il ruolo della negazione come un meccanismo fondamentale di adattamento
- ✚ L'utilizzo del linguaggio metaforico come una distorsione della comunicazione
- ✚ Il ruolo del silenzio, dell'ambivalenza e del controllo

I workshop vengono condotti attraverso modalità interattive, tra cui racconti, storie, esercizi sulle proprie esperienze vissute, role-playing e video.

Come affrontare il rapporto medico-paziente in ambito oncologico e suggerimenti su come garantire una maggiore professionalità comunicativa e relazionale sono tematiche indagate anche da Morasso e i suoi collaboratori (1998; 2005). Le ricerche da loro condotte evidenziano l'importanza, per tutti gli operatori della salute, di avere competenze comunicative che consentano loro non solo di fronteggiare la problematicità di ruolo (l'inevitabile coinvolgimento, la difficoltà di comunicare la diagnosi e di prospettare decisioni difficili), ma anche di metter in atto comportamenti che corrispondano a una presa in carico totale del malato, ovvero, in una visione più ampia del concetto di salute, di riconoscerlo come persona bisognosa di un aiuto e di un'assistenza che tenga conto del suo stato di malattia e della necessità di cura, ma anche del suo benessere psicologico.

Morasso e collaboratori (2011) riportano la difficoltà da parte degli operatori della salute di usare la giusta comunicazione con il malato nel rivelare la diagnosi e nella scelta delle notizie da dare. I professionisti riportano la necessità di limitare gli effetti di un'informazione impropria e confusa la quale rischia di aumentare lo stato di confusione e di allarme del malato e della sua famiglia. In tal senso, la ricercatrice parla di "ritmo e di pause", come se la comunicazione dovesse seguire il ritmo di danza, proponendo, in alternativa alla ripetizione delle "solite" frasi, atte alla corretta procedura di ascolto e di dialogo clinico, un movimento costituito da relazione e parole, sottolineando che, al di là di quanto si può apprendere da un manuale, ciò che conta è aderire a un "movimento empatico", che scaturisce assumendo l'ottica di una relazione circolare tra persona malata e colui che cura. Il processo di formazione in ambito comunicativo favorirà, quindi, secondo Morasso la trasformazione del clinico: il medico, infatti, nella sua laicità di ruolo diventa altro, raccoglie la sua limitatezza per diventare in quell'ultimo tratto compagno di viaggio, partecipe di un rito al quale ognuno darà il nome che vuole garantendo, così, un efficace processo comunicativo.

Una "chiara comunicazione" è, quindi, la base per arrivare ad una scelta di modalità di cura individualizzata per ogni paziente. L'auspicio è che si continui a lavorare per una corretta formazione degli operatori sanitari perché possano avere quella "cross cultural competence" necessaria per una terapia palliativa personalizzata ed efficiente in tutti i contesti e per tutti i pazienti (Surbone A, Kagawa-Singer et al., 2007). Il tema della differenza culturale è argomento di grande attualità nel campo medico. In un mondo in cui le migrazioni tendono a globalizzare sempre più il profilo delle società, la presenza di aree culturali diverse pone problemi di inserimento e di comprensione: emerge l'importanza dell'aspetto culturale sia sotto il profilo individuale che collettivo, quale elemento caratterizzante della società attuale e, quindi, anche della comunicazione in ambito clinico. Per questo motivo è necessario sviluppare tra gli operatori una competenza trans-culturale che si intrecci con l'implemento delle abilità in ambito comunicativo-relazionale (Kagawa-Singer, & Wellisch, 2003). Kagawa-Singer (2010) sottolinea, quindi, la necessità di promuovere una cura medica che sia culturalmente competente eliminando la erronea implicita concezione del termine cultura come fattore primario nel causare ineguaglianze di salute.

Informare sulla salute, in conclusione, non è una pura e semplice trasmissione di notizie, ma parte di un più ampio processo comunicativo che coinvolge il paziente, il familiare e il personale sanitario. Un servizio di informazione alla comunità, oltre alla qualità, che garantisce uno scambio comunicativo empatico, al fine di permettere all'utente il raggiungimento di una consapevolezza utile a comprendere la propria situazione, a valutare obiettivamente il proprio problema e ad assumersi, con autonomia, la responsabilità delle eventuali scelte.

### **La consapevolezza della diagnosi e della prognosi nella terminalità**

La consapevolezza può essere definita come “un processo dinamico che si modifica nel corso della malattia ed è influenzato sia dalla quantità e qualità dell'informazione, sia dal significato che il paziente attribuisce a questa informazione. In questo processo il paziente integra aspetti cognitivi ed emotivi” (Alberisio, & Viterbori, 2002). Innanzitutto, nel trattare questo argomento, non si può prescindere dal considerare l'innato istinto di vita che caratterizza tutti gli esseri viventi e che, di fronte alla morte, li porta a mercanteggiare tra razionalità e affettività al fine di individuare le strategie più adatte per difendersi dall'intollerabile angoscia di morte, ancora più pesante nel momento in cui ci si avvicina al traguardo del percorso esistenziale. Inoltre, nell'acquisizione della consapevolezza di malattia sono da considerare anche le modalità individuali di reazione alla malattia (meccanismi di difesa, modalità di coping, percezione di controllo), nonché la personalità e la storia personale di ogni individuo.

In tale processo risultano altresì importanti i fattori legati all'ambiente sociale e alle attitudini del medico nei confronti della comunicazione, così come il fatto che “i pazienti possano ‘entrare’ ed ‘uscire’ dal contesto di piena consapevolezza, a volte riconoscendo l'imminenza della morte e preparandosi ad essa, a volte negando che stanno per morire” (Alberisio, & Viterbori, 2002), poiché l'essere umano non è costante nelle sue risposte emotive e cognitive.

Secondo Field e Copp (1999) i pazienti possono entrare e uscire dal contesto di piena consapevolezza di prognosi, a volte riconoscendo l'imminenza della morte e preparandosi a essa, a volte negando che stanno per morire.

In tale ambito può trovare terreno fertile un dibattito che non sia solamente giuridico ed etico, ma anche medico e psicologico. I punti su cui tale dibattito dovrebbe vertere sono: dire o non dire? Cosa dire e quanto dire? Come ricorda Tamburini, “nell'ambito della comunicazione della diagnosi di tumore, dire o non dire la verità non corrisponde a far sapere o non far sapere. La stragrande maggioranza dei malati ha una coscienza di essere ammalato che convive con altri stati di coscienza, che negano l'esistenza della malattia. Il dire la verità da parte del sanitario corrisponderebbe a dare una conferma incontestabile a qualcosa che già si sapeva, ma che magari non si voleva sentir dire” (Tamburini, 2009). Come riportato in numerosi studi (Innes, & Payne, 2009; Mak, 2001), si evidenzia, dunque, la necessità da parte dei professionisti di tener conto della volontà del



paziente di sapere o non sapere, comunicando l'esatta prognosi nel primo caso o, al contrario, mantenendo una certa ambiguità rispetto al futuro: si tratta di rispetto della libertà del paziente, delle sue difese e delle sue paure, poiché tale comunicazione restituisce al malato la libertà che la malattia gli ha sottratto. Importanti, ancora, sono l'ascolto delle richieste dei familiari e la considerazione delle difficoltà personali, oltre che professionali, che il medico incontra nell'avvicinare tali pazienti, così come riportato in numerosi studi sul burnout in oncologia (Belloni Sonzogni, Fiorucci et al., 1997). La consapevolezza risulta essere, quindi, un processo che intreccia razionalità (intelligenza, logica, giudizio, calcolo, pensiero, obiettività) e affettività (passione, istinti, emozioni, sentimenti, relazioni, valori, soggettività): il background culturale, i bisogni, le aspettative, i meccanismi di difesa sono i principali elementi soggettivi che lo influenzano. Inoltre, poiché i pazienti non sono costanti nelle loro risposte emotive e cognitive e poiché l'angoscia di morte causata dalla malattia può divenire più importante della malattia stessa, è importante prendere in considerazione il ruolo della negazione nella fase terminale di malattia, che può impedire l'acquisizione di consapevolezza (Morasso et al., 2005).

Il processo di consapevolezza diviene particolarmente importante per il paziente oncologico nella fase terminale di malattia, quando emergono temi che non possono essere evitati nella parte finale dell'esistenza.

La prospettiva che oggi prevale è quella che parte dai diritti del paziente. Viene considerato un diritto fondamentale della persona conoscere diagnosi e prognosi e ricevere l'adeguata informazione necessaria per prendere le decisioni terapeutiche ed esistenziali che la riguardano. Senza una conoscenza del proprio stato di salute e della prognosi, non si può dare un consenso libero e informato alla terapia proposta, eventualmente rifiutarla, in ogni caso mantenere il controllo del proprio destino (Spinsanti, 2004). Questo significa riconoscere al malato la piena dignità di persona: riconoscere e rispettare, dunque, il suo diritto ad essere-esistere anche nell'affrontare la sofferenza e la morte.

### **L'importanza della spiritualità nel fine vita**

Il progresso nelle terapie oncologiche ha indotto notevoli miglioramenti per la sopravvivenza dei pazienti ed ha reso indispensabile considerarne anche la qualità di vita in termini fisici, funzionali, psicologici e sociali. Parallelamente, lo sviluppo delle Cure Palliative, centrate sulla persona in senso olistico, ha contribuito ad un profondo cambiamento nella cultura medica ed oncologica, ove la spiritualità assume un ruolo importante.

Nel passato, tale aspetto dell'approccio al morente, era considerato compito esclusivo degli operatori pastorali, soprattutto del sacerdote. Ad essi i medici affidavano il malato terminale quando non vi era più nulla da fare dal punto di vista sanitario. Tale atteggiamento era frutto dello spiccato orientamento organicistico della medicina che portava ad una visione riduttiva del paziente, considerato più nella sua rilevanza biologica che in quella relazionale e spirituale.

Nel nuovo modo di concepire l'assistenza al morente, invece, l'accompagnamento spirituale tende ad essere inserito nei programmi terapeutici. In tal senso, l'American Academy of Family Physicians, nelle linee guida sulle cure di fine vita pubblicate nel 2006, afferma che "gli operatori sanitari devono riconoscere, valutare ed affrontare i problemi psicologici, sociali, spirituali e religiosi e anche i taboos culturali, tenendo presente che le differenze culturali possono richiedere approcci significativamente diversi" (Russel Searight, & Gafford, 2006, p. 516).

L'affermare, quindi, come avviene anche nelle Cure Palliative, la rilevanza dell'accompagnamento spirituale al morente, impone alcune riflessioni circa la sua natura: l'importanza della spiritualità in oncologia non si esaurisce nel campo delle cure palliative o di fine vita, poiché ogni paziente, familiare, medico, psicologo ed operatore oncologico sta sempre percorrendo un proprio cammino spirituale, che è possibile condividere per il bene del malato (Surbone, 2008; Baider, & Surbone, 2009).

La dimensione spirituale riguarda la varietà di modi in cui rispondiamo agli eventi, quando questi ci colpiscono e ci fanno riflettere sulla nostra vita come un "tutto", sul fatto che siamo esseri mortali e vulnerabili. Occorre, quindi, che al malato terminale sia offerta la possibilità di un aiuto in questo senso, che non sia lasciato solo: è necessario un approccio globale al paziente, che preveda e renda possibile trovare aiuto nella sfera spirituale, così come la pratica medica fornisce aiuto per quanto riguarda la sfera biologica strettamente legata ai sintomi fisici che la malattia comporta.

### **Considerazioni sulla spiritualità e sulla religione**

Spiritualità e religione non sono sinonimi. Aderire ad un credo religioso può essere un modo di vivere la propria spiritualità. Ma si può benissimo vivere la propria spiritualità senza appartenere ad una religione. La spiritualità appartiene ad ognuno di noi per il solo fatto di esistere, e concerne il rapporto con i valori che trascendono l'esistenza stessa, in qualsiasi modo vogliamo chiamarli. Le religioni rappresentano, invece, le risposte che l'umanità ha tentato di dare a tali interrogativi mediante un insieme di pratiche e di credenze (De Hennezel, 1998).

William Breitbart (2002) definisce la spiritualità come la necessità di trovare risposte soddisfacenti agli ultimi interrogativi sul significato della vita, della malattia e della morte; essa può aiutare a fornire un costrutto personale che sostenga colui che incontra, suo malgrado, eventi della vita spiacevoli ed inevitabili, senza cadere in depressione. Egli, inoltre, ha evidenziato il ruolo centrale del benessere spirituale e della ricerca di significato, in particolare come agente tamponante e di protezione verso la depressione, la perdita di speranza e verso il desiderio di affrettare la morte nei pazienti terminali. Inoltre, dalle ricerche condotte da Nelson e coll. (2002), si evince come tra gli individui in cui i costrutti di spiritualità e religiosità sono distinti, il beneficio della spiritualità può, in parte, riflettersi sul loro locus of control. Le persone "spirituali" verosimilmente ritrovano la forza in loro stessi e quindi percepiscono un proprio autocontrollo e un proprio benessere spirituale (locus of

control interno). Coloro che sono religiosi, ma non particolarmente spirituali, possono, invece, ricercare una guida attraverso la partecipazione alle pratiche di culto, ponendo così la sorgente di controllo esternamente a loro (locus of control esterno).

Spiritualità è pertanto ciò che permette alla persona di esperire il significato trascendente della vita, include la fede, il credere in un potere trascendente più alto, non necessariamente identificato con Dio e non si esplica, ineluttabilmente, attraverso la partecipazione a specifici riti religiosi.

La spiritualità è connessa alla cultura e alla religione, anche se non è sovrapponibile ad esse. La religione riguarda le modalità formali e congregazionali di espressione dei credi interiori, mentre la spiritualità concerne l'autenticità personale (Surbone, 2008; Surbone, & Baider, 2010). La spiritualità, inoltre, è il terreno comune dove ciascuno è impegnato in prima persona, indipendentemente da ogni fonte di autorità e dalle modalità e dai luoghi di culto (Curlin et al., 2005). Pertanto le sfere di influenza della spiritualità sono molto più vaste di quelle della religione. Esse riguardano aspetti legati allo sviluppo e ai valori della persona nel corso della sua vita e ai bisogni individuali e comunitari di ciascuno.

### **Presentazione dello studio**

La sofferenza globale che caratterizza i pazienti in fase terminale di malattia necessita, allo stesso tempo, di un approccio incentrato sulla singola persona al fine di garantire una accurata valutazione delle condizioni psicosociali per strutturare interventi personalizzati e mirati al miglioramento della qualità di vita di ciascun paziente.

Alla luce di queste considerazioni, la ricerca ha l'obiettivo di valutare la comunicazione, la consapevolezza e la spiritualità nell'ambito delle cure palliative. La raccolta dei dati è avvenuta in 13 mesi, da Giugno 2009 a Luglio 2010. Il campione è composto da 105 malati oncologici in fase terminale di malattia presi in carico dal Nucleo di Cure Palliative dell'ULSS N°3 di Bassano del Grappa.

La ricerca è stata condotta attraverso l'uso di due strumenti: un'intervista semi-strutturata e il WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (WHOQOL-SRPB).

Il campione è composto da 105 malati oncologici in fase terminale di malattia; di questi, 58 sono di sesso maschile (55,2%) e 47 di sesso femminile (44,8%). La media dell'età dei soggetti partecipanti alla ricerca è 71,77 anni (range age 32 – 90).

Per quanto riguarda lo stato di coscienza, dai risultati emersi si evidenzia che il 68,6% dei pazienti oncologici terminali esaminati è cosciente, il 19% è vigile ed interattivo e il 12,4% è confuso.

Inoltre le capacità interattive sono dirette e spontanee nel 73,3% dei pazienti, mediate dalla famiglia nel 18,1%, su stimolazione nel 8,6% dei casi.

Il coinvolgimento del paziente nel flusso di informazioni che lo riguardano risulta selettivo e parziale nel 27,6% dei casi; il 26,6% dei malati è, invece, informato in modo non veritiero sulla propria

condizione clinica e il 25,7% risulta essere totalmente escluso dalle informazioni. Solo il 6,7% è stato coinvolto in modo soddisfacente ma le notizie sono state puramente recepite e non comprese nel loro significato.

Per quanto riguarda la consapevolezza del paziente sul suo stato di malattia, il 41,9% risulta conoscere la natura della stessa e ne parla consapevolmente, invece, il 33,3% non ne è consapevole. Inoltre, l'8,6% sospetta la propria condizione clinica ma ai tentativi di saperne di più fa riscontro una limitata comunicazione, mentre, il 7,6% esprime, implicitamente o in modo esplicito, il desiderio di non essere informato; inoltre, per il 4,8% la natura della malattia è razionalmente nota, ma il suo significato rimane inibito dalla coscienza. Dai dati emersi si evidenzia, altresì, che la maggioranza dei pazienti non è consapevole del proprio stato di terminalità (54,3%). Il 23,8% dimostra di esserne vagamente consapevole e il 9,5% ne ha il sospetto. Solamente il 6,7% dei casi risulta pienamente consapevole della diagnosi infausta.

Il WHOQOL (fig. 2.4.2) Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (WHOQOL-SRPB) è un questionario self-report costituito da 36 item: esso esplora il modo in cui le convinzioni spirituali possono influenzare la qualità della vita, attraverso otto fattori strettamente collegati alla spiritualità: legame con un'entità o forza spirituale, significato della vita, stupore, senso di completezza e interezza, forza spirituale, pace interiore, speranza, fede.

	Campione della Ricerca			Campione di Riferimento			T-test per campioni indipendenti		
	<u>MEDIA</u>	<u>S.D.</u>	<u>N</u>	<u>MEDIA</u>	<u>S.D.</u>	<u>N</u>	<u>t</u>	<u>df</u>	<u>p</u>
Legame con entità spirituale	2,9234	0,58951	62	3,19	1,28	5087	-1,64	5147,00	0,102
Significato della vita	3,2419	0,66216	62	3,42	1,15	5087	-1,22	5147,00	0,224
Stupore	3,0242	0,64609	62	3,32	1,08	5087	-2,15	5147,00	0,031*
Completezza	2,9839	0,5597	62	3,41	1,12	5087	-2,99	5147,00	0,003*
Forza spirituale	2,7339	0,5969	62	3,76	1,02	5087	-7,90	5147,00	0,000*
Pace interiore	2,5161	0,61048	62	4,01	0,9	5087	-13,03	5147,00	0,000*
Speranza	2,6169	0,63329	62	3,46	1,1	5087	-6,02	5147,00	0,000*
Fede	2,7177	0,63129	62	3,62	1,22	5087	-5,81	5147,00	0,000*

(\*) p<.05

Fig. 2.4.2: WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (WHOQOL-SRPB).

Dai dati emersi si nota come, le medie dei pazienti partecipanti alla ricerca non si differenziano particolarmente da quelle del campione di riferimento. Dal confronto tra i punteggi medi ottenuti non si

evidenziano particolari differenze, se non per quanto riguarda la pace interiore (media 2,51 vs 4,01;  $p < .05$ ). Invece, la percezione di un senso di completezza tra la mente il corpo e l'anima (2,98 vs 3,41;  $p < .05$ ), nonché la capacità di provare stupore verso i vari aspetti della vita stessa (3,02 vs 3,32;  $p < .05$ ), sono variabili che hanno ottenuto un punteggio medio inferiore ma che non si discosta molto dal campione della popolazione generale. Ugualmente, anche la sensazione di avere una forza spirituale interiore (2,73 vs 3,76;  $p < .05$ ), l'esperire speranza (2,61 vs 3,46;  $p < .05$ ) e la credenza che la fede sia una valida compagna per affrontare la vita (2,71 vs 3,62;  $p < .05$ ), hanno ottenuto valori poco al di sotto della media di riferimento.

L'accompagnamento spirituale assume un'importanza di primo piano nella relazione di aiuto al morente anche se, a tutt'oggi, pochi sono gli studi pubblicati. Infatti, quando la medicina si organizza come "scienza della natura" occupandosi solo di un processo oggettivo, senza tener conto della persona concreta, il soggetto viene ridotto ad "organismo": si produce, in tal modo, una grave mutilazione antropologica nel trattamento medico.

La malattia non può essere solo un problema biochimico: è problema che tocca l'essere umano nella sua totalità, poiché egli non è solo un "corpo", né solo un "essere vivente". Egli è "persona", cioè "essere umano" dotato di intelligenza, libertà, volontà, portatore di valori, di relazioni umane, di una visione religiosa e/o spirituale. La scienza medica deve, dunque, possedere questa visione globale di servizio all'uomo e deve avvalersi di molti apporti (quello medico, psicologico, familiare, religioso...). Si tratta di un servizio integrato, in collaborazione, preoccupato della totalità della persona.

*Tabelle relative allo studio condotto:*

Sesso	Frequenza	Percentuale (%)
Femmine	47	44,8
Maschi	58	55,2
Totale	105	100,0

Stato di coscienza	Frequenza	Percentuale (%)
Cosciente	72	68,6
Confuso	13	12,4
Vigile ed interattivo	20	19,0

Totale	105	100,0
--------	-----	-------

Capacità interattive	Frequenza	Percentuale (%)
Diretta e spontanea	77	73,3
Su stimolazione	9	8,6
Mediata dalla famiglia	19	18,1
Totale	105	100,0

Consapevolezza malattia	Frequenza	Percentuale (%)
Chiuso	35	33,3
Di sospetto	9	8,6
Di preclusione	8	7,6
Aperto	44	41,9
Borderline	5	4,8
Non valutabile	4	3,8
Totale	105	100,0

Consapevolezza terminalità	Frequenza	Percentuale (%)
Piena consapevolezza	7	6,7
Sospetto	10	9,5
Consapevolezza vaga	25	23,8
Nessuna consapevolezza	57	54,3
Non valutabile	6	5,7
Totale	105	100,0

Livello di comunicazione	Frequenza	Percentuale (%)
Adeguate ed interattive	14	13,3
Non veritiero	28	26,7
Soddisfacente solo recettivo	7	6,7
Escluso dalle informazioni	27	25,7
Selettivo e parziale	29	27,6
Tot	105	100,0

### Conclusioni

L'umana sofferenza che contraddistingue l'ultima fase della vita del malato neoplastico richiede molto di più che la sola attenzione biomedica e sanitaria. Essa coinvolge il piano dell'etica, della cultura, delle relazioni sociali e il rapporto individuale con la spiritualità.

Affrontare, quindi, le problematiche connesse alle Cure Palliative significa porsi in una prospettiva molto ampia che deve tener conto della Qualità di Vita, piuttosto che della sua durata, assicurando al paziente e alla sua famiglia un'assistenza continua e globale, garantendo al malato una "buona morte" secondo la filosofia di un approccio multidisciplinare: l'obiettivo primario è la presa in carico olistica del paziente dando valore non solo alla sua condizione clinico-biologica, ma anche al vissuto, alle rappresentazioni e ai valori personali, esperiti e condivisi, nel particolare momento della fase terminale di malattia.

Il lavoro di ricerca svolto presso Nucleo di Cure Palliative dell'ULSS N. 3 di Bassano del Grappa (VI) si inserisce, appunto, all'interno del percorso di cura integrata per il paziente oncologico in fase avanzata di malattia. L'indagine multidimensionale condotta parte dal proposito che comunicazione, consapevolezza e la spiritualità, sono variabili fondamentali nel condizionare la vita nella fase terminale di malattia.

Infatti, i dati emersi sembrano evidenziare, nei pazienti oncologici terminali, una condizione psicosociale di vulnerabilità; fattori particolarmente critici risultano essere la trasmissione e la condivisione delle informazioni cliniche con e tra il paziente, l'équipe curante e i familiari, nonché la consapevolezza di malattia e di terminalità. La spiegazione di tali criticità può essere ritrovata nella relazione medico-paziente-famiglia e, in particolare, nel processo di comunicazione tra questi, il quale, frequentemente,

risulta essere complesso e articolato. Nella maggior parte dei casi i pazienti non sono consapevoli della natura della loro malattia (diagnosi) e dell'avanzamento della stessa (prognosi) o perché non ne sono stati adeguatamente informati o per l'uso massiccio di meccanismi di difesa (rimozione, negazione, evitamento). I risultati emersi, inoltre, evidenziano la necessità di introdurre la spiritualità tra le variabili da indagare e condividere, anche e soprattutto, negli ultimi istanti, in quanto essa è ciò che permette alla persona di esperire il significato trascendente della vita. La dimensione spirituale, infatti, influisce anche sulle modalità usate per far fronte agli eventi e conduce inevitabilmente a riflettere sul fatto che siamo esseri mortali e vulnerabili.

Il cancro, a livello culturale e simbolico, rappresenta più di ogni altra malattia, l'irruzione della morte nella nostra vita e ne rende visibili le forme e i modi. Emblema del nostro tempo è il pudore che la morte ispira, manifesto dell'incapacità di parlarne ora più che in passato. La tendenza a confinare l'angoscia del morire e tutto ciò che la riguarda dietro le quinte della vita collettiva, attraverso strategie di elusione invalidanti proprio perché espressione di repressione e rifiuto dell'elaborazione, è il prodotto di ciò che Elias (1985) ha definito "rimozione sociale".

Il mutare dell'atteggiamento degli uomini di fronte alla morte e ai morenti è stato analizzato da Ariès (1977) il quale sostiene che il passaggio dalla gestione pubblica del saluto funebre all'attuale atteggiamento ritirato e inibito, che ha la sua massima espressione nell'imbarazzo, nella tendenza alla dissimulazione e nell'assenza di spontaneità, è la chiara manifestazione della mancanza di "parola competente" (Testoni, & Martini, 2008).

Si è così instaurato un "vuoto simbolico" intorno al morire, risultato dell'incapacità dell'affrontare in modo consapevole la questione; tale problematicità si rivela, in modo eclatante, quando la malattia neoplastica diventa diagnosi certa e, ancor più, quando la terminalità si configura come prognosi definitiva.

I dati ottenuti trovano, quindi, giustificazione, nella letteratura: come affermano, infatti, i teorici della Terror Management Theory (Solomon, Greenberg, & Pyszczynski, 1991; Greenberg, Solomon, & Pyszczynski, 1997), il sentimento religioso, nelle sue diverse forme, svolge un ruolo universale di gestione e condivisione del terrore, incanalando l'angoscia di morte e di annientamento (anxiety buffer), riconsegnando un senso di equilibrio e di controllo sulle proprie emozioni. Queste permettono, così, di fronteggiare e strutturare l'esperienza conferendole significato e rafforzano il sostegno sociale. Ciò trova spiegazione nel fatto che la coscienza della propria finitudine porta al confronto con l'angoscia del "saper di vivere dovendo morire" (Testoni, 2007, p. 94). Tali considerazioni irrompono all'interno del dialogo etico e deontologico che caratterizza oggi il panorama delle Cure Palliative.

La formazione sulle tematiche della morte e del morire è oggi, più che in passato, una risorsa importante: con la Death Education si è aperto, in tal senso, uno scenario importante nell'ambito della prevenzione e della valorizzazione della vita. Molte sono le ricerche che hanno messo in risalto le potenzialità di questa prospettiva per



quanto riguarda il miglioramento degli atteggiamenti e delle attitudini nelle situazioni di crisi, nonché la diminuzione dei livelli d'ansia nell'affrontare i temi della morte e il morire a seguito dell'esposizione ad un intervento educativo.

Il punto di partenza, sul quale questa prospettiva fonda le sue argomentazioni, è necessariamente di tipo etico: la questione riguarda quindi, la possibilità di elaborare un pensiero che promuova il benessere e che tenga presente, allo stesso tempo, alla coscienza l'inevitabilità della morte.

L'invito è, quindi, rivolto ad un confronto multidisciplinare rispetto alle prospettive della Death Education, perché riconoscere in modo più consapevole i confini del personale rapporto con la vita e con la morte, individuandone ed accettandone paure, curiosità, timori e le difficoltà, ma anche possibili risorse, si configura, non solo come una possibilità di crescita umana e, in alcuni casi, professionale, ma anche come un percorso di avvicinamento alla parte più intima del personale senso della vita, per essere accompagnatori più accorti, consapevoli e sensibili di se stessi e di chiunque ci capita di affiancare in questo difficile cammino.

## **Bibliografia**

Alberisio, A., Viterbori, P. (2002). Consapevolezza e adattamento. In: M.L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P.G. Casali, P. Bruzzi (Eds.) *Psiconcologia*. Milano: Masson.

Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. (trad. it., L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi. Roma-Bari: Laterza, 1980.

Baider, L., Uziely, B. and Kaplan De-Nour, A. (1997). The impact of perceived behavior on patient-physician communication. In *Communication with the Cancer Patient: Information and Truth*, A. Surbone and M. Zwitter (Eds.). New York: New York Academy of Sciences.

Baider, L. (2008). Communicating about illness: a family narrative, *Support Care Cancer*, 16 (6), 607-11.

Baider, L., Surbone, A. (2009). Cancer and the family: the silent words of truth, *Journal Clinical Oncology*, 28 (7), 1269-72.

Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi R., Gliber G., Beale E.A., Kudelka A.P. (2000). SPIKES – A sixstep protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5 (4), 302-311.

Baile, W.F., Aaron, J. (2005). Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Current Opinion in Oncology*, 17, 331-335.

Belloni Sonzogni A., Fiorucci G., Florida L., Fumagalli A. (1997) Aspetti organizzativi, relazionali e di personalità nella sindrome di burnout tra gli operatori di una unità di cure palliative. *Ricerche di Psicologia*, 4 (21), 135-147.

Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaningcentered group psychotherapy interventions in advanced cancer, *Support Care Cancer*, 10 (4), 272-80.

Bruera, E., Neumann, C.M., Mazzocato, C., et al (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine* 14, 287-298.

Bruera, E., Willey J.S., Palmer J.L., Rosales M. (2002). Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. *Cancer*. 94 (7), 2076-80.

Cesari, G. (1994), La morte nella psicologia contemporanea, In E. Sgreccia, A.G. Spagnolo, M.L. Di Pietro (Eds.), *L'assistenza al morente: aspetti socioculturali, assistenziali e pastorali*. Milano: Vita e Pensiero.

Comitato Nazionale per la Bioetica (2001). *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*. Testo approvato il 30 marzo 2001.

Curlin, F.A., Lantos, J.D., Roach, C.J., Sellergren, S.A., Chin, M.H. (2005). Religious characteristic of US physicians: a national survey, *Journal of General Internal Medicine*, 20, 629-634.

De Hennezel, M., Leloup, J.Y. (1998). *Il passaggio luminoso; l'arte del bel morire*. Milano: Rizzoli .

Di Mola, G. (1994). *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*. Milano: Masson.

Elias, N. (1985). *La solitudine del morente*. Bologna: il Mulino.

Field, D., Copp, G. (1999). Communication and awareness about dying in the 1990s, *Palliative Medicine*, 13, 459-68.

Gamba, A., Nobili R. (1988). Lo psicologo. In G. Di Mola, (Eds.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*. Milano: Masson.

Grassi, L., Giraldi, T., Messina, E.G., Magnani, K., Valle, E., Cartei, G. (2000). Physician attitudes to and problems with truth telling to cancer patients. *Supportive Care Cancer*, 8 (1), 40-45.

Greenberg, J, Solomon, S., Pyszczynski, T. (1997). Terror management theory of self-esteem and cultural worldviews: Empirical assessments and conceptual refinements. In M. Zanna (Eds.), *Advances in Experimental Social Psychology*, 29, 61-139. Orlando, FL: Academic Press.

Innes, S., Payne, S. (2009). Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review, *Palliative Medicine*, 23, 29-39.

Kagawa-Singer, M., Wellisch, D.F.K.(2003). Breast cancer patients' perceptions of their husbands' support in a cross-cultural context. *Psycho-Oncology*, 12, 24-37.

Kagawa-Singer, M., Valdez Dadia, A., Yu, M.C., Surbone, A. (2010). Cancer, Culture, and Health Disparities: Time to Chart a New Course? *A cancer Journal for Clinicians*, 60,12-39.

Kaplan, S.H., Greenfield S., Ware, J.E. (1989). Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Medical Care*, 27 (7), 679.

Mak, M. H. J. (2001). Awareness of dying: an experience of Chinese patients with terminal cancer, *Omega*, 43 (3), 259-279.

Ministero della Salute (1999). Commissione Ministeriale per le Cure Palliative, ASSR – Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/9, Retrieved from [http://www.fedcp.org/pdf/Glossario\\_cure\\_palliative.pdf](http://www.fedcp.org/pdf/Glossario_cure_palliative.pdf)

Morasso, G. (1998). *Cancro: curare i bisogni del malato*, Roma: Il Pensiero Scientifico.

Morasso, G., Di Leo, S. (2002). Il paziente in fase avanzata: aspetti psico-relazionali. In S.Mercadante, C.Ripamonti (Eds.), *Medicina e Cure Palliative in Oncologia*. Milano: Masson.

Morasso, G., Tonamichel, M. (2005). *La sofferenza psichica in oncologia. Modalità di intervento*. Roma: Carocci.

Morasso, G., Viterbori, P., Costantini, M. et al. (2005). La consapevolezza di malattia: un'ipotesi di valutazione. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia*, 7 (1), 8-12.

Morasso, G., Caruso A., Ravenna A.R. (2011). *Le competenze comunicative in oncologia. Un percorso formativo*. Milano: Franco Angeli.

Nelson, C. J., Rosenfeld, B., Breitbart, W., Galetta, M. (2002). Spirituality, Religion, and Depression in the Terminally Ill, *Journal of Psychosomatics*, 43 (3), 213-220.

Ong, L.M.L., De Haes, J.C.J.M., Hoos, A.M., Lammes, F.B. (1995). Doctor-patient communication: a

review of the literature. *Social Science and Medicine*, 40 (7), 903-918.

Russel Searight H., Gafford J. (2006). Cultural diversity at the end of life: issue and guidelines for family physicians, *American Family Physician Journal*, 71, 515-522.

Salander P. (2002). Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science and Medicine*, 55 (5), 721-732.

Sandrin (1994). La psicologia del malato di fronte alla morte. In E. Sgreccia, G. Spagnolo & M. L. Di Pietro (Eds.), *L'assistenza al morente: Aspetti socio-culturali, medico-assistenziali e pastorali*. Milano: Vita e Pensiero.

Serpentini, S., Alducci, E., Dal Sasso, L., Zanforlin, V., Ballestrin, G., Beltramello, C. (2006). Valutazione dei bisogni psicosociali del malato oncologico terminale in hospice, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 3, 29-35.

Solomon, S., Greenberg J., Pyszczynski, T. (1991). A terror management theory of social behavior: the psychological function of self-esteem and cultural worldviews. In M. Zanna (Eds.), *Advances in experimental social psychology*, 24, 93-159.

Spinanti, S. (2004). *Chi decide in medicina?* Roma: Zadig.

Surbone, A, Kagawa-Singer, M, Terret, C, Baider, L. (2007). The illness trajectory of elderly cancer patients across cultures: SIOG position paper On behalf of the SIOG Task Force on Cultural Competence in the Elderly. *Annals of Oncology*, 18, 633-8.

Surbone, A. (2008). La spiritualità in oncologia, *Giornale Italiano di Psico-Oncologia*, 10 (1), 1-4.

Surbone, A, Baider, L. (2010). The spiritual dimension of cancer care, *Critical Reviews in Oncology/ Hematology*, 73(3), 228-35.

Tamburini, M., *La dimensione psicologica in Oncologia*. Retrieved June, 17, 2009, from <http://www.qlmed.org/LICT/TAMBURINI.html>

Testoni, I. (1997). *Psicologia del nichilismo*. Milano: Franco Angeli.

Testoni, I. (2007). *Autopsia Filosofica*. Milano: Apogeo.

Testoni, I., Martini F., (2008). *La cognizione del morire*. Retrieved August, 1, 2008, from [http://www.psicolinea.it/g\\_t/la\\_cognizione\\_del\\_morire.html](http://www.psicolinea.it/g_t/la_cognizione_del_morire.html)

## CAPITOLO 2.5

### **Dinanzi al morire: stili di attaccamento, qualità del supporto emotivo e alleanza col medico nella fase terminale della malattia oncologia**

Vincenzo Calvo \*, Sara Marinelli \*, Adriana Mania \*, Roberta Messina \*

\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISSPA),

Università degli Studi di Padova

#### **Abstract**

In questa ricerca, abbiamo verificato l'ipotesi secondo cui la sicurezza dell'attaccamento può rappresentare un fattore protettivo dal punto di vista psicologico per il paziente oncologico in fase terminale ricoverato in hospice. Avevamo ipotizzato che la sicurezza dell'attaccamento influenzasse positivamente il supporto emotivo della relazione con il caregiver e l'alleanza di lavoro con il medico. Hanno partecipato alla ricerca 37 pazienti con malattia oncologia in fase avanzata e ricoverati in hospice, i loro caregiver e 4 medici curanti. I risultati hanno confermato le ipotesi. I pazienti con attaccamento sicuro ritenevano di ricevere più supporto emotivo dal caregiver, offrivano loro stessi più supporto al caregiver e avevano una percezione migliore dell'alleanza di lavoro con il medico.

#### **Riferimenti teorici**

La presente ricerca è stata condotta in un hospice specializzato nella gestione della fase terminale della malattia oncologica. Lo scopo era di studiare le influenze dell'attaccamento adulto sulla qualità del supporto emotivo fra il paziente oncologico e il suo caregiver di riferimento e sull'alleanza di lavoro con i medici di reparto.

Uno degli assunti fondamentali della teoria di Bowlby (1973, 1980, [1969] 1982) è che le interazioni precoci con le figure di attaccamento portino ad interiorizzare dei modelli operativi interni che organizzano l'esperienza emotiva dell'individuo e che guidano la gestione delle situazioni di stress e di disagio durante tutto il ciclo di vita dell'individuo (Florian, & Mikulincer, 1998).

In questo senso, gli adulti con attaccamento sicuro hanno avuto, nella loro storia, l'opportunità di vivere relazioni di attaccamento positive, calde e sensibili, che hanno consentito di sviluppare un senso interno di base sicura, la quale agisce come una risorsa interna nella gestione delle avversità della vita (Florian, & Mikulincer, 1998). In letteratura, infatti, i soggetti sicuri vengono descritti come adulti più capaci di gestire costruttivamente le situazioni di disagio, con un migliore adattamento e più capaci di rivolgersi all'altro per un supporto pratico e psicologico (Shaver, & Hazan, 1993). Sembrerebbe, inoltre, che i soggetti con attaccamento adulto sicuro siano più orientati ad

affrontare le situazioni di stress principalmente mediante strategie di focus sul problema e ricerca di supporto esterno (Lazarus, & Folkman, 1984).

Per contro, i soggetti insicuri, quelli cioè che hanno sperimentato relazioni precoci più disfunzionali e che hanno interiorizzato modelli operativi meno adattivi, sembrano meno capaci di gestire efficacemente le situazioni di disagio. Gli adulti con attaccamento insicuro, distanziante/evitante o preoccupato/ansioso, tendono a sperimentare più emozioni negative e ad affidarsi a strategie di coping meno efficaci (Kobak, & Sceery, 1988; Mikulincer, 1995; Mikulincer, & Florian, 1995; Mikulincer, Florian, & Weller, 1993; Mikulincer, & Orbach, 1995; Shaver, & Hazan, 1993).

Nello specifico della presente ricerca abbiamo voluto studiare come i pazienti affrontino, insieme ai loro caregiver, la situazione di disagio estremo che si viene a creare nel contesto particolarmente complesso dello stadio terminale di una malattia oncologica associata all'ospedalizzazione presso un reparto hospice.

Diversi elementi concorrono a rendere estremamente complessa la gestione della fase terminale di questo tipo di patologia. Oltre agli aspetti legati alle cure e ai bisogni "fisiologico-assistenziali", come controllare i sintomi, la qualità dell'alimentazione e del sonno, etc., assumono rilevanza particolare anche aspetti più propriamente psicologici, i bisogni "cognitivo-emotivo-relazionali", che riguardano il desiderio di rassicurazione e di vicinanza emotiva (Marasso, 1999).

Sul piano personale e psicologico del malato, la terminalità comporta l'attivazione di tre tematiche che la letteratura identifica come fonte di forte stress psicologico: la paura della morte, le perdite interpersonali e l'ospedalizzazione (Florian, & Mikulincer, 1998).

Poiché lo stile di attaccamento adulto sembra giocare un ruolo importante nella gestione dello stress psicologico percepito dall'individuo nelle circostanze stressanti e nella capacità di fare affidamento sugli altri (Florian, & Mikulincer, 1998), abbiamo ipotizzato che anche nella condizione di disagio estremo della fase terminale di una malattia, l'attaccamento sicuro possa aiutare – per quanto possibile – il soggetto ad affrontare le difficoltà del momento, e che, invece, un attaccamento insicuro possa aumentare la vulnerabilità e l'angoscia (Mikulincer, & Orbach, 1995).

### **Obiettivi e ipotesi**

Abbiamo focalizzato la nostra indagine non solo sul paziente, ma anche sul caregiver che lo assiste e lo accompagna in questa fase della vita. La fase terminale di una patologia, infatti, rappresenta un momento molto complicato e doloroso non solo per i pazienti, ma anche per i loro familiari e caregiver. La malattia oncologica, in effetti, può essere considerata una patologia di tipo "sistemico" che coinvolge non solo il paziente in quanto malato, ma anche la famiglia, che lo accompagna in ogni fase, e l'équipe medica (Buckman, 1992).

L'ipotesi di fondo che guidava la ricerca è che la sicurezza dell'attaccamento rappresenti una sorta di "risorsa interna" per il

malato, così come per il suo caregiver di riferimento, che può facilitare, per quanto possibile, l'individuo nell'affrontare questo particolare momento di stress e di estrema difficoltà (Florian, & Mikulincer, 1998).

Più in dettaglio, lo studio si è proposto di verificare l'ipotesi secondo cui lo stile di attaccamento tende ad influenzare due aspetti importanti della fase terminale della malattia: la qualità del supporto emotivo dato dalla relazione con il caregiver e la qualità dell'alleanza di lavoro con il medico curante. Ci aspettavamo che i malati con attaccamento sicuro tendessero a percepire più positivamente la qualità del supporto emotivo con il caregiver e, analogamente, a valutare più favorevolmente l'alleanza di lavoro con il medico, rispetto ai pazienti insicuri.

## **Metodologia**

### *Partecipanti*

Alla ricerca hanno partecipato 37 pazienti ospedalizzati in hospice per malattia oncologica allo stadio terminale, il caregiver principale di ciascun paziente e il medico di riferimento presso la struttura.

I pazienti presentavano tutti una diagnosi di malattia oncologica allo stadio terminale (3 soggetti con neoplasia della pelle, 3 cerebrale, 3 gastrica, 3 intestinale, 3 prostatica, 5 mammaria, 5 del colon, 6 pancreatico e 6 polmonare); 17 erano donne (46%) e 20 uomini (54%); l'età dei pazienti era compresa fra 40 e 70 anni. I partecipanti non erano affetti da problematiche concomitanti gravi quali: deficit mentali, importanti complicanze mediche e forti stati depressivi o di rifiuto.

Il caregiver principale del paziente era la persona che si prendeva cura del malato all'interno dell'hospice e, nella maggior parte dei casi, era rappresentato dal partner (24 su 37) o da un altro familiare (6 figli, 3 cugini, 1 genero). Solo in tre casi, il caregiver principale del malato era una persona esterna alla famiglia (2 amici e 1 assistente sociale). Nel complesso i caregiver avevano un range di età compreso tra i 40 e i 70 anni ed erano suddivisi in 13 donne (35.13%) e 24 uomini (64.86%).

Infine, alla ricerca ha partecipato lo staff medico curante dei pazienti, composto dai 4 medici (di cui 3 uomini e 1 donna), che visitavano quotidianamente i pazienti ricoverati nella struttura.

### *Strumenti e procedura*

Lo stile di attaccamento adulto dei partecipanti (pazienti, caregiver e medico di riferimento) è stato valutato tramite il Relationship Questionnaire (RQ) (Bartholomew, & Horowitz, 1991), somministrato il secondo giorno dopo il ricovero nella struttura hospice.

Il Relationship Questionnaire (RQ) è un questionario self-report che propone al soggetto una breve descrizione discorsiva dei quattro stili dell'attaccamento adulto. Il soggetto deve scegliere quale definizione

descrive o più si avvicina al suo stile di relazione con le persone. La scelta effettuata identifica lo stile di attaccamento adulto del soggetto in riferimento alle possibili alternative: stile sicuro, distanziante, preoccupato e timoroso.

La qualità del supporto emotivo all'interno della diade paziente-caregiver è stato valutata somministrando al malato e al caregiver tre misure self-report, tratte da Jenick (2003): (1) l'empatia percepita nel partner della diade malato-caregiver (10 item), (2) il contatto affettuoso (2 item) e il (3) supporto emotivo complessivo (2 item). La misura di empatia percepita nel partner è un sottoinsieme di dieci item tratto dalla Revised Barrett-Lennard Relationship Inventory, per rilevare l'empatia percepita nella relazione paziente-caregiver. La misura valuta la percezione del soggetto circa il grado con cui si senta compreso dal suo partner e quanto quest'ultimo sia sensibile agli stati emotivi del soggetto. In accordo con Jenick (2003), questi dieci item sono gli stessi usati in una precedente ricerca sul cancro (Pistrang, & Barker, 1992, 1995) e sono stati scelti sulla base dell'analisi fattoriale condotta da Cramer (1986) sulla sottoscala di empatia del Revised Barrett-Lennard Inventory. Il contatto affettuoso e il supporto emotivo complessivo sono misure formate da due item ciascuna su una scala a sette livelli e sono state tratte da Jenick (2003).

Infine, l'alleanza di lavoro fra paziente e medico è stata valutata tramite la Working Alliance Inventory - Short Form (WAI-S), un questionario somministrato al paziente (Client form) e al suo medico di reparto dell'hospice (Therapist form). La Working Alliance Inventory - Short Form (WAI-S, Tracey, & Kokotovic, 1989) è un questionario self report formato da 12 item e basato sulla teorizzazione di Bordin (1979) circa l'alleanza terapeutica, comprendente tre componenti: il legame terapeutico, l'accordo fra cliente e terapeuta rispetto agli obiettivi e l'accordo sui compiti. La WAI-S comprende i quattro item con la maggiore saturazione fattoriale per ognuna delle tre sottoscale (obiettivo, legame e compito) della versione originale del Working Alliance Inventory (Horvath, & Greenberg, 1989).

Le misurazioni della qualità del supporto emotivo (empatia percepita, contatto affettuoso e supporto emotivo complessivo secondo il paziente e secondo il caregiver) e dell'alleanza di lavoro (secondo il paziente e secondo il medico) sono state effettuate due volte: al tempo 1, il secondo giorno dopo il ricovero nell'hospice, e al tempo 2, a una settimana dalla prima somministrazione. La scelta di ripetere due volte le misurazioni aveva lo scopo di monitorare il cambiamento nel tempo di questi due aspetti, nella fase iniziale del ricovero.

Per quanto concerne la modalità di somministrazione, gli strumenti sono stati somministrati ai pazienti nella loro camera, poiché la maggior parte di essi aveva difficoltà a deambulare; i caregiver, invece, hanno completato le misure nella saletta adibita a biblioteca presente nel reparto mentre i medici nel loro studio personale. In entrambe le fasi di somministrazione (tempo 1 e tempo 2), il luogo e le procedure di somministrazione sono rimasti invariati.

*Metodi di analisi dei dati*



Per verificare l'effetto dello stile di attaccamento (del paziente e del caregiver) sulle variabili del supporto emotivo e dell'alleanza di lavoro sono state effettuate delle analisi della varianza per misure ripetute. Tali analisi avevano lo stile di attaccamento come variabile indipendente e come variabili dipendenti l'empatia percepita, il contatto affettuoso, il supporto emotivo e l'alleanza di lavoro valutati al tempo 1 e al tempo 2.

L'analisi post hoc S-N-K è stata utilizzata per indagare la sorgente della significatività delle analisi compiute.

## Risultati

### *Attaccamento del paziente e del caregiver e supporto emotivo*

Il primo obiettivo della ricerca mirava a verificare la relazione fra lo stile di attaccamento adulto e la qualità del supporto emotivo nella relazione paziente-caregiver. Preliminarmente alla verifica delle ipotesi, abbiamo analizzato la distribuzione dell'attaccamento dei partecipanti, ricavata dal questionario RQ.

Per quanto concerne i pazienti, è risultato che 10 soggetti avevano uno stile di attaccamento sicuro (27%), 13 distanzianti (35,1%), 8 preoccupato (21,6%) e 6 timoroso (16,2%).

Lo stile di attaccamento dei caregiver era così ripartito: 7 sicuri (18,9%), 1 distanziante (2,7%), 16 preoccupati (43,2%) e 13 timorosi (35,1%), (tab. 2.5.1). Infine, dei 4 medici della struttura coinvolti nella ricerca 3 erano sicuri e 1 preoccupato (lo stile di attaccamento del medico non sarà analizzato in questo lavoro).

Tab. 2.5.1: Distribuzione degli stili di attaccamento

<i>Attaccamento (RQ)</i>	<i>Pazienti</i>	<i>Caregivers</i>
<i>Sicuro</i>	10 (27%)	7 (18,9%)
<i>Distanziante</i>	13 (35,1%)	1 (2,7%)
<i>Preoccupato</i>	8 (21,6%)	16 (43,2%)
<i>Timoroso</i>	6 (16,2%)	13 (35,1%)

Relativamente alla verifica dell'effetto dell'attaccamento del paziente sul supporto emotivo, è stata effettuata una prima analisi della varianza per misure ripetute, utilizzando come variabile indipendente lo stile di attaccamento e come variabili dipendenti l'empatia percepita, il contatto affettuoso e il supporto emotivo valutati dal paziente, al tempo 1 e al tempo 2.

I risultati dell'analisi multivariata indicano un effetto significativo dell'attaccamento del paziente sul supporto emotivo, valutato dal paziente stesso, nel suo complesso (Hotelling's Trace = 10,89, p =

.000), un effetto significativo del tempo (Hotelling's Trace = 7,68,  $p = ,001$ ) e non dell'interazione attaccamento X tempo (Hotelling's Trace = ,17, ns). Più in dettaglio, l'analisi ha evidenziato un aumento significativo fra le due somministrazioni per tutti i pazienti dell'empatia e del contatto affettuoso, mentre è rimasta invariata la quantità di supporto emotivo complessivo.

Lo stile di attaccamento del paziente ha un effetto significativo su tutte e tre le misure di supporto emotivo: l'empatia percepita ( $F = 86,5$ ,  $p = ,000$ ), il contatto affettuoso ( $F = 26,9$ ,  $p = ,000$ ) e il supporto emotivo complessivo ( $F = 45,4$ ,  $p = ,000$ ). Coerentemente con le ipotesi, l'analisi post-hoc S-N-K ha evidenziato che i pazienti con attaccamento sicuro hanno punteggi significativamente superiori ai pazienti con stili di attaccamento insicuro nella percezione del supporto emotivo ricevuto dal caregiver (tab. 2.5.2).

Tab. 2.5.2: Attaccamento del paziente e supporto emotivo percepito dal paziente

	<i>Insiemi omogenei secondo il Post-Hoc S-N-K</i>
<i>Empatia percepita dal paziente</i>	Sicuro > Preoccupato > Distanziante, Timoroso
<i>Contatto affettuoso secondo il paziente</i>	Sicuro e Preoccupato > Timoroso > Distanziante
<i>Supporto complessivo secondo il paziente</i>	Sicuro > Timoroso, Preoccupato > Distanziante

Lo stesso tipo di analisi statistica è stato ripetuto anche rispetto alla percezione del caregiver rispetto al supporto emotivo. In questo caso, l'analisi voleva verificare se l'attaccamento del paziente influenzasse anche il tipo di supporto che il paziente stesso forniva al caregiver, ovvero la reciprocità del supporto. L'analisi della varianza per misure ripetute è stata effettuata utilizzando come variabile indipendente lo stile di attaccamento del paziente e come variabili dipendenti l'empatia percepita, il contatto affettuoso e il supporto emotivo al tempo 1 e al tempo 2, valutati dal caregiver.

Anche in questo caso i risultati dell'analisi multivariata indicano un effetto significativo dell'attaccamento del paziente sul supporto emotivo sperimentato dal caregiver (Hotelling's Trace = ,75,  $p = .015$ ), un effetto significativo del tempo (Hotelling's Trace = 1,96,  $p = ,000$ ) e non dell'interazione attaccamento X tempo (Hotelling's Trace = ,43, ns). In questo caso, l'effetto significativo riscontrato ha riguardato solo l'empatia ( $F = 6,90$ ,  $p = ,002$ ). Secondo il giudizio del caregiver, infatti, i pazienti con attaccamento preoccupato sono meno capaci degli altri di stabilire una relazione reciproca con il caregiver, offrendo un sostegno empatico alla controparte.

La seconda ipotesi mirava a verificare se anche l'attaccamento del caregiver influenzasse il supporto emotivo, valutato dal paziente e dal caregiver stesso. Questa analisi è stata effettuata rendendo dicotomica la variabile dello stile di attaccamento del caregiver, cioè distinguendo e mettendo a confronto i soggetti sicuri e quelli insicuri (perché un unico caregiver era distanziante). In tal senso, ben 30 caregiver sono risultati insicuri (81,1%) a fronte di 7 caregiver sicuri (18,9%).

La prima analisi della varianza per misure ripetute, dunque, ha messo in relazione l'attaccamento del caregiver (sicuro vs. insicuro) e il supporto emotivo valutato dal paziente, al tempo 1 e al tempo 2. L'analisi non ha evidenziato effetti significativi, tranne quello del tempo già posto in evidenza nella analisi precedenti. In dettaglio, non è significativo l'attaccamento del caregiver (Hotelling's Trace = ,12, ns) né l'interazione attaccamento x tempo (Hotelling's Trace = ,81, ns).

La seconda analisi ha messo in relazione l'attaccamento del caregiver (sicuro vs. insicuro) e il supporto emotivo valutato dal caregiver stesso, al tempo 1 e al tempo 2. In questo caso, l'attaccamento del caregiver sembra influenzare positivamente la percezione del supporto che il paziente fornisce al suo caregiver: l'effetto dell'attaccamento del caregiver è significativo (Hotelling's Trace = 1,26,  $p = ,000$ ), come anche il tempo ma non l'interazione attaccamento x tempo (Hotelling's Trace = ,86, ns). Nello specifico, i caregiver con attaccamento sicuro percepiscono un rapporto più empatico con il paziente ( $F = 20,8$ ,  $p = .000$ ) e un maggiore supporto complessivo ( $F = 6,5$ ,  $p = .000$ ).

#### *Attaccamento del paziente e alleanza di lavoro*

Il secondo obiettivo della ricerca era rivolto a verificare se lo stile di attaccamento del paziente influenzasse l'alleanza di lavoro con il medico del reparto.

Per verificare questa ipotesi, è stata effettuata un'analisi della varianza per misure ripetute, con lo stile di attaccamento del paziente come variabile indipendente e come variabili dipendenti l'alleanza di lavoro valutata dal paziente e dal medico, al tempo 1 e al tempo 2.

L'analisi ha evidenziato risultati significativi e in linea con le ipotesi: vi è un effetto significativo dell'attaccamento sull'alleanza di lavoro (Hotelling's Trace = 29,55,  $p = ,000$ ), quando l'alleanza è valutata dal paziente stesso ( $F = 59,3$ ,  $p = .000$ ) ma non dal medico ( $F = 2,06$ , ns). I soggetti sicuri sono quelli che hanno la percezione di un'alleanza migliore, seguiti dai preoccupati, dai timorosi e, infine, dai distanziati (effetto complessivo indipendente dal tempo). La tabella 2.9.3 riporta le medie dell'alleanza di lavoro valutata dal paziente e dal medico al tempo 1 e al tempo 2, in relazione allo stile di attaccamento del paziente.

Tab. 2.5.3: Alleanza di lavoro e attaccamento del paziente (ANOVA)

	<i>Sicuro</i>	<i>Distanziante</i>	<i>Preoccupato</i>	<i>Timoroso</i>	<i>F(3,33)</i>
<i>Alleanza di lavoro paziente (tempo 1)</i>	6,32	4,85	5,95	5,54	52,06 **
<i>Alleanza di lavoro paziente (tempo 2)</i>	6,57	4,92	6,01	5,65	56,74 **
<i>Alleanza di lavoro medico (tempo 1)</i>	5,16	5,06	4,98	5,00	1,10
<i>Alleanza di lavoro medico (tempo 2)</i>	5,42	5,31	5,19	5,29	1,63

\*\*  $p < .001$

In generale i medici tendono a valutare l'alleanza di lavoro in modo significativamente meno positivo di quanto non facciano i pazienti stessi, sia al tempo 1 (Media pazienti = 5,60, Media medici = 5,06, t-test [36] = 4,89,  $p = ,000$ ), sia al tempo 2 (Media pazienti = 5,72, Media medici = 5,31, t-test [36] = 3,35,  $p = ,002$ ). Entrambi i gruppi di soggetti, invece, mostrano un aumento significativo dell'alleanza in funzione del trascorrere del tempo (Pazienti Tempo 1 = 5,60; Tempo 2 = 5,72; t-test [36] = -4,10,  $p = ,000$ , Medici Tempo 1 = 5,06; Tempo 2 = 5,31 t-test [36] = 5,85,  $p = ,000$ ). Inoltre, l'alleanza vista dai medici presenta una minore variabilità (dev. std. = ,23) rispetto a quella dei pazienti (dev. std. = ,70).

In definitiva sia i medici sia i pazienti rilevano un aumento dell'alleanza di lavoro nel periodo che intercorre fra il ricovero e una settimana dopo il ricovero stesso. I medici però giudicano l'alleanza meno positivamente rispetto ai loro pazienti e non fanno dipendere il giudizio dallo stile di attaccamento del soggetto.

### **Discussione e conclusioni**

Nella presente ricerca si è voluto studiare se lo stile di attaccamento adulto potesse influenzare due aspetti molto importanti della fase terminale di una malattia oncologica: la qualità del sostegno emotivo che la relazione fra paziente e caregiver è in grado di fornire e la qualità dell'alleanza di lavoro che s'instaura fra il paziente e il suo medico di riferimento all'interno del reparto in cui è ricoverato.

Come si è detto, molti autori ritengono che la sicurezza dell'attaccamento sicuro rappresenti una sorta di risorsa interna che può agevolare la gestione dei momenti di stress e di difficoltà e promuovere l'adattamento dell'individuo (Florian, & Mikulincer, 1998).

Secondo la teoria, lo stile di attaccamento adulto dipende dalla qualità dei rapporti sperimentati dall'individuo durante tutto il corso dello sviluppo, a cominciare, in particolare, dalle relazioni precoci vissute con le figure adulte di riferimento. I bambini che hanno la

possibilità di vivere rapporti di attaccamento stabili e caratterizzati da accettazione, sensibilità e responsività, secondo Bowlby (1973, 1980, [1969] 1982), tendono a interiorizzare rappresentazioni interne del sé e delle proprie figure di attaccamento positive e a formare un sentimento interno di sicurezza e di fiducia personale. Tale sentimento di sicurezza, connesso all'esperienza di poter fare riferimento in modo stabile e continuativo ad una adeguata base sicura, si ritiene possa promuovere nell'individuo la capacità di far fronte in modo adattivo alle avversità della vita. In letteratura, infatti, i soggetti sicuri vengono descritti come adulti più capaci di gestire costruttivamente le situazioni di disagio, con un migliore adattamento e più capaci di rivolgersi all'altro per un supporto pratico e psicologico (Shaver, & Hazan, 1993). In una ricerca, ad esempio, le persone con attaccamento sicuro hanno mostrato di saper reagire a situazioni estreme di pericolo (come un attacco missilistico) facendo riferimento e affidandosi agli altri per ricevere sostegno emotivo e strumentale e hanno mostrato livelli relativamente bassi di stress post-traumatico (Mikulincer, et al., 1993). Inoltre, gli individui con attaccamento sicuro tendono a riconoscere il disagio e a tollerare gli eventi stressanti, senza essere sovrastati dalle emozioni negative (Kobak, & Sceery, 1988; Mikulincer, et al., 1993; Shaver, & Hazan, 1993) e non ricorrono in modo troppo marcato al diniego per gestire lo stress e allo stesso tempo manifestano livelli relativamente bassi di ansia (Mikulincer, & Orbach, 1995). Inoltre, i soggetti sicuri nelle relazioni di attaccamento generalmente sperimentano meno paura della morte rispetto ai soggetti insicuri (Mikulincer, Florian, & Tolmacz, 1990). Infine, la sicurezza dell'attaccamento sembra promuovere un senso di immortalità simbolica (Florian, & Mikulincer, 1998), proteggendo in questo modo gli individui dalla consapevolezza terrificante della finitezza (Mikulincer et al., 1990).

Coerentemente con queste premesse, alcuni autori hanno riscontrato che la sicurezza dell'attaccamento può avere un effetto protettivo per i malati di cancro rispetto alla depressione, effetto in parte mediato dall'associazione fra sicurezza stessa dell'attaccamento e un migliore supporto sociale (Rodin et al., 2009; Rodin et al., 2007).

Nel loro insieme, queste considerazioni teoriche ed empiriche ci hanno portato a sviluppare l'ipotesi secondo cui l'attaccamento sicuro possa avere un ruolo facilitante e protettivo influenzando la modalità con cui viene vissuto e gestito anche un momento particolarmente complesso e doloroso quale la fase terminale di una malattia oncologica.

A tale riguardo, abbiamo preso in considerazione un gruppo di malati oncologici, che erano stati ricoverati all'interno di un hospice, una struttura specializzata nella gestione della fase terminale della malattia oncologica. Abbiamo focalizzato la nostra indagine non solo sul malato ma anche sul suo caregiver e sul supporto emotivo reciproco che queste due figure sono in grado di offrirsi vicendevolmente.

Nel contesto della malattia oncologica, durante il ricovero e nella complicata gestione della fase terminale, la figura del caregiver che assiste il malato è considerata centrale (Emanuel, 2000). Il caregiver fornisce sostegno e supporto affettivo al degente, ma è anche un referente essenziale per l'équipe curante; inoltre, spesso il caregiver è

la persona che più di altre conosce il malato, le sue necessità ed esigenze, la storia clinica e quella che più è stata vicina al degente nei vari passaggi della malattia. Per questo insieme di ragioni la letteratura ha spesso enfatizzato l'importanza del caregiver ma anche il suo ruolo delicato e la sua potenziale vulnerabilità. L'essere caregiver in cure palliative, infatti, espone la persona a un forte stress sia fisico sia emotivo, che può favorire una maggiore vulnerabilità ai fattori di rischio e al burn-out (Crebolder, 2004). Per questo, vari autori ritengono importante che anche il caregiver, oltre al paziente, possa ricevere un adeguato sostegno durante la fase terminale della malattia (Gaston, 2004), anche da parte del malato stesso (Jenick, 2003).

È alla luce di queste considerazioni che il presente studio ha voluto indagare il ruolo svolto dalla sicurezza dell'attaccamento rispetto alla qualità della relazione di cura fra paziente e caregiver, in termini di supporto emotivo reciproco, empatia e contatto affettuoso, al fine di promuovere e sostenere l'adattamento di entrambi durante questa difficile fase del ciclo di vita. In linea con quanto evidenziato dalla letteratura (Florian, & Mikulincer, 1998), ci aspettavamo che la sicurezza dell'attaccamento potesse favorire l'instaurarsi di una relazione paziente-caregiver caratterizzata da un maggiore supporto emotivo reciproco; pertanto, ci attendevamo che l'attaccamento del paziente e quello del caregiver avessero degli effetti sulla qualità del supporto emotivo connesse alla relazione paziente-caregiver.

Diversamente, in virtù della maggiore vulnerabilità dei soggetti insicuri e della loro minore capacità di utilizzare strategie di coping efficaci (Kobak, & Sceery, 1988; Mikulincer, 1995; Mikulincer, & Florian, 1995; Mikulincer, et al., 1993; Mikulincer, & Orbach, 1995; Shaver, & Hazan, 1993), ci attendevamo che gli stili di attaccamento insicuri del malato e del caregiver avessero una ricaduta negativa a livello del supporto emotivo reciproco.

I risultati ottenuti hanno confermato l'ipotesi di partenza. In particolare, i pazienti con attaccamento sicuro hanno mostrato di percepire più supporto emotivo dal caregiver, rispetto agli altri pazienti con attaccamento insicuro. I pazienti con attaccamento sicuro sentono una maggiore empatia da parte del caregiver e percepiscono un maggiore contatto affettuoso e supporto emotivo complessivo rispetto agli altri pazienti. Per quanto concerne il versante dell'insicurezza, i dati indicano che in genere sono i soggetti distanzianti quelli che sentono di ricevere meno supporto dal caregiver, seguiti dai timorosi. I soggetti insicuri preoccupati, invece, tendono a collocarsi in una posizione intermedia, fra i sicuri e gli altri.

L'andamento di questi risultati sembra congruente con il modello dell'attaccamento adulto proposto da Bartholomew (Bartholomew, 1990; Bartholomew, & Horowitz, 1991). Secondo tale modello, lo stile di attaccamento adulto può essere letto in funzione della combinazione di due dimensioni: l'immagine del sé e l'immagine dell'altro, ognuna delle quali può assumere valenza positiva o negativa (Bartholomew, 1990). Si possono così descrivere quattro forme prototipiche di attaccamento in base alla percezione che il soggetto ha di sé (positiva vs. negativa) e degli altri (positiva vs. negativa).

Lo stile sicuro caratterizza i soggetti che hanno un'immagine positiva di sé e degli altri. Il distanziante/evitante ha un'immagine positiva di sé e negativa degli altri, il soggetto preoccupato un'immagine negativa di sé e positiva degli altri e, infine, il timoroso un'immagine negativa sia di sé sia degli altri. Coerentemente con tale modello, la ricerca ha evidenziato che tendono ad avere la percezione più negativa del supporto emotivo ricevuto dal caregiver, i pazienti che hanno un attaccamento in cui è presente un'immagine negativa dell'altro (distanzianti e timorosi). Secondo Bartholomew (1990) entrambi questi stili sono caratterizzati da forme di evitamento dell'intimità da parte dell'adulto di diversa natura. Lo stile timoroso è caratterizzato da un desiderio consapevole di contatto sociale che viene inibito dal timore delle sue potenziali conseguenze negative; diversamente, lo stile evitante è caratterizzato da una negazione difensiva del bisogno o del desiderio di un maggiore contatto sociale (Bartholomew, 1990). Questa distinzione corrisponde a due diversi modelli del sé: le persone che evitano l'intimità in modo timoroso tenderebbero a considerare se stesse come indegne dell'amore e del supporto da parte degli altri, mentre quelle che distanziano l'intimità dispongono di un modello di sé che minimizza la consapevolezza soggettiva del disagio o dei bisogni sociali (Bartholomew, 1990).

Sul versante opposto, secondo i dati della nostra ricerca, riescono a percepire maggiore supporto i pazienti che hanno uno stile di attaccamento che attribuisce all'altro una valenza positiva, ossia principalmente lo stile sicuro e ma anche in parte lo stile preoccupato. In accordo al modello, lo stile sicuro e lo stile preoccupato hanno in comune un'immagine interna dell'altro di tipo positivo, per la quale le altre persone sono viste come degne di fiducia e accessibili (Bartholomew, & Horowitz, 1991). Questa caratteristica di fiducia nell'altro, consentirebbe una maggiore possibilità di fare affidamento sull'altro, ossia sul caregiver, e quindi una maggiore percezione di contatto e conforto emotivo ricevuto. Allo stesso tempo, però, i soggetti preoccupati sono considerati meno efficaci rispetto agli individui sicuri nell'affidarsi all'altro significativo, a causa dell'immagine di sé negativa che li porterebbe a temere l'abbandono della controparte (Mikulincer, & Shaver, 2007). In effetti, i risultati nella nostra ricerca indicano che i pazienti che hanno un attaccamento preoccupato sono meno capaci di reciprocare il sostegno emotivo ricevuto. Secondo i caregiver, infatti, i pazienti preoccupati vengono percepiti come meno empatici nei loro confronti. In altre parole, lo stile preoccupato del paziente tenderebbe a influenzare negativamente la reciprocità del supporto emotivo e a instaurare una relazione di supporto meno efficace perché meno biunivoca. Da un punto di vista teorico, l'attaccamento preoccupato viene descritto come uno stile relazionale caratterizzato da ipercoinvolgimento nelle relazioni intime, da dipendenza verso l'accettazione da parte degli altri al fine di raggiungere un senso di benessere personale, da tendenza a idealizzare gli altri e da incoerenza ed eccessiva emotività nel parlare di relazioni (Bartholomew, & Horowitz, 1991). In questo senso, è possibile che i pazienti preoccupati tendano ad instaurare una relazione meno reciproca col caregiver perché più centrati su di sé e sulle proprie necessità, rispetto ai pazienti con altri stili di attaccamento. In altre

parole, i risultati indicano che gli individui preoccupati dispongano di minor spazio mentale da concedere all'altro.

Similmente, anche lo stile di attaccamento del caregiver ha mostrato un effetto significativo sulla qualità della relazione con il paziente e sulla percezione del supporto emotivo ricevuto. Nello specifico, i caregiver con attaccamento sicuro percepiscono un rapporto più empatico con il paziente e un maggiore supporto complessivo. Questo risultato sembrerebbe indicare che i caregiver caratterizzati da sicurezza dell'attaccamento possano essere meno vulnerabili durante la fase terminale della malattia, in quanto tendono a percepire maggiore reciprocità emotiva e maggiore supporto emotivo da parte del loro assistito.

La seconda parte della ricerca, voleva verificare se lo stile di attaccamento adulto del paziente ospedalizzato incidesse sulla qualità dell'alleanza di lavoro stabilita con il medico di reparto. Anche in questo caso i risultati hanno confermato le ipotesi di partenza. Lo stile di attaccamento del paziente è risultato influenzare significativamente la sua percezione dell'alleanza di lavoro stabilita con il medico. Coerentemente con le attese, i pazienti con stile di attaccamento sicuro hanno evidenziato un'alleanza migliore, seguiti nell'ordine dai pazienti preoccupati, dai timorosi e, infine, dai distanzianti. Nuovamente questi dati sembrano indicare come l'attaccamento sicuro possa rappresentare una sorta di risorsa interna che promuove l'adattamento del paziente, anche nel contesto difficile del ricovero in fase terminale; in questo senso, la sicurezza sembra facilitare la fiducia nei riguardi del medico e promuovere una buona alleanza. All'opposto, sembrano essere soprattutto gli stili di attaccamento che sottendono una visione negativa dell'altro (Bartholomew, & Horowitz, 1991) ad avere le maggiori ricadute negative sull'alleanza con il medico curante. Ancora una volta, infatti, sono soprattutto i pazienti con stile di attaccamento distanziante o timoroso quelli meno inclini a giudicare positivamente l'alleanza con il medico.

Infine, la ricerca ha indicato come lo stile di attaccamento del paziente non influenzi la visione che il medico ha dell'alleanza di lavoro. In altre parole, i medici tendono a giudicare il rapporto col paziente indipendentemente dallo stile di attaccamento di quest'ultimo. Questo dato è solo in parte congruente con le attese. Ci aspettavamo, infatti, che lo stile sicuro del paziente avrebbe avuto un effetto positivo anche sulla visione del medico rispetto all'alleanza. Una possibile spiegazione può essere trovata nel ruolo che il medico che lavora in questo tipo di struttura si trova ad assumere. In letteratura, infatti, spesso è riportata la difficoltà dei medici a lasciarsi coinvolgere nel rapporto con i propri pazienti, come risultato della loro formazione professionale, ma anche come meccanismo di difesa (Buckman, 1992). La malattia oncologia allo stadio terminale, infatti, costringe il medico a confrontarsi con il dolore, la morte e l'angoscia legata alla non possibilità di cura (Kübler-Ross, 1988). Questo porterebbe il professionista a cercare di mantenere una maggiore distanza professionale dai propri pazienti, per non essere troppo coinvolto dal punto di vista emotivo.

In conclusione, i risultati nel loro complesso forniscono un quadro complessivamente coerente con la letteratura di riferimento. Lo stile



di attaccamento del paziente ha mostrato di influenzare la qualità della relazione con il caregiver, sul versante del sostegno emotivo, e la qualità dell'alleanza di lavoro con il medico di reparto.

Ulteriori sviluppi e approfondimenti potrebbero permettere di incrementare le conoscenze circa questo difficile e doloroso momento del ciclo di vita dei malati oncologici, al fine fornire aiuto e sostegno efficaci.

La presente ricerca sottolinea l'importanza del ruolo dello stile di attaccamento adulto nelle situazioni di disagio estremo, e come questo possa influenzare la relazione con persone significative come il caregiver ed il medico curante. In un contesto delicato come quello della malattia oncologica terminale, soprattutto all'interno di una struttura ospedaliera come l'hospice, la comprensione delle dinamiche relazionali che vengono ad instaurarsi può essere utile anche al fine di un miglioramento del lavoro di équipe o della valorizzazione del ruolo fornito dal caregiver.

### **Bibliografia**

Bartholomew, K. (1990). Avoidance of intimacy: An attachment perspective. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7, 147-178.

Bartholomew, K., & Horowitz, L. M. (1991). Attachment style among young adults: A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 226-244.

Bordin, E. S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 16 (3), 252-260.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Vol. 2. Separation: Anxiety and anger*. London: Hogarth Press.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol. 3. Loss, sadness and depression*. New York: Basic Books.

Bowlby, J. ([1969] 1982). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. London: Hogarth Press.

Buckman, R. (1992). *How to break bad news: A guide for health care professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Cramer, D. (1986). An item factor analysis of the Revised Barrett-Lennard Relationship Inventory. *British Journal of Guidance and Counselling*, 14, 314-325.

Crebolder, H. F. (2004). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: Balancing between burden and capacity. *International Journal of Caring*, 17, 113-121.

Emanuel, L. (2000). *Palliative care: Improving care, an issue of clinics in geriatric medicine*. New York: Macmillan.

Florian, V., & Mikulincer, M. (1998). Symbolic immortality and the management of the terror of death: The moderating role of attachment style. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 725-734.

- Gaston, F. (2004). Psychological distress, fatigue, burden of care, and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation. *Journal of Oncology Nursing, 31*, 1161-1169.
- Horvath, A. O., & Greenberg, L. S. (1989). Development and validation of the Working Alliance Inventory. *Journal of Counseling Psychology, 36*, 223-233.
- Jenick, M. J. (2003). *Couples coping with end-stage cancer: the influence of attachment, emotional support, and positive meaning on psychological adjustment and each other*. Griffith University: School of Applied Psychology.
- Kobak, R. R., & Sceery, A. (1988). Attachment in late adolescence: Working models, affect regulation, and representations of self and others. *Child Development, 59*, 135-146.
- Kübler-Ross, E. (1988). *On death and dying*. New York: Mc Millan.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Marasso, G. (1999). Psico-Oncologia: Lusso o necessità? *Giornale Italiano di Psico-Oncologia, 1*, 4-10.
- Mikulincer, M. (1995). Attachment style and the mental representation of the self. *Journal of Personality and Social Psychology, 69*, 1203-1215.
- Mikulincer, M., & Florian, V. (1995). Appraisal and coping with a real-life stressful situation: The contribution of attachment styles. *Personality and Social Psychology Bulletin, 21*, 408-416.
- Mikulincer, M., Florian, V., & Tolmacz, R. (1990). Attachment styles and fear of personal death: A case study of affect regulation. *Journal of Personality and Social Psychology, 58*, 273-280.
- Mikulincer, M., Florian, V., & Weller, A. (1993). Attachment styles, coping strategies, and post-traumatic psychological distress: The impact of the Gulf War in Israel. *Journal of Personality and Social Psychology, 64*, 817-826.
- Mikulincer, M., & Orbach, I. (1995). Attachment styles and repressive defensiveness: The accessibility and architecture of affective memories. *Journal of Personality and Social Psychology, 68*, 917-925.
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2007). *Attachment in adulthood - Structure, dynamics, and change*. New York: Guilford Press.
- Pistrang, N., & Barker, C. (1992). Disclosure of concerns in breast cancer. *Psycho-Oncology, 1*, 183-192.
- Pistrang, N., & Barker, C. (1995). The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Social Science and Medicine, 40*, 789-797.
- Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social Science and Medicine, 68*, 562-9.

Rodin, G., Walsh, A., Zimmermann, C., Gagliese, L., Jones, J., & Shepherd, F. A. (2007). The contribution of attachment security and social support to depressive symptoms in patients with metastatic cancer. *Psycho-Oncology*, *16*(12), 1080-1091.

Shaver, P. R., & Hazan, C. (1993). Adult romantic attachment: Theory and evidence. In D. Perlman & W. Jones (Eds.), *Advances in personal relationships* (Vol. 4, pp. 29-70). London: Kingsley, Jessica.

Tracey, T. J., & Kokotovic, A. M. (1989). Factor structure of the Working Alliance Inventory. *Journal of Counseling Psychology*, *36*, 223-233.

## CAPITOLO 2.6

### La fatica della speranza e l'accettazione del fine vita

Marcello Nonnis \*, Laura Dal Corso \*\*, Stefania Cuccu \*\*\*, Barbara Masala \*\*\*\*

\* Dipartimento di Sanità pubblica, medicina clinica e molecolare -  
Università degli Studi di Cagliari

\*\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia  
Applicata (FISSPA),

Università degli Studi di Padova

\*\*\* Scuola di dottorato in Scienze Umane e Sociali - Università degli  
Studi di Torino

\*\*\*\* Presidio Ospedaliero "Armando Businco" - ASL 8 Cagliari

#### Abstract

La presente ricerca è finalizzata alla descrizione del benessere organizzativo della figura professionale infermieristica in due differenti contesti, particolarmente salienti per quanto riguarda il tema della sofferenza e del suo trattamento, del fine vita e della sua elaborazione e accettazione da parte dei pazienti e dei loro caregivers: il Reparto Ospedaliero Oncologico (ROO), e l'hospice. La ricerca, di natura quali-quantitativa, propone una comparazione del livello di burnout degli infermieri nei due reparti, e una elaborazione dei loro vissuti di disagio-benessere organizzativo in riferimento alla costruzione del senso e significato della loro azione professionale e organizzativa davanti alla speranza, alla sofferenza e alla morte.

#### Riferimenti teorici

Il burnout è una sindrome lavorativa tipica delle cosiddette helping professions, tra cui elettivamente quelle socio-sanitarie. È caratterizzata da diversi stadi, ciascuno dei quali denota specifici cluster di sintomi psicofisici. Secondo Edelwich e Brodsky (1980) è possibile riscontrare diverse fasi di questo specifico processo: 1) entusiasmo idealistico, connessa alle motivazioni più o meno adeguate, profonde e consapevoli di chi sceglie una professione di aiuto; 2) stagnazione, che si manifesta nel momento in cui l'operatore, continuando a lavorare, si rende conto di non essere completamente soddisfatto e che i suoi bisogni non sono soddisfatti; 3) la frustrazione, che rappresenta la parte centrale del burnout e raggiunge l'apice quando l'operatore ritiene di non essere più in grado di offrire un aiuto reale ai propri assistiti; 4) l'apatia, che prende la forma di un progressivo disimpegno emozionale, conseguente alla frustrazione e al senso di fallimento. Cherniss (1993), individua tre stadi: stress (imbalance tra risorse e richieste), esaurimento (affaticamento e demotivazione), cinismo e distacco emotivo. Secondo Maslach (1993) le fasi e conseguentemente le

dimensioni definitorie del burnout sono: esaurimento emotivo, depersonalizzazione, ridotto senso di efficacia professionale. Più recentemente, il burnout è stato configurato come sindrome non solo a carico delle professioni d'aiuto in senso stretto, ma come patologia organizzativa che può interessare diversi ruoli e ambiti lavorativi (Maslach, & Leiter, 2000), dato che le tre dimensioni psicologiche proposte da Maslach et al. che per oltre due decenni (anni '80 e '90) hanno egemonizzato la ricerca e gli approfondimenti teorici sulla sindrome (Schaufeli, Bakker, Hoodguin, Schaap, & Kladler, 2001), possono essere ricondotte o assimilate ad analoghe dimensioni di disagio nell'ambito dello stress organizzativo (Demerouti, Bakker, Nachreiner, & Schaufeli, 2001). Inoltre, gli studi sulla sindrome convergono nel considerare la sua origine dalla relazione tra caratteristiche dei processi e dei contesti organizzativi (job demands) e le risorse e i limiti personali e professionali dei lavoratori (job resources). Bakker Demerouti e Verbeke (2004), hanno evidenziato, su base empirica, che per quanto riguarda le job demands, il carico di lavoro, le richieste emotive e il conflitto nell'interfaccia casa-lavoro, sono le principali cause di esaurimento dei lavoratori e che questo incide sulle mansioni specifiche formali del loro ruolo; mentre l'autonomia, la possibilità di sviluppo professionale e il supporto sociale sono le principali job resources, in grado di contrastare il disimpegno professionale e migliorare la performance sugli ambiti più discrezionali e informali del ruolo lavorativo. Per il contesto italiano, Santinello (2007, 2009) ha proposto un modello, originato dalle tre dimensioni cliniche individuate da Maslach e colleghi, sostanziato da quattro fattori: l'Esaurimento psicofisico, il Deterioramento della relazione, l'Inefficacia professionale, la Disillusione; questo sarà oggetto di approfondimento di questa ricerca.

Il contesto oncologico è elettivamente a rischio di burnout per il personale sanitario. La patologia oncologica ha alcune prerogative che la distinguono da alte tipologie di malattia che impongono l'ospedalizzazione, l'intervento, la terapia. Dal Corso, De Carlo, Sandler, Di Sipio e Armezzani (2010) evidenziano la notevole eterogeneità della patologia in termini di incidenza, speranza di vita e di guarigione, capacità invalidante, implicazioni per la sofferenza dei pazienti. La diagnosi di cancro sovente arriva in modo improvviso e inaspettato e scompiglia la vita, il ritmo, le prospettive e gli impegni del paziente e della sua famiglia. La diagnosi e la sua configurazione per il singolo paziente, la durata e il tipo di trattamento, generano in lui sentimenti di ansia, angoscia, frustrazione, impotenza disperazione e disorientamento psicologico. Secondo dal Corso et al., una potenziale fonte di conflitto può essere che il medico sia propenso a gestire la malattia e la relazione con il paziente ricorrendo prevalentemente a strumenti di natura tecnica, logica e razionale, e che perciò non colga il bisogno terapeutico di costruzione di senso del paziente nei confronti della malattia e della sua accettazione, attraverso la promozione di una relazione di fiducia con lui. Gli autori sottolineano in particolare che le strategie di coping maggiormente efficaci, siano non solo quelle di natura cognitiva (ad esempio comprensione, valutazione e pianificazione della gestione della malattia), ma anche quelle di natura emotiva, sul versante espressivo in particolare delle emozioni negative nel delicato

processo di adattamento. Inoltre, in accordo con Park e Folkman (1997), evidenziano un terzo tipo di strategia di coping, centrata sul significato, che permette al paziente di dare un senso alla sua situazione e trovare la motivazione per elaborare nuovi obiettivi e priorità, anche davanti a limitate aspettative di vita. Queste strategie possono consentire al paziente di adattarsi alla prospettiva del deterioramento delle sue condizioni fisiche e di evitare la sensazione di impotenza e di fallimento.

Questa configurazione del paziente, della sua famiglia e il sistema di richieste e aspettative che accompagnano la strutturazione della sua relazione con il personale sanitario, genera un peculiare sistema di demands per il personale sanitario, in termini di stress-strain e di rischio burnout. Una meta-analisi della letteratura sugli studi empirici in merito all'incidenza della sindrome sul personale sanitario, condotta da Trufelli, Bensi, Garcia, Narahara, Abrão, Diniz, Da Costa Miranda, Soares e Del Giglio (2008), prende in considerazione studi pubblicati sulle principali banche dati internazionali basati sull'utilizzo del questionario MBI (il Maslach Burnout Inventory, Sirigatti, & Stefanile, 1993) ed evidenzia che, nei diversi contesti di studio, i professionisti sanitari in oncologia manifestano Esaurimento emotivo, in media, nel 36% dei casi, Depersonalizzazione nel 34% e Ridotta realizzazione professionale nel 25%. Secondo Asai, Morita, Akechi, Sugawara, Fujimori, Akizuki, Nakano e Uchitomi (2007), le motivazioni prevalenti dell'insorgenza della sindrome nei contesti oncologici, oltre alla esplicita missione di relazione d'aiuto comune a tutte le helping professions, sono da ricondurre a un insieme di stressors, tra i quali: i) il senso di frustrazione e fallimento dovuto al sovente inarrestabile progresso della malattia, ii) il senso di impotenza davanti alla perdita degli assistiti, iii) i conflitti e le ambiguità di ruolo organizzativo, iv) il fallimento del tentativo di consentire ai pazienti di morire in modo dignitoso. In particolare, l'Esaurimento emotivo sembra incidere sulla propensione dei sanitari per un uso sproporzionato delle tecniche sedative, sulla qualità della cura dei pazienti e sulle decisioni relative al loro fine vita e alla morte assistita. Gli studi condotti da Asai, Morita et al., evidenziano inoltre che i sanitari dei reparti oncologici clinici manifestano maggiore incidenza di disagio psicologico, riconducibile al burnout, rispetto ai loro colleghi impegnati negli hospice e nelle cure palliative. Diversi studi sul burnout hanno dimostrato la sua relazione inversa con l'impegno dei professionisti (engagement), anche a prescindere dalla stretta considerazione delle professioni d'aiuto, (Bakker, Demerouti, & Verbeke, 2004). Questa dinamica è stata riscontrata anche nei contesti oncologici, da Poulsen, Poulsen, Khan, Poulsen e Khan (2011), i quali hanno anche evidenziato che il carico di lavoro, il lavoro a turni, gli aspetti amministrativo-burocratici, la solitudine e il mancato supporto sociale nell'organizzazione, sono i più importanti predittori del burnout in contesto oncologico. Per quanto concerne invece più strettamente le implicazioni emotive del lavoro in questo contesto, Kova, Kova & Hegedu (2010), comparando un campione di professionisti sanitari di questa specialità con loro colleghi di altre realtà sanitarie, hanno riscontrato, in riferimento alla sindrome del burnout, la maggiore incidenza per i primi della dissonanza emotiva. La ricerca proposta evidenzia differenze tra i due campioni per quanto riguarda il lavoro emozionale e il coping degli operatori: la

dissonanza emotiva come fattore di stress è più intensa negli operatori oncologici, questi ultimi sentono di doversi trattenere dal manifestare sentimenti negativi con i pazienti e nel contempo devono manifestare comprensione ed empatia nei loro confronti. Inoltre il ricorso all'umor come strategia di coping emotivo, è meno usata dai sanitari oncologici, rispetto a quelli di altri reparti.

Per quanto concerne le differenze dell'incidenza della sindrome riscontrabili tra medici e infermieri nei contesti oncologici, Alacacioglu, Yavuzsen, Dirioz, Oztopl e Yilmaz (2009), in accordo con altri precedenti studi, hanno riscontrato una maggiore incidenza in questi ultimi dell'Esaurimento emotivo, rispetto ai medici.

Il personale infermieristico è probabilmente la componente più numerosa fra le risorse umane all'interno delle aziende sanitarie ed è a forte rischio burnout. Diverse ricerche hanno evidenziato i fattori di rischio individuale, organizzativo e socio-culturale del burnout per questo profilo professionale con particolare riferimento all'ambito oncologico, nel quale è presente un forte contatto con la sofferenza e la morte (Kane Pratibha, 2009). Escot, Artero, Gandubert, Boulenger e Ritchie (2001) hanno individuato, tra le fonti principali di stress e burnout degli infermieri oncologici, una insufficiente preparazione professionale, la carenza di tempo per poter occuparsi degli aspetti psicologici della cura in particolare con i pazienti terminali, le difficoltà di relazione con gli altri membri dell'équipe sanitaria. Secondo gli autori, le fonti di stress principalmente predittive del burnout degli infermieri, sono le componenti di sintomatologia psichiatrica dei pazienti, la loro mancanza di informazioni sulla diagnosi, la loro percezione di perdita della salute, le difficoltà di relazione con i pazienti e le loro famiglie, la precarietà lavorativa. Rustøen, Schjølberg e Wahl (2003), hanno evidenziato che gli stressor sono prevalentemente di natura psicologica: l'ansia del paziente, la risposta alle conseguenze della metastasi, il suo vissuto anticipatorio di morte e lutto, la gestione del suo coping per il mantenimento di una residuale qualità di vita, hanno tutte in comune una risposta emozionale dell'infermiere alla diagnosi di tumore e al progredire della malattia del paziente. Hayashi, Komatsu, Sakai, Iba, Tonosaki e Katagiri (2006), hanno individuato tre fattori di difficoltà, tre dimensioni di coping, e tre dimensioni di adattamento degli infermieri nei contesti oncologici. Per quanto riguarda i primi: i) ambiente terapeutico inadeguato, ii) mancanza di collaborazione tra gli operatori della cura, iii) difficoltà ad utilizzare le proprie competenze specialistiche. Per quanto concerne le seconde: i) il fronteggiamento degli aspetti emozionali del paziente (fondamentale è il tema del mantenimento dell'ottimismo), ii) avere un approccio positivo al paziente, iii) fare il meglio possibile per lui (essere creativi). Per quanto riguarda le dimensioni di adattamento dell'infermiere, infine queste sono riconducibili a due frame, quello dell'autonomia nel lavoro e quello della soddisfazione professionale: i) la competenza dell'infermiere nel valutare accuratamente la condizione del paziente, ii) poter prevedere piani di intervento coerenti con tale valutazione, iii) avere un adeguato ambiente di lavoro per la cura. Contro intuitivamente, Martensson, Carlsson e Lampic (2010), hanno evidenziato che l'iniziale accordo tra paziente e infermiere in merito alla sua condizione sanitaria e alla prospettiva

di cura, non è predittivo della conseguente soddisfazione lavorativa dell'infermiere.

La cura nei contesti oncologici è riconducibile a due ambiti, distinguibili per prerogative, finalità e implicazioni per gli operatori infermieristici. Il primo, quello dei Reparti Ospedalieri Oncologici è dedicato maggiormente al trattamento (farmacologico e chirurgico) dei tumori, il secondo è quello degli hospice, maggiormente impegnato nella degenza, nella palliazione, nel fine vita. Questi due approcci alla malattia oncologica hanno diverse implicazioni per il personale infermieristico. Mentre per gli operatori del primo tipo di struttura quanto fin qui detto in termini di stress e burnout è ampiamente rappresentativo, per le strutture di hospice sono opportune alcune specificazioni. Payne (2001), ha riscontrato, in linea generale, un basso livello di burnout tra gli infermieri di questa realtà ospedaliera, e per quanto riguarda le dimensioni della sindrome ha individuato, tra gli altri, i seguenti predittori: per l'esaurimento emotivo i) la morte e il morire, ii) i conflitti con lo staff, iii) dover assumersi responsabilità di elevato livello; per la depersonalizzazione, i) il conflitto con lo staff, ii) l'inadeguata preparazione professionale, iii) la difficoltà di adeguata pianificazione della cura; per la ridotta realizzazione professionale, i) l'inadeguata preparazione professionale, ii) la scarsa occorrenza di positiva rivalutazione dei pazienti in cura. Ablett e Jones (2007), attraverso uno studio qualitativo condotto mediante interviste a infermieri operanti negli hospice, hanno individuato diverse tematiche a cui poter ricondurre la loro resilienza e propensione a lavorare in un contesto a così alto contatto con la sofferenza e il fine vita, tra le più importanti: i) la scelta attiva di lavorare nelle cure palliative e la considerazione di ciò come un privilegio; ii) pregresse esperienze personali o relative ai propri cari, sia di positiva che di negativa cura; iii) peculiari atteggiamenti verso la cura, orientati all'essere capaci "di fare la differenza" nell'assistenza erogata ai pazienti; iv) personali atteggiamenti verso la vita e il morire e la particolare propensione a vivere "giorno per giorno"; v) la consapevolezza della dimensione trascendentale, la capacità della loro spiritualità di consentirgli di essere responsivi ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, vi) la soddisfazione conseguente alla percezione di avere il controllo del proprio lavoro. Hawkins, Howard e Oyebo, (2007), partendo dal presupposto che l'esperienza tumorale porti i pazienti a ricercare una modalità di sostegno relazionale che stressa lo stile di attaccamento interpersonale degli infermieri, individuano due macro-categorie di coping delle richieste di aiuto da parte dei pazienti: focalizzate sul problema (pianificare, cercare supporto sociale e operativo, attivarsi); e focalizzate sulle emozioni (accettazione, reinterpretazione positiva in una prospettiva di crescita, ricerca di supporto sociale sul versante emotivo).

Per quanto concerne il contesto italiano, diversi autori (Infanti, 2007; Argentero, Bruni, Fiabane, Scafa, & Candura, 2010; Costa, 2010; Varani, Fierro, Brighetti, Casadio, & Pannuti, 2010), evidenziano la consonanza tra le questioni e gli aspetti fin qui citati e riscontrati in ambito internazionale, sia per quanto riguarda il contesto oncologico in generale, che per ciò che concerne le differenze tra ROO e hospice.



È in corso il dibattito per l'individuazione di percorsi e strumenti di sostegno da un punto di vista non solo sanitario, ma anche psicologico e psicoterapeutico, dei pazienti e degli operatori sanitari, compresi quindi gli infermieri, mirati alla valorizzazione e al rafforzamento della persona, pur in una realtà difficile come quella oncologica (Dal Corso, De Carlo, Sandler, Di Sipio, & Armezzani, 2010).

### **Obiettivi e ipotesi di ricerca**

La ricerca, a carattere descrittivo e di natura quanti-qualitativa è stata realizzata presso la Struttura Complessa di Oncologia Medica degenze e l'hospice di Cagliari. Gli obiettivi specifici dell'indagine quantitativa sono: confrontare il livello di disagio/benessere degli infermieri tra i due contesti. Gli obiettivi specifici dell'indagine qualitativa sono: identificare e comparare le determinanti coinvolte nel disagio/benessere degli infermieri nei due contesti ospedalieri ed approfondire le tematiche professionali e organizzative connesse alla sofferenza, alla speranza, alla morte.

### **Metodologia**

#### *Partecipanti*

Il campione della ricerca quantitativa è costituito da 16 infermieri della SC di Oncologia Medica degenza, rappresentante un campione estratto casualmente dalla popolazione costituita dai 30 infermieri full-time, e da 12 dei 16 infermieri dell'hospice, (quattro non hanno aderito all'indagine). Per la ricerca qualitativa sono stati reclutati 12 infermieri, 6 per ciascun contesto organizzativo, in base alla loro disponibilità.

#### *Strumenti*

Per la parte quantitativa è stato utilizzato il Link Burnout Questionnaire (LBQ, Santinello, 2007), strumento composto da una sezione anagrafica e dal questionario costituito da 24 item che consentono di indagare quattro dimensioni, ognuna delle quali si articola lungo un continuum racchiuso tra poli opposti, positivo e negativo: dimensione psicofisica (energia-esaurimento); della relazione (coinvolgimento-deterioramento); della competenza professionale (efficacia-inefficacia); delle aspettative esistenziali (soddisfazione- disillusione). Ogni dimensione è indagata da 6 item, 3 per ciascun polo, con una scala Likert a sei punti, (da mai a ogni giorno). Per la parte qualitativa è stata utilizzata un'intervista semistrutturata orientata dalle dimensioni dell'LBQ. Per ogni dimensione sono state formulate 2 domande, una per il polo positivo e una per quello negativo, in coerenza con la struttura del questionario.

Dimensioni LBQ		Domande
Psicofisica	Polo+	1) Cosa nel tuo lavoro ti carica e ti fa sentire motivato/a?
	polo-	2) Cosa nel tuo lavoro ti fa sentire esaurito/a a livello fisico e mentale?
Relazione	polo+	3) Cosa nel tuo lavoro ti fa sentire coinvolto/a e vicina agli utenti?
	polo-	4) Cosa nel tuo lavoro deteriora la tua relazione con l'utente?
Competenza professionale	polo+	5) Cosa nel tuo lavoro ti fa sentire professionalmente efficace?
	polo-	6) Cosa nel tuo lavoro ti fa sentire professionalmente inefficace?
Aspettative esistenziali	polo+	7) Cosa nel tuo lavoro ti fa sperimentare soddisfazione?
	polo-	8) Cosa nel tuo lavoro ti fa sentire disilluso/a?

Tab. 2.6.1: Stimoli dell'intervista semistrutturata

#### Procedura

Per la parte quantitativa, si è proceduto allo scoring dei punteggi dei questionari e al confronto dei punteggi ottenuti nei due contesti mediante il t-test a due vie ( $\alpha=.05$ ). Per la parte qualitativa, si è proceduto ad una preliminare analisi del contenuto delle interviste (con il software SPAD - Systeme Portable pour l'Analyse des Données textuelles), finalizzata a individuare le tematiche più salienti in riferimento ai vissuti e ai processi organizzativi e assistenziali dei sanitari, che possono descrivere sia i fattori protettivi sia quelli predittivi delle dimensioni del burnout nei due contesti. Successivamente è stata condotta una più focalizzata analisi di contenuto in riferimento alle tematiche organizzative e professionali connesse alla sofferenza, alla speranza, alla morte, in riferimento ai due contesti (con il software T-Lab, Lancia, 2004).

#### Risultati

Per la parte quantitativa, condotta con il questionario LBQ, nei due reparti ospedaliero oncologico e dell'hospice, sono stati ottenuti i punteggi riportati in tabella 2.6.2.

Scala LBQ	Contesti organizzativi	N	Mean	SD
EP	ROO	16	4,50	1,89

	<i>Hospice</i>	12	2,75	1,28
<b>DR</b>	ROO	16	5,13	1,40
	<i>Hospice</i>	12	4,83	1,52
<b>IP</b>	ROO	16	3,81	,98
	<i>Hospice</i>	12	3,58	,90
<b>D</b>	ROO	16	4,25	1,39
	<i>Hospice</i>	12	3,08	,90

Tab. 2.6.2: Punteggi dell'LBQ nei due reparti ospedalieri. **EP**: Esaurimento psicofisico, **DR**: Deterioramento della relazione, **IP**: Inefficacia professionale, **D**: Disillusione.

I punteggi delle dimensioni del burnout relativi al contesto hospice sono sistematicamente inferiori rispetto a quelli del reparto ospedaliero, in particolare, è statisticamente significativa la differenza tra reparti rispetto alle dimensioni esaurimento psicofisico ( $t= 2,749$ ;  $p= .011$ ,  $df= 26$ ) e disillusione ( $t= 2,530$ ;  $p= .018$ ,  $df= 26$ ).

Per la parte qualitativa, in riferimento ai fattori protettivi e predittivi delle dimensioni del burnout nei due contesti, per quanto riguarda l'Esaurimento psicofisico, gli intervistati del reparto ospedaliero riferiscono di trovarsi in una situazione di sofferenza sia fisica che psicologica, legata fondamentalmente alla carenza del personale di supporto, non invece evidenziata all'hospice, nel quale i carichi di lavoro sono gestibili, in quest'ultimo contesto gli infermieri lamentano maggiormente una sofferenza psicologica, legata non al rapporto con il paziente, che riportano di assistere con trasporto vocazionale e in senso olistico, ma dall'evento morte che risulta essere frequente. Per quanto concerne il Deterioramento della relazione, mentre gli infermieri dell'hospice riportano di vivere la vera essenza della relazione d'aiuto, quelli del reparto ospedaliero riferiscono di non riuscire a curare al meglio l'aspetto relazionale a causa dei carichi di lavoro. Per quanto riguarda l'Inefficacia professionale gli infermieri del reparto ospedaliero si sentono poco produttivi per il tempo che perdono a causa di carenza del personale di supporto, della mancanza di incontri con i medici, di una cartella integrata, di presidi idonei. Gli intervistati dell'hospice segnalano come causa di inefficacia il ricovero del paziente già in condizioni critiche in quanto gli stessi non hanno il tempo di raggiungere gli obiettivi specifici delle cure palliative. Infine, per quanto attiene La disillusione, la principale causa di malessere proposta dagli infermieri della struttura complessa è l'aumento dei carichi di lavoro. Per quanto riguarda l'hospice, gli operatori segnalano il bisogno di maggiori informazioni ai pazienti e parenti prima della presa in

carico, sulla sua vera funzione. Un'ultima criticità è la mancata formazione dei neoassunti alle problematiche delle cure palliative.

Lo stesso corpus di testo costituito dall'insieme delle risposte degli infermieri dei due contesti oncologici, è stato oggetto di una più raffinata elaborazione di contenuto. Un primo dato che emerge, trasversalmente alle due realtà oncologiche è la posizione egemone del lemma "Paziente", questo termine è risultato, trasversalmente ai due contesti il più utilizzato dai rispondenti. Sullo stesso lemma, è però possibile osservare associazioni di ordine semantico di natura diversa. Per quanto riguarda infatti il ROO, emergono maggiormente temi legati agli aspetti del job e alla organizzazione infermieristica, come evidenziato nel Grafico 2.10.1.

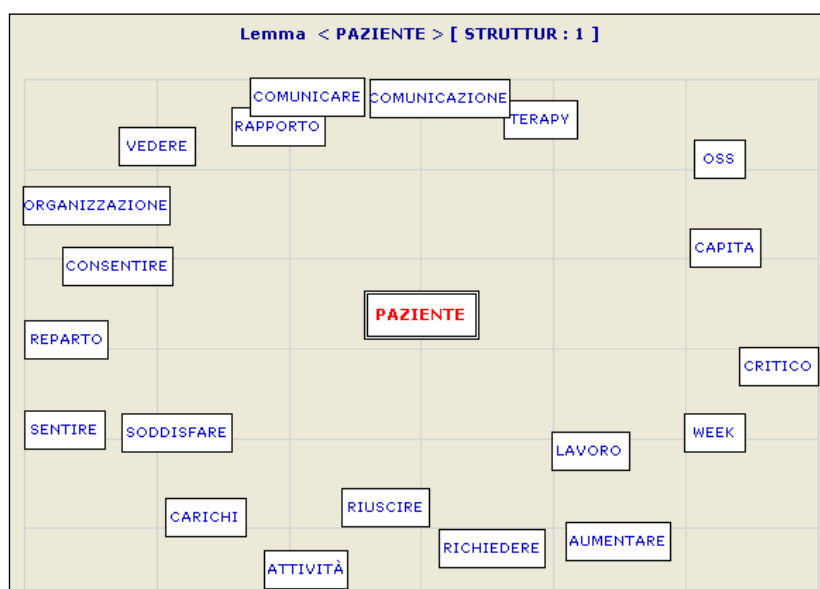


Grafico 2.6.1: Lemma "Paziente" – ROO

Di seguito alcune delle frasi maggiormente indicative di questo orientamento semantico:

“Il non riuscire a stare con il **paziente** quando i carichi di lavoro diventano eccessivi. Per fortuna questi carichi eccessivi non sono una costante. Quando i carichi di lavoro sono maggiori si lavora per priorità e si cura soprattutto l'aspetto tecnico, quindi le terapie a discapito della comunicazione che diventa più sfuggente.”

“I carichi di lavoro hanno subito un incremento a causa della carenza del personale di supporto che è una figura determinante per svolgere al meglio il nostro lavoro. I carichi di lavoro aumentano anche se in quel periodo ci sono più **pazienti** critici. Gli Oss sono pochi, solo 4, ed essendo pochi non possono svolgere l'assistenza al **paziente** che ricade su di noi.”

“C'è da dire che il numero di **pazienti** agonici, rispetto alla precedente organizzazione, si è ridotto, in quest'ultima il numero di pazienti era maggiore e quasi tutti erano allettati, ma purtroppo qualcuno lo vediamo ancora, è proprio in questi casi che il carico di lavoro aumenta, quindi mi sento stanca sia a livello fisico e mentale.”

Nell'hospice, invece, per lo stesso lemma, è possibile apprezzare un orientamento più relazionale e, in senso lato, umanizzato.

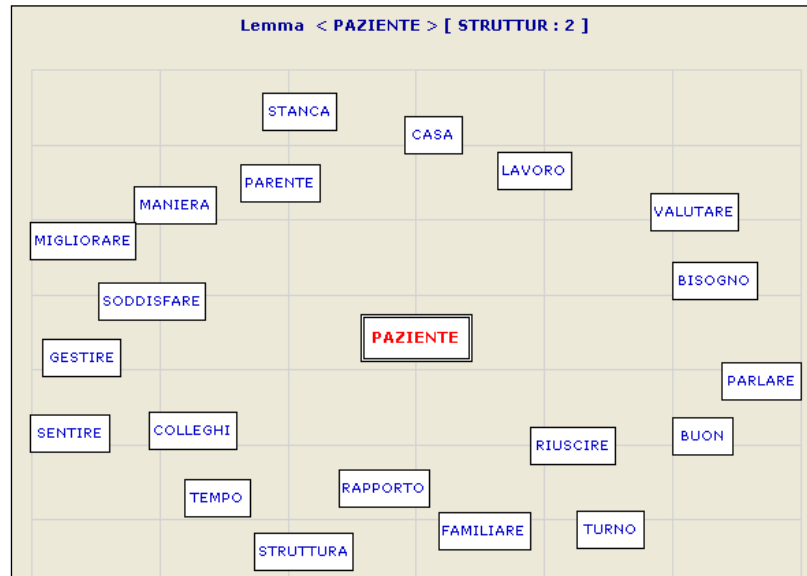


Grafico 2.6.2: Lemma "Paziente" – hospice

Ciò è ancor più evidente se si prendono in considerazione le frasi di seguito riportate.

“Qualche volta sono risultati essere frenetici, quando c'è stata l'urgenza, ma questa non è all'ordine del giorno. Mi stanca emotivamente il lavoro con pazienti non vigili, perché non riesco ad avere un loro feedback e quindi non sai se hai soddisfatto il loro bisogno e se sta meglio, cerchi di valutare la mimica, ma non sempre hai dei riscontri.”

“L'assisterli in maniera globale, il cercare di educarli ed educare il parente per un eventuale ritorno a casa, sia che questo avvenga e non avvenga, il cercare di dargli quella serenità che invece non hanno avuto nei ricoveri precedenti. Anche i pazienti si caricano e stanno bene, spesso non se ne vogliono andare”.

“Il valutare e il segnalare se un tipo di terapia va bene o meno, in base a quelle che sono le condizioni del paziente in quel momento. Ragionare sui dosaggi, valutare se sono sufficienti insieme al medico che apprezza le tue considerazioni e segnalazioni.”

Il burnout è una sindrome ad eminentissima caratterizzazione ed esordio sul versante della relazione d'aiuto. Si è quindi voluto approfondire questo tema e le sue diverse caratterizzazioni nei due ambiti considerati. Per fare questo ci si è focalizzati sul lemma "Rapporto" che, da una analisi complessiva del corpus delle interviste è risultata la più vicina, tra i sinonimi usati dagli intervistati, al concetto di relazione. Anche in questo caso, emerge il differente orientamento degli intervistati nei due contesti. Gli infermieri del ROO si focalizzano sugli aspetti tecnico-professionali e di équipe del loro ruolo.

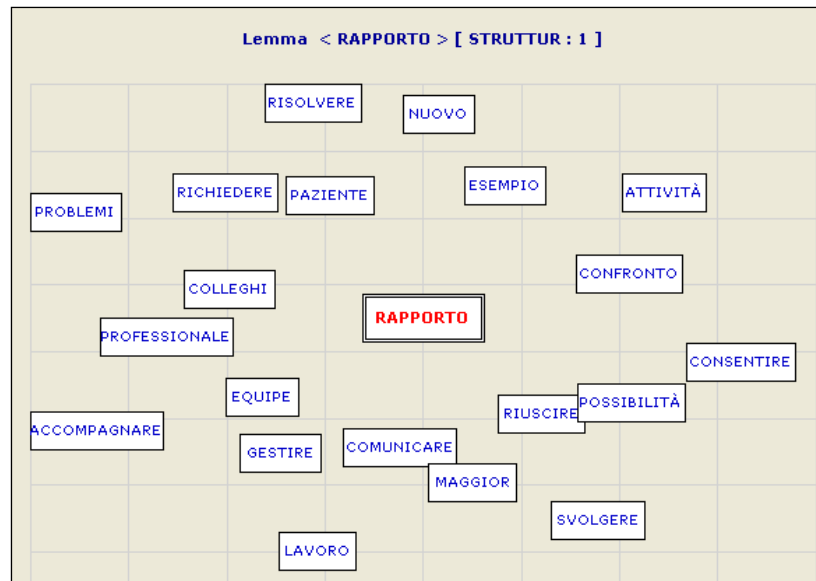


Grafico 2.6.3: Lemma “Rapporto” – ROO

“Inoltre non si riesce ad avere un buon **rapporto** con loro in quanto non c'è la possibilità di lavorare in équipe, perché hanno da svolgere tutta una serie di attività che li vedono impegnati, per la maggior parte del tempo, al di fuori della corsia (esempio accompagnare i pazienti nei vari servizi). Lo svolgere in questi casi anche il ruolo dell'Oss mi stanca.”

“Quando con il paziente si crea un certo **rapporto** ed è soddisfatto del mio operato, ma anche la nuova organizzazione perché consente la crescita professionale, esempio colleghi che posizionano cateteri venosi centrali ad inserimento periferico (PICC) dopo corso di formazione e la possibilità di richiederne in autonomia il posizionamento.”

“Il lavoro con i colleghi con cui organizzo le attività di lavoro e l'essere apprezzato professionalmente, dai colleghi, dalla coordinatrice, dai pazienti e dalla maggior parte dei medici, soprattutto da quelli che conosco, ma anche il riuscire a comunicare con la maggior parte dei medici, fatta eccezione di veramente pochi medici con i quali il **rapporto** è prettamente professionale.”

Per quanto concerne l'hospice, il lemma “Rapporto”, assume con evidenza una caratterizzazione di cura più calda, affettiva, come riscontrabile nel Grafico 2.6.4 e ancor più nelle risposte proposte di seguito.

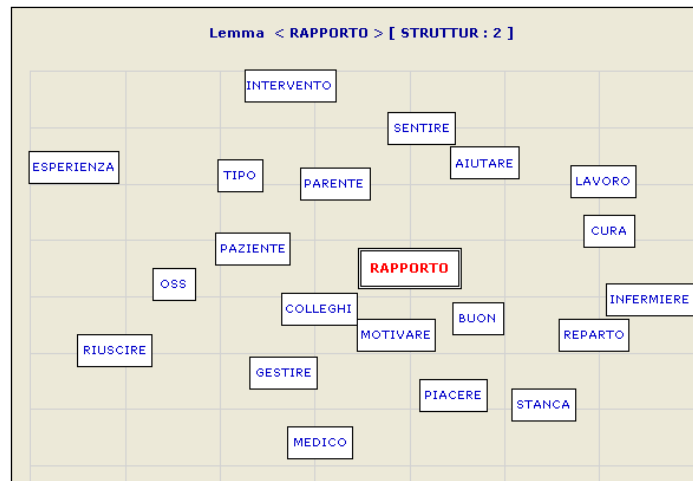


Grafico 2.6.4: Lemma “Rapporto” – hospice

“La gioia, la gentilezza dei pazienti quando ricevono le nostre cure, anche il rapportarmi con il parente mi motiva. In sostanza l'aiutare gli altri, ma anche il **rapporto** con i colleghi e il gruppo di lavoro.”

“Il **rapporto** umano con il paziente, il fatto che ci puoi parlare, chiacchierare, che li rassereni, il dargli spiegazioni, in un altro reparto non avrei mai avuto il tempo di farlo. Non sempre ci riesci, però ci proviamo.”

“Il **rapporto** con i pazienti, il vedere che il mio intervento ha portato loro un beneficio, il poterli aiutare a stare meglio, il fatto che le loro esperienze mi aiutino ad essere più coraggiosa nella vita di tutti i giorni. Anche il gruppo di lavoro, con la maggior parte dei colleghi c'è un buon rapporto.”

“La cosa che mi carica di più è il paziente e il **rapporto** con lui. L'aiutarlo mi fa stare bene e come se stessi aiutando un mio familiare. Mi motiva anche il gruppo di lavoro, c'è un buon rapporto con i colleghi.”

Il contesto oncologico, complessivamente inteso, è probabilmente la realtà sanitaria a maggiore incidenza di decessi. Stupisce quindi che il lemma “Morte”, così come anche i suoi principali sinonimi siano decisamente poco ricorrenti nelle risposte date dagli infermieri e questo dato è riscontrabile invariabilmente in entrambi i contesti indagati. Inoltre, quando questo tema-lemma emerge, assume una valenza incidentale, di processo organizzativo, che non sembra generare più approfondite e riflessioni o elaborazioni da parte degli intervistati, sia in quanto categoria filosofica, sia in quanto oggetto al quale gli operatori sono elettivamente esposti da un punto di vista non solo professionale ma anche personale.

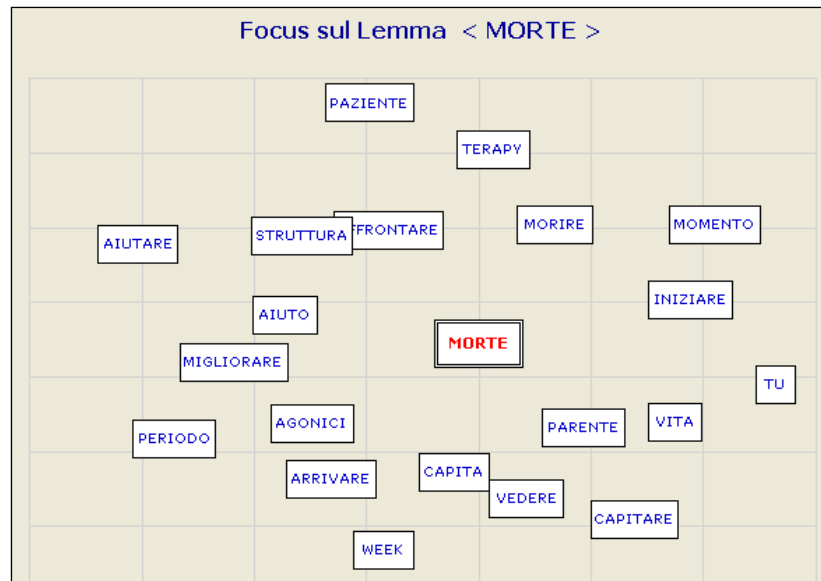


Grafico 2.6.5: Lemma “Morte” – ROO e hospice

Si riportano, a differenza di quanto fatto sin qui, tutte le risposte salienti rispetto al lemma “Morte” per i due contesti di indagine in modo congiunto.

“Il paziente oncologico dell'ala D e C in quanto in alcuni periodi è possibile vedere pazienti agonici approssimarsi alla **morte**. Mentre il paziente della week therapy è un paziente con buone prospettive di vita anche di guarigione.”

“Capita che il paziente se la porti fino alla **morte**.”

“Da quando abbiamo iniziato abbiamo migliorato tantissimo. Inoltre mi dà molto fastidio quando non viene recepita dal parente la vera funzione dell'hospice che è quella d'aiuto, è capitato che la vedessero come una struttura di scarico e allora vedi i pazienti soli anche nel momento della **morte**”

“Quando non riusciamo a fare questo, a volte capita che arrivano talmente terrorizzati da tutti e tutto e non hai il tempo di intervenire perché le condizioni precipitano tanto rapidamente e muore senza che tu li hai potuti aiutare ad affrontare la **morte** serenamente e i parenti sono nella disperazione più totale e tu non sai cosa fare.”

“Mi colpisce di più la **morte** di un giovane.”

In coerenza con quanto appena proposto, si riscontra che un altro lemma ricorrente, in entrambi i contesti è “Evitare”, come evidenziato dal seguente grafico.

“Il riuscire a soddisfare i bisogni del paziente, ma anche la nuova organizzazione per l'aver aumentato le occasioni di confronto con nuove situazioni e nuovi colleghi anche di altri reparti. Inoltre la rotazione in week therapy perché mi consente di ricaricarmi, di **evitare** la routine e di avere i riposi il fine settimana, ma anche perché non vedo pazienti agonici.”

“Questa organizzazione mi soddisfa per l'adeguata gestione del personale che ha permesso di superare l'ambiguità di ruolo dell'organizzazione precedente, per la maggiore possibilità di cambi,



per la rotazione in week therapy che mi consente di ricaricarmi, di **evitare** la routine, di riposare il fine settimana e di avere una diversa tipologia di pazienti [...]”.

“[...]se siamo pochi. Non sono comunque carichi di lavoro eccessivi, ma mal organizzati, nel senso che se siamo pochi si dovrebbe **evitare** di avere tutti i pazienti così, sta di fatto però che se l'utente ha necessità non lo puoi lasciare a casa, si dovrebbe dare priorità ai pazienti a domicilio e non a quelli provenienti da altre strutture [...]”.

Le frasi esemplificative, denotano una associazione con la ricerca del distanziamento dalla prossimità alla morte (pazienti agonici) e da carichi di lavoro la cui intensità preoccupa gli infermieri.

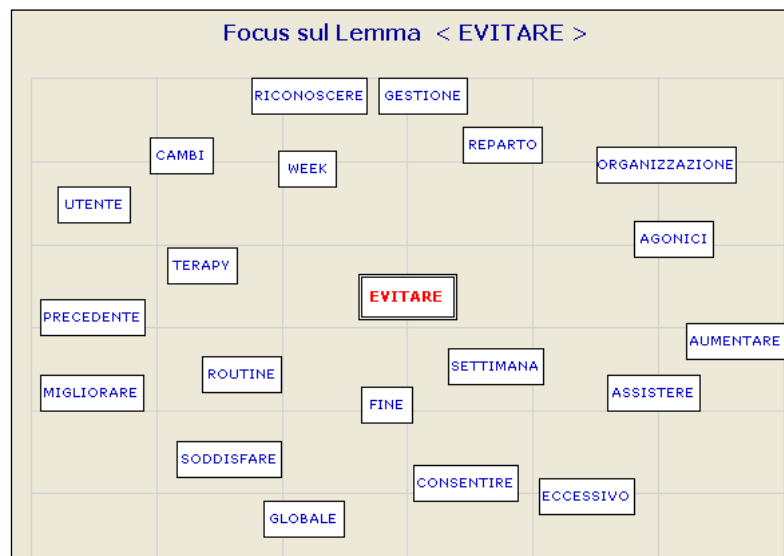


Grafico 2.6.6: Lemma “Evitare” – ROO e hospice

### Conclusioni e discussione

Per quanto concerne la parte della ricerca condotta con lo strumento di rilevazione sul burnout, è interessante notare che proprio laddove, in teoria, è presente una maggiore componente di speranza di miglioramento e di guarigione – il reparto ospedaliero – si evidenzino maggiori criticità per quanto concerne la dimensione del benessere degli infermieri, rispetto al contesto dell’hospice, che, in linea generale, denota un più sistematico contatto con la morte e quindi l’allontanamento da una prospettiva di speranza di miglioramento o guarigione. Questo dato, è coerente con quanto riscontrato in diversi altri studi, tra cui quelli di Asai, Morita et al. (2007), sia per il versante relazionale (esaurimento) che per quello professionale (disillusione) del burnout.

In riferimento alla parte qualitativa dei risultati focalizzata sui fattori di benessere o disagio organizzativo degli infermieri, è interessante notare che la diversa mission orienta la costruzione del senso e del significato del lavoro nelle due strutture e quindi le criticità percepite intermini di stress-strain e burnout. Anche questo dato trova

conferma nelle ricerche condotte, tra gli altri, da Payne (2001), e Ablett e Jones (2007).

Per quanto riguarda gli aspetti più direttamente focalizzati sul malato e la malattia, la sofferenza, il fine vita, è interessante e incoraggiante notare che i professionisti di entrambe le strutture eleggono la soddisfazione del sistema utente (paziente e famiglia) a punto di riferimento della loro capacità organizzativa e professionale, seppure con due orientamenti diversi: il ROO in termini maggiormente tecnico-operativi, l'hospice in termini maggiormente relazionali e umanizzanti. Questo diverso orientamento è confermato anche dalla considerazione degli aspetti relazionali (di rapporto) nei due contesti di indagine.

Il tema del fine vita, della sofferenza e della morte non sembra invece particolarmente elaborato dal personale infermieristico di entrambi i reparti. Infatti, dando voce a ciò che non compare nei testi delle interviste, questi temi sono assenti o complessivamente irrilevanti per quantità e associazioni, e quando compaiono assumono una caratterizzazione incidentale e inserita negli aspetti tecnici del processo organizzativo. In analogia con quanto proposto da Hayashi, Komatsu et al. (2006) Hawkins, Howard et al. (2007), è plausibile ipotizzare che le strategie di coping utilizzate dal personale infermieristico per gestire la malattia e promosse, con i pazienti e i loro familiari, coerentemente con la diversa mission dei due reparti, siano sul versante tecnico-razionale e operativo nel contesto ROO, e sul versante emotivo-relazionale (in senso espressivo e accuditivo) nell'hospice. Sembra più carente l'elaborazione di strategie di coping relative al sense making, del vissuto di malattia e di morte proposte da Dal Corso et al. (2010), che viene vista come un problema da evitare ma non come una evenienza da elaborare, soprattutto in quanto, da un punto di vista organizzativo, oggettivamente inevitabile e frequente.

La presente ricerca risente di alcuni limiti, eminentemente riconducibili all'esiguità del campione e ai metodi di analisi che, sebbene consentano una lettura complessiva dei dati, per la conferma di ulteriori e più stringenti ipotesi necessita di una maggiore potenza statistica. Propone però degli spunti di interesse sia in riferimento alla integrazione del metodo quantitativo con quello qualitativo, sia in quanto, mediante lo stesso sistema di stimoli (le domande relative alle dimensioni di disagio-benessere organizzativo), ha consentito una indagine che ha potuto considerare integrativamente il tema del benessere-disagio degli operatori sanitari e quello del fine vita, in un contesto elettivo come quello oncologico.

## **Bibliografia**

Ablett, J.R. & Jones, R.S.P. (2007). Resilience and well-being in palliative care staff: A qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psycho-Oncology*, 16, 733-740.

Alacacioglu, A., Yavuzsen, T., Dirioz, M., Oztop1, I., & Yilmaz, U. (2009). Burnout in nurses and physicians working at an oncology department. *Psycho-Oncology*, 18, 543-548.

Argentero, P., Bruni, A., Fiabane, E., Scafa, F., & Candura, S.M.

(2010). La valutazione del rischio stress negli operatori sanitari: inquadramento del problema ed esperienze applicative. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 32 (3), 326-331.

Asai, M., Morita, T., Akechi, T., Sugawara, Y., Fujimori, M., Akizuki, N., Nakano, T., & Uchitomi, Y. (2007). Burnout and psychiatric morbidity among physicians engaged in end-of-life care for cancer patients: A cross-sectional nationwide survey in Japan. *Psycho-Oncology*, 16, 421-428.

Bakker, A.B., Demerouti, E., & Verbeke, W. (2004). Using the Job Demands-Resources model to predict burnout and performance. *Human resource management*, 43 (1), 83-104.

Cherniss, C. (1993). Role of professional self efficacy in the etiology and amelioration of burnout. In W.B. Schaufeli, C. Maslach & T. Marek (Eds.), *Professional burnout: recent developments in theory and research* (pp. 135-149). Washington DC: Taylor & Francis.

Costa, G. (2010). Problematiche del lavoro a turni. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia.*, 32 (3), 343-346.

Dal Corso, L., De Carlo, A., Sandler, T., Di Sipio, A., & Armezzani, M. (2010). Psychological and psychotherapeutic approaches in oncology: valorization and strengthening of the person. *Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology*, 17 (3), 161-181.

Demerouti, E., Bakker, A.B., Nachreiner, F., & Schaufeli, W.B. (2001). The Job Demands-Resources Model of Burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86 (3), 499-512.

Edelwich, J., & Brodsky, A. (1980). *Burnout: stages of disillusionments in the helping professions*. Human Science Press: New York.

Escot, C., Artero, S., Gandubert, C., Boulenger, J. P., & Ritchie, K. (2001). Stress levels in nursing staff working in oncology. *Stress and Health*, 17, 273-279.

Hayashi, N., Komatsu, H., Sakai, Y., Iba, N., Tonosaki, A., & Katagiri, K. (2006). Perceived difficulties and coping as predictors of adaptation among cancer nurses. *Japan Journal of Nursing Science*, 3, 131-141.

Hawkins, A.C., Howard, R.A., & Oyeboode, J.R. (2007). Stress and coping in hospice nursing staff. The impact of attachment styles. *Psycho-Oncology*, 16, 563-572.

Infanti, S. (2007). L'empowerment come strategia per promuovere motivazione, soddisfazione e partecipazione dell'infermiere. *Il filo diretto tra gli infermieri*, 2, 17-20.

Kane Pratibha, P. (2009). Stress causing psychosomatic illness among nurses. *Indian Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 13 (1), 28-32.

Kova, M., Kova, E., & Hegedu, K. (2010). Is emotional dissonance more prevalent in oncology care? Emotion work, burnout and coping. *Psycho-Oncology*, 19, 855-862.

Lancia, F. (2004). *Strumenti per l'Analisi dei Testi. Introduzione all'uso di T-LAB*. Milano: Franco Angeli.

- Martensson, G., Carlsson, M., & Lampic, C. (2010) Is nurse-patient agreement of importance to cancer nurses' satisfaction with care? *Journal of Advanced Nursing*, 66(3), 573-582.
- Maslach, C. (1993). *La sindrome del burnout. Il prezzo dell'aiuto agli altri*. Assisi: Cittadella.
- Maslach, C., & Leiter, M.P. (2000). *Burnout e organizzazione: modificare I fattori strutturali della demotivazione al lavoro*. Trento: Erickson.
- Park, C., & Folkman, S. (1997). The role of meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1, 115-144.
- Payne, N. (2001). Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospice nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (3), 396-405.
- Poulsen, M. G., Poulsen, A. A., Khan, A., Poulsen, E. E., & Khan, S.R (2011). Work engagement in cancer workers in Queensland: The flip side of burnout. *Journal of Medical Imaging and Radiation Oncology*, 55, 425-432.
- Rustøen, T., Schjølberg, T.K., & Wahl, A.K. (2003). What areas of cancer care do Norwegian nurses experience as problems? *Journal of Advanced Nursing*, 41 (4), 342-350.
- Santinello, M. (2007). *LBQ. Link Burnout Questionnaire. Manuale*. Firenze: Giunti O.S.
- Santinello, M. (2009). *Quando ogni passione è spenta. La sindrome del burnout nelle professioni sanitarie*. Milano: McGraw-Hill.
- Schaufeli, W.B., Bakker, A.B., Hoodguin, K., Schaap, C., & Kladler, A. (2001). On the clinical validity of the Maslach Burnout Inventory and the burnout measure. *Psychology and Health*, 16, 565-582.
- Sirigatti, S., & Stefamile, C. (1993). *The Maslach Burnout Inventory. Adattamento e taratura per l'Italia*. Firenze: Giunti O.S.
- Trufelli, D.,C., Bensi, C.,G., Garcia, J.,B., Narahara, J.,L., Abrão, M.,N., Diniz, R.,W., Da Costa Miranda V., Soares, H.,P., & Del Giglio, A. (2008). Burnout in cancer professionals: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Cancer Care*, 17, 524-531.
- Varani, S., Fierro, C., Brighetti, G., Casadio, M., & Pannuti, F. (2010). Valutazione del benessere psicosociale di un'equipe di assistenza domiciliare oncologica: uno studio longitudinale. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2, 29-36.

## CAPITOLO 2.7

### **Il tema della morte nei trascritti delle Adult Attachment Interviews, in un campione di pazienti oncologiche**

Cristina Civilotti \*, Valentina Furno \*\*, Martina Cussino \*, Paola Mincapelli \*\*, Giulia Di Fini \*, Paolo Bagnasacco \*\*, Fabio Veglia\*

\* Università degli Studi di Torino

\*\* Fondazione Edo e Elvo Tempia per la Lotta contro i Tumori - Biella

#### **Abstract**

Questo progetto pilota pone come obiettivo lo studio del declinarsi del tema narrativo della Morte, inteso come un attrattore di significato in un gruppo di pazienti oncologiche rispetto ad un campione di donne sane, a partire dai trascritti delle Adult Attachment Interview. Sono state riscontrate delle differenze tra i due gruppi sia in termini di frequenza lessicale, sia in termini di organizzazione dei contenuti. In una prospettiva clinica, assume quindi importanza indagare l'effetto potenzialmente perturbante della malattia sui processi di pensiero legati al Tema della Morte, ponendosi nella direzione di favorire l'elaborazione semantica di tale tema, promuovendone l'integrazione nella storia di vita del soggetto e la regolazione delle emozioni ad esso connesse.

#### **Riferimenti teorici**

Una malattia come quella oncologica è senz'altro in grado di suscitare, nel paziente e in chi lo circonda, il pensiero della morte, nonostante i grandissimi progressi realizzati in campo medico. Possiamo supporre che una minaccia di morte sia già percepita dal paziente al momento della diagnosi, ma che il progredire della malattia porti inevitabilmente a confrontarsi con pensieri ed emozioni difficili da contestualizzare e regolare. La morte rappresenta infatti indubbiamente un evento naturale, così come la nascita, ma al contempo costituisce un evento "misterioso", in quanto non conosciuto e non conoscibile fino in fondo e, come tale, potenzialmente in grado di suscitare vissuti angoscianti.

In accordo con l'approccio narrativo (Bruner, 1986, 1990, 2002; Veglia, 1999), va sottolineato come ogni evento si configuri plasmandosi non tanto sulla cronaca precisa e puntuale della circostanza in sé, quanto sull'esperienza soggettiva e sul racconto che si costruisce il soggetto in relazione ad essa. Si legge in Veglia (ibidem): "gli eventi storici individuali sono tali solo perché esiste una persona disposta a riconoscerli, a costruirli nella propria mente e ad attribuire loro un significato".

La pratica clinica, importante sorgente di ipotesi sperimentali, consente di intuire come, pur variando i copioni, esista un canovaccio comune per la rappresentazione di tutte le storie umane. Tale

canovaccio, secondo Veglia (*ibidem*) ruota attorno allo svolgimento di alcuni temi di vita, attrattori di significato irriducibili e presenti, seppur in forme diverse, in ciascuna storia. Si ipotizzano cinque interrogativi fondamentali, evolutivamente fondati, sostenuti da disposizioni biologiche innate e dettati da motivazioni neocorticali (MacLean, 1984), che riguardano i temi dell'Amore, del Valore, del Potere, della Libertà e della Verità. I cinque temi proposti da Veglia derivano dall'osservazione clinica e non perseguono un intento classificatorio ma organizzativo delle narrazioni personali. L'analisi delle conversazioni cliniche conduce infatti con elevata frequenza ad individuare, nei cinque temi citati, le argomentazioni fondanti dei significati nei racconti e nelle storie di vita dei pazienti.

Il progetto pilota presentato in questa sede ha l'intento di impostare una lettura narrativa sul tema della Morte, considerata quindi non solo come "evento" ma come ulteriore "organizzatore semantico" nelle narrazioni di un campione di pazienti oncologiche, in maniera trasversale ai cinque Temi di Vita.

La storia personale ha carattere profondamente relazionale: il processo narrativo ha bisogno di un "tu" per negoziare e validare i significati così come "gli eventi più significativi che intessono le trame dei nostri racconti sono quelli condivisi nella relazione con altre persone" (Veglia, 1999). La vita di una persona comprende, quindi, diverse tracce relazionali corrispondenti alle sue varie esperienze interpersonali; tra queste Veglia (*ibidem*) distingue la storia di attaccamento con le figure di riferimento, la storia dei legami tra pari, la storia di appartenenza a gruppi, la storia dei conflitti, delle competizioni, delle leadership, delle acquisizioni di rango, la storia degli amori, delle relazioni sessuali, dei legami di coppia, la storia di accudimento.

Nel corso di questa trattazione, l'attenzione verrà focalizzata soprattutto sulla traccia relazionale relativa alla storia di attaccamento, analizzata nelle sue espressioni narrative e autobiografiche.

La neurobiologia interpersonale assume infatti che il cervello sia anche un organo sociale, plasmato dall'esperienza soggettiva. Dal momento che è la capacità di stare con gli altri che modella il nostro cervello (Cozolino, 2006), sia da un punto di vista evolutivo, sia in una prospettiva evoluzionistica, sin dalla nascita il suo sviluppo dipende dalla possibilità di fare esperienza di relazioni significative con gli altri. La teoria dell'attaccamento, a partire dal contributo fondamentale di Bowlby (1969, 1973, 1980), riconosce la necessità, biologicamente fondata, della ricerca di vicinanza protettiva a un conspecifico in caso di percepita vulnerabilità personale. L'attivazione del sistema di attaccamento, molto forte e rapida durante la prima infanzia, può essere con la crescita modulata dall'acquisizione progressiva di abilità personali di autocura. Tuttavia la sua attivazione viene innescata, "dalla culla alla tomba" (Bowlby, 1979), da tutte quelle situazioni, specie se intense o continuative, che comportano dolore, pericolo, stanchezza o protratta vulnerabilità. A partire da questa premessa, è facile intuire come la malattia oncologica possa rappresentare per il paziente una minaccia alla propria vita o integrità fisica, tale da comportare l'attivazione del sistema di attaccamento e delle strutture di memoria-aspettativa ad

esso connesse, codificate a livello implicito e frutto delle esperienze relazionali precoci con le proprie figure di attaccamento. Anche nell'età adulta, il sistema dell'attaccamento si attiva in quelle situazioni in cui al soggetto serve percepire il mantenimento di un legame, nelle situazioni di pericolo oppure quando deve affrontare circostanze altamente stressogene (Illingworth et al., 2010; Manganiello et al., 2011; Mikulincer, & Shaver, 2007; Veglia, 1999; Liotti, 2001).

I Modelli Operativi Interni (MOI, Bowlby, 1979), diventano quindi il concetto cardine su cui si fonda l'espressione della motivazione alla richiesta di cura. In una rappresentazione dell'attaccamento di tipo F (free), il soggetto è consapevole della possibilità di poter sollecitare l'aiuto di un altro significativo, traendone rassicurazione e alleviando così la paura. In altri casi, i MOI possono determinare interferenze nell'attivazione del sistema di attaccamento nella direzione di una relativa inibizione dell'espressione del bisogno di aiuto (DS – dismissing), oppure nella direzione di una richiesta connotata contemporaneamente da tenacia e ambivalenza, con atteggiamenti che possono prendere forme rabbiose o estremamente passive (E – entangled).

Quando un'esperienza traumatica o un lutto si riflettono nel "disorganizzare" questi modelli appresi nel corso della propria storia di vita, lo State of Mind è considerato irrisolto (U – unresolved) e tale classificazione diventa prevalente sulle altre tipologie di rappresentazioni organizzate. I trascritti di questi soggetti mostrano una mancanza di coerenza e fluidità del discorso abbinata ad una confusione cognitiva, indicativa di disorganizzazione del pensiero e disorientamento affettivo. Vi è infine la categoria denominata "non classificabile" (CC – can't classified), che riguarda quelle interviste in cui emergono stati mentali contraddittori e incompatibili (ad esempio rabbia estrema e idealizzazione) o una combinazione di stati mentali scissi e non integrati rispetto all'attaccamento.

Si è scelto di usare l'Adult Attachment Interview (AAI) poiché permette al soggetto di parlare di sé e del suo passato in un contesto semistrutturato: è possibile infatti effettuare dei conteggi e dei confronti tra il numero di occorrenze nei diversi gruppi, restando all'interno dell'ambito delle narrazioni soggettive e senza il vincolo di risposte chiuse. Inoltre permette di indagare in modo pregnante come il tema narrativo della Morte "irrompa" all'interno del sistema dell'attaccamento, che viene sollecitato dalla condizione di malattia neoplastica e dalla dimensione di "richiesta di cure" ad essa connessa.

L'inquadramento metodologico del presente progetto pilota è dato dalla Grounded Theory (Glaser, & Strauss, 1967a, b; Bryant, & Charmaz, 2008): un approccio che si fonda sull'interazionismo simbolico e che tende alla riduzione dei dati in categorie mutuamente esclusive ed esaustive. L'analisi viene svolta su "Unità di Analisi" del testo, in un processo continuativo e circolare.

## **Obiettivi e ipotesi di ricerca**

La ricerca si muove nell'ambito della pratica clinica in psiconcologia e ha come obiettivo indagare l'articolarsi del tema della Morte a partire dai trascritti della Adult Attachment Interview (AAI; George, Kaplan, Main, 1985) in un campione di pazienti malate di tumore, effettuando il confronto con un gruppo di controllo composto da donne che non hanno ricevuto una diagnosi neoplastica. In particolare si ipotizza che esistano delle differenze tra i due gruppi, sia in termini di frequenza lessicale, sia in termini di contenuto, ovvero 1) da un punto di vista quantitativo, una maggiore frequenza di occorrenze del tema della morte nei trascritti delle pazienti oncologiche, rispetto ai trascritti delle donne sane; 2) da un punto di vista qualitativo, delle differenze nelle modalità espressive e di organizzazione del pensiero, tra i due gruppi di donne.

### **Metodologia**

Le partecipanti sono state reclutate presso la Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus di Biella.

La somministrazione dei questionari e le interviste si sono svolte nel pieno rispetto delle norme sulla privacy, in base alla legge 196/03 e al Codice Deontologico degli Psicologi Italiani approvato dal Consiglio Nazionale dell'Ordine, negli art. 9 e 11. Prima di iniziare l'intervista, ogni paziente è stata informata sull'utilità della ricerca, sul diritto di interrompere in qualsiasi momento la propria partecipazione e sul diritto all'anonimato e alla riservatezza dei dati forniti, compilando un modulo per il consenso informato. Tutto il materiale raccolto in forma cartacea o su supporto audio è accuratamente custodito negli archivi del Dipartimento di Psicologia.

Il gruppo di controllo è stato reclutato, sempre su base volontaria, tra gli operatori di una comunità terapeutica della provincia di Torino e tra le utenti di una palestra di Torino.

I criteri di inclusione nel gruppo delle pazienti oncologiche sono stati: l'aver ricevuto una diagnosi di tumore solido e un'età compresa tra i 20 e i 65 anni. Sono stati invece utilizzati come criteri di esclusione i soggetti con una diagnosi di tumore al IV stadio, i soggetti con problemi di comprensione e/o produzione linguistica e coloro cui è stata diagnosticata una comorbidità psichiatrica.

Il campione del progetto pilota è costituito da 16 donne con diagnosi di tumore, con età media: 52 anni,  $Ds = 7,86$ ). Il 70% delle partecipanti ha ricevuto una diagnosi di tumore mammario (ci sono poi 2 donne con tumore genitale, 1 donna con tumore epatico e una con linfoma) e si trovano in fase di trattamento al momento dell'intervista. Il campione di controllo, confrontabile per età e livello di istruzione, è composto da 16 donne che non hanno mai ricevuto una diagnosi oncologica, confrontabili con il gruppo delle pazienti oncologiche per età e livello di istruzione. Tutte le partecipanti hanno espresso consenso informato per la partecipazione alla ricerca e compilato una scheda socio-anamnestica.

Con ogni partecipante c'è stato un primo incontro in cui il somministratore ha spiegato le finalità del progetto, in generale e senza esplicitare gli obiettivi specifici e, in caso di interesse di quest'ultima, è stato concordato un appuntamento per effettuare



l'Adult Attachment Interview, presso il Dipartimento di Psicologia o la sede della Fondazione Edo ed Elvo Tempia. Alla fine dell'incontro informativo sono stati consegnati il modulo del consenso informato e una scheda di raccolta dei dati socio-anamnestici, assieme ai questionari BDI II (Beck Depression Inventory-II, Beck et al., 1996) e STAI (State-Trait Anxiety Inventory, Spielberger, Gorsuch, 1980), per la misurazione dei livelli di ansia e depressione (tali risultati non saranno discussi in questa sede).

Lo strumento principale è stata l'Adult Attachment Interview. L'AAI (George, Kaplan, Main, 1984) è un'intervista semistrutturata della durata di circa un'ora: il tempo di somministrazione può comunque variare di molto da un soggetto all'altro in base alle differenze individuali riscontrabili nel rispondere a domande aperte che hanno un elevato impatto emozionale. L'AAI si articola in 20 domande concernenti i ricordi e le esperienze dell'infanzia e viene audioregistrata ai fini della trascrizione.

Il sistema di codifica dell'intervista (Main, & Goldwyn, 1998, unpublished manuscript) permette di valutare lo "stato della mente" (State of Mind – SoM) del soggetto relativamente al Sistema Motivazionale Interpersonale (Liotti, 2001) all'Attaccamento, vale a dire non la qualità in sé delle esperienze primarie di attaccamento, quanto piuttosto il modo attuale che la persona adotta di costruirle e di narrarle, di riferirle e di riferirle (Lambruschi, 2004). Raccontare il proprio "SoM" è narrare una storia di Modelli Operativi Interni, nei loro aspetti maggiormente consapevoli, ma anche in connessione con vissuti profondi e inconsapevoli, rielaborati, definiti e integrati con modalità squisitamente soggettive. L'intervista si compone di una serie di domande aperte standardizzate inerenti il rapporto sostenuto dal soggetto con le proprie figure di attaccamento, sia attraverso descrizioni generalizzate sul piano semantico del rapporto, sia attraverso la richiesta di rievocare episodi specifici e concreti a sostegno di tali descrizioni. La dimensione limbica (emotiva) appare quindi inestricabilmente legata alla parte neocorticale (semantica): le domande sono centrate sulla rievocazione della storia di attaccamento dell'individuo, in particolar modo di quelle situazioni di difficoltà in cui l'efficacia e la presenza del genitore sono state fondamentali per la protezione e la cura del piccolo. In parallelo, il soggetto viene invitato a riflettere sulle esperienze passate alla luce delle sue convinzioni e dei vissuti attuali in quanto adulto.

Le AAI sono state trascritte ad verbatim, rendendo anonimi tutti i riferimenti a nomi propri di persona e luogo. La codifica per SoM è stata fatta da CC, coder abilitato e il 50% delle trascrizioni anonime sono state sottoposte a una seconda codifica in cieco da MC (inter-rater reliability  $r=0.90$ ).

Come accennato in precedenza e in considerazione della fase esplorativa del progetto pilota, l'analisi dei trascritti è stata effettuata utilizzando come riferimento metodologico la Grounded Theory (Glaser, & Strauss, 1967a,b; Bryant, & Charmaz, 2008) tramite il software ATLAS.ti (Muhr, 2004), al fine di indagare la frequenza e la qualità dei riferimenti alla Morte.

Ad un primo livello di analisi (lessicale), sono stati individuati tutti i passaggi dell'AAI che contenevano almeno una parola riconducibile

esplicitamente al tema della morte (nello specifico, le parole usate come chiavi di ricerca nel processo di autocoding dell'applicativo sono state: mort\*, mancat\*, cimiter\*, mori\*). Ad un successivo livello di analisi (semantico), tali estratti sono stati dapprima letti nel contesto, per capire se effettivamente si rivolgevano al Tema della Morte, e poi suddivisi in due categorie "In Topic" e "Out of Topic", in base al rispetto/violazione delle massime di Grice (1975) con particolare riferimento alle massime di modo ("evita l'ambiguità") e di relazione ("sii pertinente"). Il conteggio delle occorrenze è avvenuto considerando in quante domande dell'AAI (n=20) compariva il Tema della Morte.

## **Risultati**

Il confronto tra il gruppo delle pazienti oncologiche e il gruppo di controllo mostra come il tema della Morte "Out of Topic" sia presente in misura maggiore nel gruppo delle pazienti rispetto al gruppo delle donne sane in termini di frequenza lessicale: in 10 trascritti delle pazienti su 15, viene utilizzato il Tema della Morte fuori dal contesto in almeno un'occorrenza, con una frequenza media di 3,74 occorrenze per ciascun trascritto, mentre la stessa cosa accade solo in 4 trascritti su 15, con una frequenza media di 1,25 di occorrenze nel gruppo di controllo.

Oltre a questa differenza di tipo quantitativo, le riflessioni più interessanti sono di ordine qualitativo e clinico, relativamente alle modalità in cui il Tema della Morte si declina nelle narrazioni dei soggetti partecipanti alla ricerca.

Nello specifico, sono stati individuate 3 modalità ricorrenti, in cui i soggetti partecipanti alla ricerca hanno parlato del Tema della Morte; di ogni configurazione verrà riportato un estratto dell'Adult Attachment Interview, a fini esplicativi.

a) Il tema della Morte emerge in riferimento ad una persona cara. Nell'estratto riportato, una paziente parla del padre, scomparso circa due anni prima dell'intervista.

Trascrizione Paziente 16.docx - 5:17 [e qualcosa della vostra relazione?] (65:67)

Codes: [DEATH OUT OF TOPIC]

“Su di me e su di lui no, tra me e lui c'è sempre stata tanta intesa fino a quando non è mancato proprio. Io son stata anche a casa da lavorare, contenta di esserci stata sotto un certo aspetto proprio per poterlo seguire fino all'ultima ora, proprio (Ok, allora metto), tanta intesa tra me e lui.”

Trascrizione Paziente 16.docx - 5:18 [Sull'intesa?] (89:99)

Codes: [DEATH OUT OF TOPIC]

“Eh, bastava guardarci sì

Anche quando era piccolina?

Sì

Si ricorda una volta?

Ma è una cosa generale cioè.. una volta me lo ricordo ma è di adesso per dire, poi mi faceva sempre un verso anche quando stava per morire... Mi faceva sempre un verso col naso...”

b) Il Tema della Morte in senso generale, principalmente nel senso di perdita.

Trascrizione Paziente 5.docx - 3:2 [Quando da bambina aveva un problema, era in difficoltà o a disagio, si ricorda cosa faceva?] (41:41)

Codes: [DEATH OUT OF TOPIC]

“Se ero in ansia perché avevo paura che loro non stavano bene, perché hanno cominciato già ad avere problemi di salute sia la mamma che la nonna ehm e anche un po’ il papà abbastanza presto probabilmente anche per l’età (si) allora lì mi tenevo tutto per me e aspettavo che le cose si risolvessero con questa grande paura che si evolvessero nella maniera peggiore che poteva essere no? (si) non so se uno non stava bene che potesse andare all’ospedale o che addirittura morisse perché io nella mia vita sono stata sempre molto quella del se o del ma ma mai in positivo (sorride) sempre aahh deve succedere qualcosa di terr... di tremendo che poi in realtà (non non succedeva) non capitava...”

Trascrizione Paziente 5.docx - 3:3 [C’è qualche altra separazione che si ricorda bene?] (52:53)

Codes: [DEATH OUT OF TOPIC]

“... No perché poi questa qui quella dei sedici anni era la prima gita scolastica delle superiori ma c’era l’entusiasmo di andare in gita quindi lì non è poi più, poi nella vita mi sono sposata ma sono stata vicino a loro quindi ci siam visti sempre per cui potrei dire quando sono morti che quella è la separazione definitiva.”

c) Tramite l’utilizzo del software ATLAS, è stato indagato anche un altro ambito semantico che riguarda quello della malattia, codificata come “Illness” (chiavi di ricerca: malat\*, cancr\*, tumor\*), per vedere se e in quale misura tale code si associasse al “Death Out of Topic”.

Nel nostro campione, la co-occorrenza di questi due codici, nelle stesse parti di trascritto, si è registrata in 5 pazienti. Di seguito un estratto tratto da un soggetto con uno SoM F, dove il Tema della Morte emerge quando la paziente sta parlando della sua malattia.

Trascrizione Paziente 1.docx - 1:7 [20- Ehm.... Ok adesso abbiamo f...] (189:191)

Codes: [DEATH OUT OF TOPIC] [ILLNESS]

20- “Ehm... Ok adesso abbiamo finito, crede che ci sia ancora qualcosa da aggiungere in conclusione dell’intervista?”

... Adesso mi sembra di essere un poco pesante ma si è ammalata anche mia mamma ehm mia mamma ha avuto un tumore tanti anni fa ma quando mio papà si è aggravato a lei è venuta una metastasi ed è tornata ed è tornata è assolutamente gestibile cioè sta bene però sicuramente quell’evento lì ehm è stato è stato un altro trauma ehm che secondo me ha influito tanto poi sul cancro nell’arco di pochi anni ci sono state tantissime separazioni tantissime perdite e quindi insomma è sì questo è stato un altro evento traumatico.”

Appare importante sottolineare come solo la prima modalità sia presente in entrambi i gruppi, mentre la seconda e la terza si riscontrino solo nel gruppo delle pazienti.

### **Conclusione e discussione**

L'Adult Attachment Interview è utilizzata, sia in ambito clinico che di ricerca, come uno strumento altamente validato e riconosciuto a livello internazionale per identificare la rappresentazione adulta dello Stato Mentale rispetto all'Attaccamento. In questo contesto, la traccia dell'intervista si è rivelata un buon canovaccio da cui inferire le differenti modalità di organizzazione del discorso in soggetti sani e malati, ponendosi nel recente solco della ricerca che dimostra come le analisi fondate sul conteggio delle occorrenze lessicali siano molto efficaci nella definizione degli stati emotivi e dei processi di regolazione degli stessi, a partire dalle narrative (Borelli et al., 2012).

In riferimento a quanto ipotizzato in fase iniziale, questo progetto pilota ha permesso di 1) registrare una maggiore frequenza della comparsa del Tema della Morte nei trascritti delle pazienti oncologiche, corroborando l'idea che tale Tema possa effettivamente essere considerato un attrattore e organizzatore di significato, modulato sulla base della condizione esistenziale e della dimensione narrativa del soggetto in un determinato momento di vita; 2) di ipotizzare tre modalità in cui i soggetti partecipanti alla ricerca hanno declinato il Tema della Morte: a) in riferimento a una persona cara; b) in senso generale, sottolineando i vissuti di perdita; c) riportando un legame tra la morte e la condizione di malattia. Mentre la prima configurazione è comune a entrambi i gruppi di ricerca, la seconda e la terza appaiono tipizzanti il gruppo delle pazienti malate, lasciando presupporre una diversa modalità di gestione e regolazione dei contenuti cognitivi ed emotivi, nei due gruppi di soggetti considerati.

È importante sottolineare come il tema della Morte discusso in questa sede sia stato valutato come un possibile attrattore di significato alla luce dell'approccio narrativo di Veglia, oltre che come uno dei criteri di definizione dello stato irrisolto della mente in relazione ad un lutto secondo Main e Goldwin (1998, unpublished).

La lettura interpretativa dei risultati emersi dal presente progetto pilota potrebbe far pensare a dei meccanismi che solitamente compaiono negli stati mentali irrisolti, ma che, in seguito alla diagnosi neoplastica, si riscontrano anche in soggetti con uno Stato Mentale classificato come F, DS o E, senza indici forti di irrisoluzione rispetto a lutti o traumi. Il meccanismo sembra ricondurre a una tipologia di pensiero ricorsivo verso le memorie traumatiche (Hesse, & van Ijzendoorn, 1999) e a una minore capacità di elaborazione della working memory, come se i processi attenzionali venissero, più o meno consapevolmente, disturbati dalle memorie traumatiche (Hesse, & Main, 2006; Clark et al., 2003; Moores et al., 2008; Weber et al., 2005):

In una prospettiva clinica, questo potrebbe portare a considerare la Morte quale argomento importante da tradurre in parole durante un intervento di presa in carico psico-oncologica: la Morte emergerebbe infatti come tema narrativo in grado di polarizzare il racconto delle

pazienti, che stanno vivendo una malattia che mette a rischio la vita, e di modificare le narrazioni degli altri temi.

Uno dei limiti più importanti di questa ricerca è sicuramente la ridotta numerosità campionaria: i dati ottenuti rappresentano una piccola realtà che fa parte di un universo più complesso. Inoltre, le procedure di selezione del campione possono aver introdotto ulteriori bias: il campione non può essere considerato rappresentativo della popolazione generale delle pazienti oncologiche, in quanto è stato reclutato su base volontaria tra coloro che si rivolgevano al Centro di Ascolto della Fondazione Edo ed Elvo Tempia di Biella. Questo studio permette tuttavia di trarre delle prime e parziali supposizioni sull'importanza del sistema motivazionale dell'attaccamento-accudimento.

Come continuazione del progetto pilota, ci si auspica di poter ampliare il numero di partecipanti alla ricerca, al fine di ottenere una generalizzabilità dei risultati ottenuti. In un secondo momento, sarebbe interessante effettuare dei confronti tra le varie modalità di declinazione del Tema della Morte in diversi soggetti, tenendo in considerazione un maggior numero di variabili quali la tipologia del tumore, lo stadio di avanzamento della malattia, lo State of Mind rispetto all'attaccamento adulto e il livello di sintomatologia correlato alla diagnosi e al trattamento della neoplasia. Ancora, potrebbe essere interessante, nell'ottica della ricerca sulle modalità della presa in carico psicologica dei pazienti oncologici, affiancare anche valutazioni relative all'aderenza nella terapia o, ad esempio, alle misurazioni fisiologiche sui livelli di stress esperiti.

Concludendo, il lavoro clinico in psico-oncologia, dovrebbe a nostro parere, tra gli altri obiettivi, poter favorire l'elaborazione semantica del tema della Morte e il suo inserimento nella storia di vita di quella persona e la regolazione delle emozioni connesse. Se è vero che la coscienza storica è fondante per la strutturazione e la conferma dell'identità personale, ed è nelle relazioni con gli altri significativi che questo senso di continuità del sé si costruisce o si disintegra, allora "da soli, non solo non è possibile avere coscienza della propria storia, ma nemmeno dare senso alla vita" (Veglia, 1999), e dunque alla morte.

### **Bibliografia**

Beck, A.T., Steer, R.A., Brown, G.K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio: Psychological Corporation.

Borelli, J.L., David, D.H., Rifkin-Graboi, A., Sbarra, D.A., Mehl, M.R. And Mayes, L.C. (2012). Language use in the Adult Attachment Interview: Evidence for attachment-specific emotion regulation. *Personal Relationships*. Retrieved February 11, 2012, from <http://doi:10.1111/j.1475-6811.2012.01394.x>

Bowlby, J. (1969). *Attaccamento e perdita. Vol.1* Torino: Bollati Boringhieri.

Bowlby, J. (1973). *Attaccamento e perdita. Vol.2* Torino: Bollati Boringhieri.

Bowlby, J. (1979). *Costruzione e rottura dei legami affettivi*. Milano:

Raffaello Cortina.

Bowlby, J. (1980). *Attaccamento e perdita. Vol.3* Torino: Bollati Boringhieri.

Bruner, J. (1986). *Actual Minds, Possible Worlds*. Harvard: University Press.

Bruner, J. (1990). *Acts of Meaning*. Harvard: University Press.

Bruner, J. (2002). *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita..* Roma-Bari: Laterza.

Bryant, A. & Charmaz, K. (2008). *The sage Handbook of Grounded Theory*. London: Sage.

Clark, C.,R., McFarlane, A.C., Morris, P., Weber, D.L., Sonkilla, C., Shaw, M., et al. (2003). Cerebral function in posttraumatic stress disorder during verbal working memory updating: A positron emission tomography study. *Biological Psychiatry*, 53, 474-481.

Cozolino, L.J. (2008). *Il cervello sociale. Neuroscienze delle relazioni umane*. Milano: Raffaello Cortina.

George, C., Kaplan, N., Main, M. (1985). *The attachment interview for adults - Inedito*, University of California: Berkeley Department of Psychology.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967b). *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Hawthorne, NY Aldine de Gruyter.

Glaser, B.,G., & Strauss, A.,L. (1967a). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.

Grice, H.,P. (1975). Logic and Conversation. in Cole & Morgan (Eds.) *Syntax and semantic*. New York: Academic Press.

Hesse, E., Van Ijzendoorn, M.,H. (1999). Propensities toward absorption are related to lapses in the monitoring of reasoning or discourse during the Adult Attachment Interview: A preliminary investigation, *Attachment and Human Development*, 1, 67-91.

Hesse, E., & Main, M. (2006). Frightened, threatening, and dissociative (FR) parental behavior as related to infant D attachment in low-risk samples: Description, discussion, and interpretations. *Development and Psychopathology*, 18, 309-343.

Illingworth, N., Forbat, L., Hubbard, G., Kearney, N., (2010). "The importance of relationships in the experience of cancer: a re-working of the policy ideal of the whole-systems approach". *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 23-28.

Lambruschi, F. (2004). *Psicoterapia cognitiva dell'età evolutiva*. Torino: Bollati Boringhieri.

Liotti, G. (2001). *Le opere della coscienza. Psicopatologia e psicoterapia nella prospettiva cognitivo-evoluzionista*. Milano: Raffaello Cortina.

Liotti, G., Monticelli, F. (2008). *I sistemi motivazionali nel dialogo clinico*. Milano: Raffaello Cortina.

MacLean, P. (1984). *Evoluzione del cervello e comportamento*

*umano*. Torino: Einaudi.

Manganiello, A., Hoga, L., Reberte, L., Miranda, C., Rocha, C., (2011) Sexuality and quality of life of breast cancer patients post-mastectomy. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 167-172.

Mikulincer, M., Shaver, P., R. (2007). *Attachment in adulthood: Structure, dynamics, and change*. New York: Guilford Press.

Moore, K.A., Clark, C.R., McFarlane, A.C., Brown, G.C., Puce, A., & Taylor, D.J. (2008). Abnormal recruitment of working memory updating networks during maintenance of trauma-neutral information in post-traumatic stress disorder. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 163, 156-170.

Muhr, T. (2004). *User's Manual and References for Atlas.ti 5.0*. Berlino: Scientific Software Development.

Spielberger, C.,D., Gorsuch, R.,L. (1970). *STAI manual for the State-trait anxiety inventory*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.

Veglia F. (1999). *Storie di vita. Narrazione e cura in psicoterapia cognitiva*. Torino: Bollati Boringhieri.

Weber, D., Clark, C.,R., McFarlane, A., Moore, K.,A., Philip, M., & Egan, G.,F. (2005). Abnormal frontal and parietal activity during working memory updating in posttraumatic stress disorder. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 140 (1), 27-44.

## CAPITOLO 2.8

### **La dimensione religiosa e le rappresentazioni della morte in pazienti oncologici: analisi dell'idea di Dio tra dimensioni ontologica e sociale**

Malihe Shams \*, Maria Concetta Carlucci \*, Ines Testoni \*\*\*, Lucia Ronconi \*\*, Emilio Visintin \*\*\*, Dora Capozza \*\*\*

\* Istituto Oncologico Veneto

\*\* CIS - Università degli Studi di Padova

\*\*\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISSPA),

Università degli Studi di Padova

#### **Abstract**

Le neoplasie sono comunemente rappresentate come raramente guaribili e le rappresentazioni della morte sono un nodo essenziale per affrontare le problematiche relative a situazioni di malattia grave. La religione viene considerata dalla Terror Management Theory un fattore protettivo contro l'angoscia di morte. Si ritiene che l'appartenenza ad una fede, la partecipazione religiosa, la rappresentazione della morte, possano produrre diversi livelli d'ansia e strategie di coping differenti nell'affrontare la malattia. Ad un gruppo di 100 pazienti oncologici sono stati somministrati 3 questionari: BAI, COPE e TDRS più una tecnica implicita per individuare il rapporto tra la religiosità dichiarata ed implicita di ogni paziente, l'ansia derivante dallo stato di malattia e le strategie di coping più utilizzate per fronteggiare la malattia.

#### **Riferimenti teorici**

Le rappresentazioni della morte sono un nodo essenziale per affrontare le problematiche relative a situazioni di malattia grave, tanto a livello psicologico quanto a livello bioetico. Esse variano durante il ciclo di vita delle persone e dipendendo da diversi fattori quali: l'età, l'educazione ricevuta, la cultura nella quale si è immersi, le esperienze di vita, l'adesione ad una religione o a un sistema di valori che regolano il rapporto individuo-società.

Gli studi della Terror Management Theory (TMT) dimostrano come esista una forte correlazione tra angoscia (intesa come Angst, ovvero un sentimento in cui l'ansia è frammista all'apprensione e alla paura ingestibile) e salienza della morte (mortality salience). Secondo la TMT le rappresentazioni della morte sono la manifestazione di come gli individui e i gruppi umani cerchino di ridurre l'evidenza del sapere di essere mortali, differenziandosi in base alla cultura di riferimento e dunque alla religione che la contraddistingue.

Le rappresentazioni della morte sono inverse alle rappresentazioni della vita: le seconde sono esplicite e costantemente mantenute alla



coscienza, le prime invece sono difensivamente lasciate inconse. Quando però la salienza della morte non è più facilmente gestibile e l'accesso d'angoscia (anxiety buffer) è inevitabile (comunicazione di una diagnosi infausta, prevedibilità dell'imminenza della morte propria di una persona cara), questo rapporto cambia e il pensiero della morte può inibire le capacità di coping rispetto alle nuove difficoltà che la vita impone, specialmente durante lo stato di malattia.

Dopo una diagnosi infausta che annuncia una malattia grave il soggetto si trova improvvisamente immerso in una nuova modalità di intendere il proprio stato di salute e le possibilità di vita. In particolare le neoplasie si inscrivono in questo orizzonte in quanto sono comunemente rappresentate come raramente guaribili e mortali. In tal senso i livelli di salienza della morte si alzano notevolmente oltre la soglia comunemente rispettata attraverso dinamiche difensive che appartengono ampiamente alle strategie culturali dell'Occidente con cui viene gestita la vita quotidiana, vissuta eludendo il pensiero della morte. Si vedano in tal senso gli studi relativi all' "anticipatory mourning", ovvero al vissuto di lutto anticipatorio, che può riguardare sia i caregivers sia lo stesso paziente.

La religione viene considerata dalla TMT come uno dei fattori di difesa distale (culturale) più fortemente attivi contro l'angoscia di morte. Anche in ambito clinico e nel campo della Psicologia della Religione è stato dimostrato che la fede religiosa è un importante fattore di protezione rispetto all'angoscia di morte. Nel lavoro di indagine che precede la presente ricerca è però già apparso chiaramente che non sempre la dimensione religiosa appartiene al malato.

Spesso inoltre una diagnosi infausta può procurare conversioni o al contrario reazioni negative contro la propria religione. Questo aspetto è da tenere fortemente in considerazione, perché stanno fiorendo sempre di più nell'ambito psico-oncologico istanze di intervento di consulenza e accompagnamento religioso. Se da un lato questo sicuramente risulta essere auspicabile per quell'universo di persone che coerentemente credono e praticano una religione, dall'altro può risultare essere un ulteriore fattore di stress per il non credente o per chi assume una posizione fortemente dubitativa. Per questo motivo riteniamo essenziale indagare più approfonditamente quale sia la funzione protettiva del fattore religioso rispetto all'angoscia di morte. Questa ricerca appartiene infatti ad un insieme di lavori che elaborano tale problema al fine di individuare indicatori importanti per calibrare la forma di intervento in termini di consulenza religiosa con pazienti gravemente ammalati.

### **Obiettivi e ipotesi di ricerca**

L'obiettivo principale di questo lavoro è quello di individuare il rapporto tra la religiosità propria di ogni paziente in rapporto alla rappresentazione dell'idea di morte, come passaggio o come annientamento.

Si intende verificare quale sia la loro interazione rispetto alla capacità di gestione dello stress derivante dallo stato di malattia.

In questo studio si vuole misurare l'impatto oltre che di una religiosità dichiarata e apparente anche di una religiosità più intima ed implicita, sulla gestione della malattia, utilizzando per questo una tecnica implicita.

Si ritiene che l'appartenenza ad una fede, la partecipazione religiosa, la rappresentazione della morte e in generale la religiosità di ciascun paziente, possa produrre diversi livelli d'ansia e strategie di coping differenti nell'affrontare la malattia. Si ritiene che essere credenti sia un fattore di protezione nella gestione di una malattia potenzialmente mortale come il cancro.

a) Si ritiene che la non appartenenza ad una fede e la rappresentazione della morte come annientamento in totalità possa produrre due esiti opposti: livelli molto alti di ansia o all'opposto (in un numero limitato di casi) un livello di ansia sensibilmente più basso.

b) Si ritiene che essere credenti e partecipare alla vita religiosa sia un fattore di protezione nella gestione dell'angoscia di morte elicitata dall'aumento della mortality salience e se è coerentemente relato (non logicamente in contraddizione) alle rappresentazioni della morte, ovvero se il malato che dichiara di essere credente vede la morte come passaggio da una forma di "esistenza altra" e non la consideri un annientamento in totalità della persona. Ma questa coerenza deve essere supportata dal credere coerentemente che il Dio della religione di riferimento esista. Queste persone possono dunque mantenere livelli di ansia minori rispetto a chi pensa che la morte sia annientamento in totalità e non aderisce ad alcuna religione. Se si determina una qualche contraddizione in questi livelli di aderenza al pensiero religioso, ipotizziamo che l'ansia aumenti sensibilmente.

c) Verificare come cambiano le capacità di far fronte alle difficoltà in base ai diversi rapporti di rappresentazione.

d) Si ritiene, inoltre, che i livelli di ansia aumentino quando la contraddizione riguardi altresì la dimensione esplicita e la dimensione implicita rispetto alla rappresentazione di Dio: esplicitamente si afferma di credere e implicitamente non si crede.

## **Metodologia**

Metodologia per la rilevazione dei dati:

- coerenza/incoerenza nel rapporto tra rappresentazioni della morte e aderenza ai costrutti religiosi;
- rilevazione delle contraddizioni (incongruenze, incoerenze) tra dichiarazioni esplicite e convinzioni implicite rispetto al contenuto fondamentale della religione, ovvero Dio;
- rilevazione del rapporto tra livelli di ansia e contraddizioni/coerenza tra assunti religiosi e rappresentazioni della morte.

Ad ogni partecipante è stata somministrata la seguente batteria costituita dai 4 test seguenti: SC-IAT, COPE, BAI e TDRS.

1) Il Single Category Implicit Association Test (SC-IAT) è uno strumento che consente di rilevare gli atteggiamenti impliciti, misurando le associazioni automatiche tra i concetti (Greenwald,

McGhee, & Schwartz, 1998). Nella nostra ricerca è utilizzato per misurare l'atteggiamento verso Dio ovvero la forza dell'associazione fra le categorie: Dio e Astrazione, Dio e Realtà. Gli stimoli che rappresentano la categoria Dio sono: Dio, Divinità, Divino, Creatore, Assoluto, Altissimo, Iddio, Signore, Supremo, Eterno; quelli per la categoria Astrazione sono: Sogno, Astrazione, Desiderio, Speranza, Mito; quelli per la categoria Realtà sono: Esistenza, Oggettività, Concreto, Realtà, Presenza. La procedura di somministrazione dello SC-IAT prevede che i partecipanti categorizzino gli stimoli che compaiono uno alla volta al centro dello schermo di un computer, premendo due tasti di risposta diversi: uno per ciascuna categoria. Vengono registrati i tempi di reazione dei soggetti e viene calcolato l'Indice D secondo la formula: (media delle latenze nel blocco in cui le categorie Dio e Astrazione sono associate - media delle latenze nel blocco in cui le categorie Dio e Realtà sono associate) / Deviazione standard di tutte le risposte corrette dei due blocchi (ad un punteggio più alto nell'indice D, corrisponde maggiore associazione tra le categorie Dio e Realtà).

2) COPE - Questionario per valutare le strategie di coping prevede 5 scale: Supporto Sociale (12 item;  $\alpha=.85$ ; Range=12-48;  $M=28.00$ ;  $DS=7.04$ ), Strategie di Evitamento (16 item;  $\alpha=.65$ ; Range=16-64;  $M=25.58$ ;  $DS=4.89$ ), Attitudine Positiva (12 item;  $\alpha=.75$ ; Range=12-48;  $M=32.74$ ;  $DS=5.92$ ), Orientamento al Problema (12 item;  $\alpha=.86$ ; Range=12-48;  $M=31.75$ ;  $DS=7.48$ ), Orientamento al Trascendente (8 item;  $\alpha=.78$ ; Range=8-32;  $M=23.95$ ;  $DS=5.28$ )

3) BAI - Questionario per valutare i livelli d'ansia (21 item;  $\alpha=.89$ ; Range=0-36;  $M=10.82$ ;  $DS=8.52$ ) (monofattoriale: ad un punteggio più alto corrisponde un maggiore livello di ansia). Il Beck Anxiety Inventory (BAI; Beck, Epstein, Brown, & Steer, 1988) è uno strumento self-report composto da 21 item che permette di valutare la gravità della sintomatologia di tipo somatico, soggettivo o correlato a fobie, in adulti e adolescenti. L'adattamento italiano è a cura di C. Sica, D. Coradeschi, M. Ghisi e E. Sanavio (2006, 2008).

4) TDRS - La Testoni Death Representation Scale (TDRS) (6 item;  $\alpha=.79$ ; Range=6-30;  $M=17.29$ ;  $DS=6.19$ ) (monofattoriale: a punteggi alti corrisponde visione della morte come annientamento). La TDRS è uno strumento self-report composto da 6 item, con modalità di risposta su scala Likert da 1 a 6. Si tratta del risultato di circa quindici anni di ricerche che Testoni e collaboratori hanno effettuato in diversi ambiti (Testoni I., 2004; Testoni I., 2009; Testoni I., 1997; Testoni I., 1998; Testoni, 2004; Testoni, 2002; Testoni, 1997) ed è in fase di pubblicazione.

Partecipanti – Campione totale: 102 soggetti: 30 maschi, 72 femm. Età: 25 – 65 anni.

Stadio della neoplasia: 1° stadio: 8 soggetti; 2°stadio: 25 sogg; 3°stadio: 31 sogg; 4°stadio: 38 sogg.

Campione SC-IAT: 51 soggetti: 12 maschi e 39 femmine. Età: tra i 25 e i 65 anni.

Stadio della neoplasia: 1° stadio: 1 soggetti; 2° stadio: 19 sogg; 3°stadio: 12 sogg; 4°stadio: 19 sogg.

## **Risultati sul campione totale (N=102)**

### *Religiosità esplicita*

I partecipanti che si dichiarano credenti sono 91, i non credenti sono 11. Coloro che partecipano attivamente alle pratiche religiose sono 45; i non praticanti sono 56. Dalle analisi risulta un punteggio medio “alto” (media maggiore del punto centrale) per la TDRS che indica che i soggetti hanno una visione della morte più vicina all’annientamento definitivo che ad un passaggio.

### *Coping e Ansia*

Punteggi “alti” (media maggiore del punto centrale) su tutte le scale del COPE, Supporto Sociale, Attitudine Positiva, Orientamento Problema; per Strategie Evitamento; per Orientamento Trascendente, punteggio medio “basso” per la scala delle Strategie di Evitamento.

Punteggi “bassi” (media minore del punto centrale) su Ansia.

### *Correlazioni tra Religiosità esplicita, Coping e Ansia:*

- Il credere e il partecipare correla negativamente con la TDRS ovvero con rappresentazione della morte come annientamento ( $r=-.26$   $p\text{lcoda}=.005$  per credo e  $r=-.34$   $p\text{lcoda}<.001$  per partecipo).
- Il credere correla positivamente con Supporto Sociale ( $r=.16$   $p\text{lcoda}=.056$ ) e Orientamento al Trascendente ( $r=.35$   $p\text{lcoda}<.001$ ).
- La partecipazione correla negativamente con Orientamento Problema ( $r=-.23$   $p\text{lcoda}=.010$ ) e positivamente con Orientamento Trascendente ( $r=.59$   $p\text{lcoda}<.001$ ).
- La TDRS ovvero la rappresentazione della morte come annientamento correla negativamente con Supporto Sociale ( $r=-.15$   $p\text{lcoda}=.066$ ), Attitudine Positiva ( $r=-.27$   $p\text{lcoda}=.003$ ) e Orientamento al Trascendente ( $r=-.31$   $p\text{lcoda}=.001$ ).

## **Risultati sul campione relativo allo SC-IAT (N=51)**

### *Religiosità Implicita*

Dai risultati emerge un'associazione implicita più forte tra le categorie Dio e Astrazione piuttosto che tra le categorie Dio e Realtà ( $M=-.09$   $DS=.31$ ) in quanto il punteggio medio è diverso da 0 che rappresenta l'uguaglianza tra le due associazioni ( $t=-2.01$   $df=50$   $p=.05$ ).

### *Correlazioni tra Religiosità implicita, Coping e Ansia*

- La religiosità implicita presenta una correlazione molto debole con la religiosità esplicita, in particolare chi associa Dio a Realtà tende meno vedere la morte come annientamento ( $r=-.13$   $p1\text{coda}=.190$ ).
- La religiosità implicita presenta una correlazione debole e di segno negativo con Ansia ( $r=-.20$   $p1\text{coda}=.086$ ) e Strategie di Evitamento ( $r=-.19$   $p1\text{coda}=.086$ ).

### **Discussione e conclusioni**

- La Religiosità implicita non correla con la Religiosità esplicita: sebbene il 90% dei soggetti si dichiara credente, risulta maggiore l'associazione di Dio alla categoria Astrazione piuttosto che alla categoria Realtà. Anche la visione della morte risulta più vicino all'annientamento piuttosto che ad un passaggio.
- Dai risultati emerge che possiedono religiosità esplicita, ovvero chi dichiara di credere in Dio, partecipa attivamente alla vita religiosa e pensa alla morte come un passaggio, ha una modalità orientata al trascendente per fronteggiare lo stress derivante dalla malattia. Inoltre, chi dichiara di credere in Dio usa maggiormente la strategia del Supporto Sociale, mentre chi partecipa attivamente alle pratiche religiose usa meno l'Orientamento al problema per fronteggiare lo stress.
- Coloro che hanno una visione della morte intesa come un passaggio, usano maggiormente la strategia del Supporto Sociale che l'Attitudine Positiva per far fronte ai vissuti stressanti derivanti dalla malattia. Questi risultati supportano l'ipotesi che Dio sia un mediatore simbolico che permette di trovare supporto sociale nella condivisione comunitaria dell'esperienza di fede; pertanto, il credere, il partecipare, il pensare alla morte come un passaggio non sono fattori protettivi in sé, ma sono invece mediatori di relazioni sociali che agiscono positivamente nelle strategie per fronteggiare l'angoscia della malattia.
- I soggetti che possiedono maggiore Religiosità implicita, ovvero coloro che associano Dio alla Realtà, presentano livelli minori di ansia e utilizzano meno le Strategie di Evitamento nella gestione dello stress. Questi risultati supportano l'ipotesi che, solo un'esperienza di Dio come Presenza concreta nella propria vita, sia un fattore protettivo rispetto all'ansia e ne riduce il livello. Parallelamente coloro che possiedono un'elevata Religiosità implicita, sono in grado di affrontare la malattia in modo più diretto ovvero senza ricorrere a Strategie di Evitamento nella gestione dello stress.

### **Bibliografia**

- Aletti, M. (2001) *Psicologia della religione: prospettive psicosociali ed empiriche*. Torino: Centro Scientifico.
- Arndt, J. et al. (1997) Subliminal presentation of death reminders leads to increased defense of the cultural worldview. *Psychological Science*, 8, 379-385.

- Arndt, J., (1998). Terror management and self-awareness: Evidence that mortality salience provokes avoidance of the self-focused state. *Personality and Social Psychological Bulletin*, 24, 1216-1227.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*, New York: Free Press (trad. it., *Il rifiuto della morte*, Roma: Paoline, 1982).
- Fulton, R. (2003) Anticipatory mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 4, 342-351.
- Kauffman, J. (2003) Updating the concept of anticipatory grief., *Death-Studies*, 27 (5), 457-461.
- Goldenberg, J. L. et al (2000) I am Not an Animal: Mortality Salience, Disgust, and the Denial of Human Creatureliness. *Journal of Experimental Psychology: General*, 130, 427-435.
- Goldenberg, J. L. et al (2000). Fleeing the Body: A Terror Management Perspective on the Problem of Human Corporeality. *Personality and Social Psychology Review*, 4, 200-218.
- Greenberg, J. et al. (1990). Evidence for terror management theory II: The effects of mortality salience reactions to those who threaten or bolster the cultural worldview. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 308-318.
- Greenberg, J. et al. (1995) Testing alternative explanations for mortality salience effects: Terror management, value accessibility, or worrisome thoughts? *European Journal of Social Psychology*, 25, 417-433.
- Hood, R. W. jr., Spilka, B., Hunsberger, B., Gorsuch, R., (1996). *Psicologia della religione: Prospettive sociali ed empiriche*. Torino: Centro Scientifico.
- Morin, E. (1970). *L'Homme et la Mort*. Paris: du Seuil. (trad. it., *L'uomo e la morte*. Roma: Meltemi, 2002).
- Karpinski, A., Steinman, R. B. (2006). The Single Category Implicit Association Test as a Measure of Implicit Social Cognition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91, 16 - 32.
- Parkes, C. (1973). Anticipatory grief and widowhood. *British Journal of Psychiatry*, 122, 615-619.
- Parkes, C. (1991). Attachment, Bonding and Psychiatric Problems after Bereavement in Adult Life. In C. Parkes, J. Stevenson-Hinde, P. Marris (Eds.). *Attachment Across the Life Cycle*. London: Routledge.
- Rando, T. A. (1995). Grief and Mourning: Accommodating to Loss. In H. Wass & R. Neimeyer (Eds.) *Dying: Facing the Facts*. Washington, DC: Taylor and Francis.
- Rando, T. (2000). The six dimensions of anticipatory mourning. In T. Rando (Eds.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning: theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (pp. 477-492). Champaign, IL: Research Press.
- Ronconi, L., Testoni I., (2009). Validation of the Italian version of the Reasons for living Inventory, TPM – Testing, Psychometrics. *Methodology in Applied Psychology*, 16 (3), 151-159.

Sica, Novara, Dorz & Sanavio (1997). Coping strategies: Evidence for cross-cultural differences? A preliminary study with the Italian version of Coping Orientations to the Problem Experienced. *Personality and Individual Differences*, 23, 1025-1029.

Sica, C., Coradeschi, D., Ghisi, M. e Sanavio, E. (2006). *Beck Anxiety Inventory – BAI*. Manuale. Firenze: O.S. Organizzazioni Speciali.

Sica, C., Coradeschi, D., Ghisi M. e Sanavio, E. (2008). *BAI - Beck Anxiety Inventory*. Adattamento italiano a cura di Harcourt Assessment, Inc. USA.

Testoni, I. (2007). *Autopsia filosofica*. Milano: Apogeo.

Testoni, E., Bertucci, E., Ronconi, L., Zamperini, A. (2009). Coping strategies among Italian Christian parents bereaved of a child by road accident: A qualitative research. *Thanatological Studies*, 4(4), 273-294.

Testoni, I., Zamperini A. (1996). La tossicodipendenza tra ragioni per vivere e rappresentazione della morte: Una ricerca sul campo, Scienze dell'Interazione. *Rivista di Psicologia, Psicosociologia, Psicoterapia*, 3(3), 31-46.

## **PARTE TERZA**

### **Dimensioni di cura tra ospedali e hospice**

#### **CAPITOLO 3.1**

##### **Cure palliative e trattamenti psicologici per pazienti oncologici e al confine della vita**

Caterina Arcidiacono \*

\* Università Federico II – Napoli

#### **Abstract**

Il contributo affronta, anzitutto, il tema delle potenzialità e limiti del trattamento psicologico per pazienti oncologici e in condizione di terminalità. A tal fine si sono presi in rassegna alcuni articoli che valutano l'efficacia dell'intervento psicologico individuale e di gruppo in relazione alla qualità della vita, all'autoefficacia, alla sintomatologia e alle prospettive di vita. In secondo luogo ci si è focalizzati sul tema dell'intervento psicologico in relazione alla gestione del dolore. In conclusione, si sono evidenziate alcune caratteristiche del percorso di vita nell'approssimarsi della sua fine, sottolineando potenzialità e finalità di un possibile intervento di consulenza psicologica finalizzato al sostegno emotivo esistenziale e relazionale.

“Sto morendo ma non potrei essere più impegnato a vivere”

(James Hillman, 2011)

#### **Psicologo e trattamento oncologico**

Il cancro rappresenta sempre, per il paziente e per la sua famiglia ma anche per i terapeuti, una prova esistenziale. Si tratta di una sfida che riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come le relazioni familiari, sociali, professionali.

Il trattamento del paziente oncologico ha l'obiettivo di migliorare la Qualità della Vita e di limitare il rischio di conseguenze psicopatologiche tali da condizionare la vita futura del malato; all'interno della psicologia della salute la malattia oncologica diviene un'area elettiva per il dialogo tra medicina e psicologia: l'idea di cura rimanda sia all'affrontare la malattia sia al prendersi cura della persona entro la sua rete di relazioni cruciali (Saita, 2009).

Il contributo discute, pertanto, il possibile ruolo dello psicologo nei protocolli di trattamento in particolare nel supporto alla radio e alla chemioterapia con pazienti oncologici. Le tecniche supportive oltre a



migliorare il senso di autoefficacia del paziente, possono anche aiutare a recuperare il rapporto con una realtà che spesso appare incontrollabile e dominata dalle leggi della malattia. Il tema è sempre più frequente nella letteratura; da circa 20 anni vi sono evidenze di donne con carcinoma al seno che, partecipando a gruppi di supporto, mostrano rispetto ad analogo gruppo di controllo, migliori capacità adattive e più elevato livello dell'umore (Spiegel, Bloom, & Yalom, 1981). Incontri di counseling strutturato hanno effetti positivi rispetto alla depressione e allo stress; interventi sul comportamento e ipnosi si mostrano efficaci rispetto sintomi specifici quali ansia, dolore, e vomito (Trijsburg, van Knippenberg, & Rijpma, 1992). Il ricorso ad interventi psicologici è suggerito anche per ridurre lo stress emozionale, migliorare le capacità di coping e accrescere l'adattamento (Andersen, 1992). In una ricerca giapponese, la riduzione del benessere fisico risulta correlata al senso di autoefficacia, pertanto quando le condizioni fisiche peggiorano, vengono consigliati interventi psicologici rivolti specificamente alla promozione dell'autoefficacia (Hirai, Suzuki, Tsuneto, Ikenaga, Hosaka & Kashiwagi, 2002). Un ulteriore meta-studio evidenzia la correlazione tra interventi psicologici e qualità della vita e, dall'analisi dei risultati, propone, in particolare, terapia del comportamento per migliorare la qualità emozionale della vita di pazienti oncologici in stato terminale (Uitterhoeve, Vernooy, Litjens, Potting, Bensing, De Mulder & van Achterberg, 2004). Sembra tuttavia, difficile individuare indicazioni univoche (Fawzy, 1999); ciò che emerge è un parere concordante circa la possibilità e necessità di intervento psicologico con pazienti oncologici, tanto più se in stati di funzionamento fisico ridotto. Va tuttavia rilevato che in una ricerca di Goodwin et al. (2001) si evidenzia che un intervento psicologico a carattere supportivo riduce il dolore e migliora la sintomatologia fisica, ma rispetto ad un gruppo di controllo non prolunga la sopravvivenza. Così Smedslund e Ringdal (2004) affermano che è prematuro parlare di effetti dell'intervento psicologico sulla durata della sopravvivenza, anche se da alcuni studi sembra esserci un tempo di vita più lungo in pazienti in terapia individuale. Il dibattito in letteratura sembra vivace. Il sostegno sociale rappresenta un elemento costitutivo del trattamento del paziente oncologico e rientra nelle responsabilità di ciascuna figura terapeutica: del medico di medicina generale, del medico oncologo, dell'infermiere, dello psichiatra e dello psicologo, dell'équipe curante nel suo complesso. Non sembrano tuttavia evidenti le modalità con cui le diverse professionalità interagiscono e come i diversi interventi psicologici individuali e di gruppo vengono realizzati. Non sembrano risultare ricerche sul ruolo dello psicologo nella formazione del personale sanitario e nella organizzazione del trattamento. Solo di recente sembrano evidenziarsi protocolli sanitari che includono la consulenza psicologica nel trattamento del paziente oncologico, ma risultano poco diffusi. E qui va a mio parere rilevata la collusione del modello clinico- psicologico con la centralità che la medicina attribuisce al ruolo medico. Fintanto la psicologia clinica pensa che il trattamento psicologico ha valore solo se il paziente spontaneamente si rivolge al professionista, non si attribuirà valore all'inserimento della consulenza psicologica nei protocolli di routine. A mio parere questo è un punto di estremo interesse per riconoscere valore alle diverse forme in cui avviene l'intervento psicologico. In altri ambiti,

l'esperienza con l'invio regolamentato e l'intervento psicologico su richiesta di autorità giudiziarie ha evidenziato le potenzialità dell'intervento psicologico all'interno di un percorso in cui l'utente in prima istanza non aderisce spontaneamente alla richiesta (Arcidiacono, & Ferrari Bravo, 2009).

L'intervento clinico multifocale per coppie con il cancro intende per esempio, fornire un protocollo di trattamento e descrivere una serie di strategie e tecniche per aiutare i partner a migliorare le loro capacità di assunzione delle richieste dettate dal cancro. L'intervento è conosciuto come CanCOPE ed è stato empiricamente convalidato attraverso uno studio clinico randomizzato con un campione di novantaquattro coppie alle prese con tumori femminili (Scott, Costa, & Margola, 2010). È anche probabile che l'intervento sia utile a migliorare il modo in cui gli uomini si regolano nell'affrontare il cancro e il partner. Esistono infatti, differenze di genere nell'affrontare i problemi legati alla salute. Per esempio paragonate alle donne, gli uomini sono meno propensi a cercare un sostegno emotivo e ottengono meno benefici da questo tipo di strategia di coping e sono anche meno propensi a farsi coinvolgere in interventi di psico-oncologia rispetto alle donne. Così i medici devono essere consapevoli che alcune tecniche potrebbero aver bisogno di essere adattate per creare interesse, o aiutare, gli uomini ad affrontare il cancro (Scott et al., 2010).

Con le patologie altamente invalidanti bisognerebbe essere maggiormente in grado di mostrare l'efficacia di protocolli in cui la consulenza psicologica è inserita nella routine degli esami diagnostici e clinici. A tale fine andrebbero sviluppate ricerche finalizzate, capaci di trasformare in dati evidence based le osservazioni e riflessioni maturate nelle esperienze pilota; bisognerebbe fare tesoro delle acquisizioni maturate proprio nelle circostanze di difetto e mancanza in cui si è assistito ad un incistamento relazionale della sofferenza fisica; in quei casi in cui si è pensato che un intervento psicologico avrebbe potuto migliorare il clima familiare e/o impedito l'allontanamento fisico o emotivo di congiunti. La presenza psicologica risulta, infatti, una presenza per ora formalmente invocata, ma di fatto assente, anche se cominciano ad esistere ricerche e strumenti di documentazione accessibili al personale sanitario e in formazione (Cianfarini, 2011; Morasso, 2005; De Santi et al., 2008).

Si apre così, immediatamente il dibattito sulle modalità dell'intervento, le finalità e la formazione del terapeuta e della organizzazione del circuito della cura. Il tema è complesso e merita apposito approfondimento. All'Ospedale Cardarelli di Napoli abbiamo iniziato con l'indagare le aspettative e bisogni emotivi e assistenziali dei pazienti con patologie oncologiche del colon, che afferiscono alla struttura nelle varie fasi della malattia (accoglienza, follow up, degenza e terapia) e trattate con diversi trattamenti e in altra sede ne proponiamo la discussione (Arcidiacono, De Luca, Biglietto Carteni, in preparazione).

Ciò che sembra al momento evidente è che la proposta di consulenza e supporto psicologico deve essere in grado di accogliere la domanda del paziente oncologico in trattamento sia in relazione ai vissuti connessi alla malattia nella specifica fase di vita, sia in relazione al

contesto familiare e agli adempimenti lavorativi ed non per ultimo in relazione all'offerta sanitaria della struttura. Il paziente oncologico esprime infatti l'urgente impotenza nei confronti di un corpo invaso dalla malattia; urgenza che invade l'interlocutore-altro, poichè forte è il bisogno di dare un senso a questo male definito "oscuro", che il più delle volte si muove silente (asintomatico) e fa paura anche a chi è attorno al malato.

### **Lo psicologo nel supporto al dolore**

Il Decreto Ministeriale 28 settembre 1999, istitutivo del Programma nazionale per la realizzazione di strutture residenziali per le cure palliative, rappresenta, nel nostro paese, il primo provvedimento legislativo organico volto a fornire una risposta al problema dell'assistenza ai malati terminali. Il Programma prevede che vengano realizzate, in ciascuna Regione o Provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi prefissati dal Piano sanitario nazionale, una o più strutture, facilmente accessibili, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto, prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale.

Scopo principale dell'approccio identificato dalle cure palliative è restituire dignità al morire mediante uno sforzo interdisciplinare di miglioramento della qualità della vita del malato terminale e della sua famiglia.

Per il raggiungimento di questo obiettivo il Programma non prevede soltanto che siano edificate delle strutture dedicate esclusivamente alle cure palliative (hospice), quanto piuttosto nel vedere costituita una rete integrata di assistenza, realizzata attraverso il lavoro di équipe multidisciplinari specializzate e strutturate prioritariamente sull'assistenza domiciliare al malato e alla sua famiglia. Solo quando tale forma di assistenza non sia effettivamente praticabile viene previsto il ricovero in appositi luoghi di cura, gli hospice, a bassa tecnologia ma ad altissimo livello di prestazioni assistenziali. Questa la linea assistenziale tracciata a livello legislativo, ma quanti psicologi sono implicati nella iniziative? In Campania, nessuno. Come comunità scientifica e professionale dovremmo incentivare ricerche che mostrino la pertinenza e validità della nostra figura professionale.

Confrontarsi con il dolore e l'impotenza delle proprie risorse non è facile. Scrive la psicoterapeuta Anna Salvo, nel descrivere il confronto con la malattia oncologia attraverso quattro storie di vita: "La sofferenza appare sempre più come una dimensione da esiliare, da rinnegare, da spingere appunto in un fuori scena... Forse la post-modernità nasce e si alimenta nel segno di una fortissima contraddizione: da una parte, propone una dimensione della soggettività sempre più scavata e scandagliata verso profondità quasi abissali. Dall'altra, sembra aver difficoltà ad accogliere, a dar corpo visibile e voce a quei segmenti dell'esistenza dove vengono vissuti l'opacità, la perdita, la vulnerabilità o il senso di sconfitta" (2012, pp. 169-70). In questa contraddizione apparentemente superata nella spettacolarizzazione mediatica della sofferenza e dei grandi lutti, si apre a mio parere uno spazio tutto speciale per la psicologia. Esso consiste nel creare le condizioni per potersi avvicinare al dolore e

viverlo senza paura; favorire équipe di supporto domiciliare e la creazione di istituzioni sanitarie dove il dolore possa far parte della malattia. Rendere parlabile la sofferenza si contrappone alla dimensione igienico-sanitaria che ne rimuove la presenza e i suoi effetti invasivi. Saper parlare del dolore e della morte con bambini e malati richiede di essere in contatto con la vita, vedere l'altro nella sua umanità. Ma, anche, essere in contatto con se stessi. In questo senso la funzione dell'intervento psicologico è, a mio parere anzitutto nella formazione continua del personale, nel superamento del burn out istituzionale, nella capacità di accogliere paure e dolori che le procedure sanitarie neutralizzano. Le parole di Anna Salvo denunciano con violenza che "il sipario (la rimozione, in termini più tecnici) calato per nascondere il paesaggio desolato del patimento è alla fine, un inganno che va smascherato. Un trucco che genera sentimenti diversi, fra i quali anche l'irritazione. Poiché continuare a tacere sul comandamento che vorrebbe costrette all'esilio parti consistenti della nostra esperienza significa farsi complici di un'operazione psichica e sociale tanto insistente quanto fallace." (2012, p. 171).

Il problema si evidenzia altresì nella vita delle famiglie dove il confronto con il dolore di un congiunto o l'impossibilità di accettare l'evenienza della sua perdita possono generare comportamenti di evitamento, di normalità forzata e di falsa naturalezza. L'evitamento del dolore e il timore dei suoi effetti devastanti ci rendono forzatamente normali, nel mantenimento di standard relazionali non adeguati alle circostanze, ma esperiti proprio nell'intento di negare quanto sta avvenendo in noi e fuori di noi. "To cope with", far fronte alla sofferenza sembra, talvolta, un compito impensabile. Tuttavia continuando con Salvo possiamo dire "A me sembra che la sofferenza possa produrre movimento e crescita nelle nostre vite. Se saremo capaci di non tirarci indietro e di non avere paura di scoprire nuove cose di noi e dei nostri affetti" (2012, p. 6).

### **Il senso della vita e la presenza degli psicologi**

L'esperienza di accompagnamento alla morte in centri di lunga degenza, con pazienti affetti da patologie invasive, senza speranza di vita, realizzata nel ruolo di amica e familiare ha sviluppato la consapevolezza dell'urgenza di definizione del possibile ruolo dello psicologo nei percorsi terapeutici con pazienti a prognosi infausta.

Il ruolo dello psicologo nel campo della palliazione e del lutto è enfatizzato dalla letteratura e previsto nelle piante organiche degli hospice. Allo stesso tempo, sono indicate forme di sostegno psicocognitivo al paziente e ai familiari; è auspicabile la promozione di resilienza quando le risorse di vita cominciano a scarseggiare e la morte è una realtà prossima. La presenza effettiva di psicologi di ruolo in hospice e strutture di lunga degenza per pazienti cronici è carente. Ciò richiede uscire dalla 'lamentazione impotente'. La domanda deve essere: quanto la nostra professione ha esplicitato le proprie potenzialità e competenze per il lavoro in queste strutture? Quanto i nostri ordini professionali hanno investito in diffusione e costruzione di conoscenze sulle potenzialità della professione in termini di benessere per la vita del malato e dei suoi cari? Raccolta di

narrazioni, ricerche qualitative ed evidence based, valutazioni e follow up degli interventi proposti sono tutti strumenti che possono esplicitare ed esemplificare gli interventi dello psicologo al confine della vita.

Ormai come è noto, nella ricerca epidemiologica l'aspettativa di vita nei paesi occidentali si è allungata, ma malattie degenerative e croniche permettono di continuare la vita pur nell'impossibilità di mantenere l'esistenza quando lucidità mentale, attività volitiva, libertà di movimento e azione sono ridotte. Cosa resta? Per alcuni la disperazione e l'attesa impotente della fine, per altri la lucida determinazione di mantenere l'esistenza e i legami. Infatti, quando al dolore si unisce la percezione della difficoltà e l'impossibilità a continuare l'esistenza nonché segnali dell'approssimarsi della sua fine si accrescono, la morte comincia ad essere una realtà con cui fare i conti. Il senso d'impotenza e lo sgomento rischiano d'invadere ogni dimensione fisica e psichica gettando il morente e i familiari nello sconforto. La SLA (Sclerosi laterale amiotrofica) chiede di confrontarsi con la piena lucidità della mente in un corpo completamente impossibilitato ad esprimersi; il coma prolungato mantiene una vita a livelli primordiali, eludendo la memoria e le funzioni cognitive cosicché si è in presenza di un corpo vivo in un individuo apparentemente morto; le patologie oncologiche consumano le energie vitali trasformando pochi passi in un lungo e faticoso viaggio... E così via le specificità relazionali delle nuove patologie chiedono più elevata formazione e conoscenze per garantire il benessere e la dignità dei malati, dei familiari e del personale.

Lo psicoanalista junghiano James Hillman, ormai consumato dalla malattia, nell'ultima intervista a Silvia Ronchey, esprime la propria volontà e determinazione nel rimanere pensante a costo della accresciuta sofferenza. Come riporta Ronchey "Restare pensante era la sua scommessa, la sua sfida. Per questo aveva ridotto al minimo la morfina, a prezzo di un'atroce sofferenza sopportata con quella che gli antichi stoici chiamavano apatheia: un apparente distacco dalla paura e dal dolore che traduceva in realtà un calarsi più profondo in quelle emozioni. L'unica cosa che contava era analizzare istante dopo istante se stesso, e quindi la morte, come atto, oltre che nella sua essenza. Se Steve Jobs, morendo, ha lasciato detto 'stay hungry, stay foolish', l'ultimo insegnamento di James Hillman può riassumersi così: 'Resta pensante' fino all'ultima soglia dell'essere. Il tempo qui sembra fermo, le lancette puntate sull'essenza ultima. 'Oh, sì. Morire è l'essenza della vita'."

Non si tratta tuttavia di una mistica della morte, bensì il determinarsi di una vita svuotata dagli impegni e dai vincoli. Allo stesso tempo nel rarefarsi degli obblighi si solidifica un nucleo di essenzialità dell'esistenza e dei legami che porta all'intensificazione del vivere.

Se questa è l'esperienza di Hillman, molto spesso invece la disperazione e l'incomunicabilità pervadono lo spazio interno e quello relazionale; allo stesso tempo per alcuni è difficile reggere il confronto con una dimensione di vita altamente profonda ed essenziale, cosicché in prossimità della morte anche familiari e amici sono spinti ad allontanarsi. In anni più recenti, i trattamenti psicologici di pazienti cronici, lungodegenti e terminali sono stati

ritenuti efficaci, ma la loro realizzazione è, come già evidenziato precedentemente, ancora del tutto rara anche se la psicoterapia è consigliata per la depressione degli stati finali ed è ritenuta una misura urgente per cure palliative, terapie oncologiche e contesti di hospice. (King, Heisel, & Lyness, 2005).

Anche qui, si richiede tuttavia una formazione specifica capace di esprimere il sapere psicologico in ambito istituzionale in relazione alla organizzazione delle procedure di vita, alla formazione del personale e alla gestione dei familiari. Si richiede, infatti, la capacità di costruire un setting di vita, laddove la morte, si pone come limite prossimo ed ineludibile.

### **Ricollocamento e riconciliazione nella prospettiva della fine**

La tradizione popolare da sempre attribuisce importanza all'essere presenti negli ultimi istanti di vita di un caro congiunto, alla necessità di salutarlo, di accompagnarlo nel trapasso. Meno frequente la descrizione delle cure al limite della morte. In questi casi spesso, si tratta di una presenza silenziosa, con molti non detti che rimangono inespresi. Talvolta invece, proprio perché le dimensioni si essenzializzano, è l'occasione per incontrarsi. Rancori e conflitti vengono superati nel vedere la vulnerabilità e il bisogno dell'altro; è l'occasione di una seppur breve rinnovata relazione. In coppie distanti ho visto la malattia diventare la strada per l'incontro;

Ho ascoltato figli "arrabbiati" di genitori separati parlare della lunga malattia di un genitore scomparso affermando "devo dire una follia, ma è stato un periodo molto bello". Allo stesso tempo vi sono figli feriti e coniugi amareggiati per l'impossibilità di ogni comunicazione, per avere vissuto vicende superiori alla propria capacità di farsi carico del dolore; vi sono anche altri, invece, capaci di fare tesoro dei pochi momenti di vivibilità delle circostanze, nonché trarre nutrimento affettivo dai rari tempi di coscienza e lucidità mentale del malato/a.

Quando il corpo ci abbandona e le funzioni fisiologiche si rallentano, il contatto con l'altro diventa essenzialmente corporeo. I riti sociali della bellezza inodore vengono infranti. L'immaginario igienico del corpo "da esibire" scompare.

All'età di 82 anni davanti allo specchio, mia madre, consumata da un tumore al polmone si doleva nel non ritrovare la sua immagine: "Ero bella, - esclamava, facendomi parte del suo dolore - in questa faccia raggrinzita non sono io!" La mia fatica amorevole era nel "prepararla", renderla visibile a figli e nipoti riducendone i segni di decadimento, l'impossibilità dei movimenti e dell'alimentazione autonoma. Nel prestarle il mio corpo, cercavo di accrescere la sua autoefficacia. Quanta fatica... Un amore che si esprimeva nei tanti piccoli gesti della cura.

Talvolta inoltre, odori, briciole e macchie della biancheria diventano il nemico da cancellare per mantenere la dignità della presenza; spesso è difficile sfuggire ad ineludibili inestetismi, pratiche mortificanti, miasmi persistenti. Un universo di contatti e comunicazioni che passa silenziosamente attraverso la corporeità.

Una ricchezza di contatto che solo a posteriori ci rende meno dura la mancanza.

Nella malattia e nell'approssimarsi del confine, le nostre percezioni possono trovare nuove prospettive. Il tempo assume nuove scansioni. La durata della giornata si estende all'infinito. I lunghi silenzi, l'impossibilità della lettura, la faticosità persino della televisione e delle visite creano spazi riempiti da poche parole essenziali, sguardi, carezze e contatti anche solo di mani. È un contesto quasi sacrale nel quale le parole più intime possono trovare voce. I legami possono trovare nuove prospettive. Il passato e il presente possono riconciliarsi. Il futuro può aprire nuove strade.

Diversi autori affrontano il ruolo di legami e identificazioni inconscie nella scelta dei percorsi di vita, dei legami affettivi e nel senso e valore da noi attribuito alla nostra persona.

Kaës (2010) parla nel suo recente volume delle alleanze inconscie dei legami che, nostro malgrado, ci uniscono alla nostra storia familiare e relazionale. È un tema che investe la sfera profonda, le narrazioni che ognuno costruisce dei suoi legami e della propria storia. Cigoli (2006), in particolare, iscrive le identità soggettive nella storia e nel corpo familiare. Hellinger (2008) enfatizza l'importanza per l'individuo di essere in grado di collocarsi nella genealogia familiare con i propri desideri e aspettative. Con le costellazioni familiari, focalizza l'importanza di assumere nella vita il proprio posto, cioè di non farsi portatore del "destino" di qualcuno che ci ha preceduto; di vivere la nostra vita e non la fedeltà alla volontà di chi ci ha amato o voluto proteggere. Nell'avvicinarsi della morte, il non detto, le emozioni negate possono trovare espressione. In questi scenari così vulnerabili ed importanti lo psicologo può svolgere la funzione di accompagnamento delle relazioni familiari; favorire misure che mantengano il rispetto delle volontà dei malati e la considerazione delle energie e delle risorse richieste ai familiari. Per dirla con una metafora di origine cristiana, può assumere la dimensione dell'angelo della buona morte: si tratta del compito che la religione cristiana attribuisce a San Michele, l'angelo che ha la funzione di stare vicino al credente nei momenti del trapasso. In una chiave laica che rivisita la tradizione, cogliendone il senso e attualizzandolo alle esigenze dell'uomo contemporaneo, significa farsi garante del rispetto della persona malata e di chi la accudisce e supportarne le relazioni familiari e amicali. Tuttavia, si tratta di una competenza a cui formare il professionista individuando le forme in cui essa può essere espressa. Sicuramente non si tratta di psicoterapia nel senso tradizionale, né di incontri di gruppo, (il malato fisicamente provato, non è nelle condizioni di incontri di gruppo e i familiari sono in una condizione di tempi forzati) quanto piuttosto, di un accompagnamento del percorso sanitario attraverso l'inserimento nel protocollo medico della consulenza psicologica finalizzata a monitorare e implementare la qualità del tempo, delle azioni, dei legami e le condizioni del rispetto reciproco. Nel registro della malattia anche le gioie e il benessere si coniugano in un nuovo repertorio nel quale bisogna saper entrare. Esistono linguaggi comunicativi da apprendere.

A partire dalla finalità empowerizzante che la psicologia di comunità definisce quale base dell'intervento clinico e sociale, il presente

contribuito ha voluto portare alla discussione alcune urgenze nella presa in carico di pazienti e contesti al confine della vita, aprendo una prospettiva che vada al di là del superamento del dolore; sia tesa piuttosto al supporto, finalizzato al mantenimento del senso dell'esistenza, e della capacità di conciliazione con il proprio passato per il malato e per i suoi cari.

### **Bibliografia**

Andersen, B.L. (1992). Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60 (4), 552-568.

Arcidiacono, C. & Ferrari Bravo G. (2009). *Legami resistenti*. Milano: Franco Angeli.

Cianfarini, M. (2011). *Malattia oncologica nella famiglia dinamismi psicologici e aree di intervento*. Roma: Carocci.

Cigoli, V. (2006). *L'albero della discendenza. Clinica dei corpi familiari*. Milano: Franco Angeli.

De Santi, A., Morosini, P. L., Noviello, S., Azienda di Sanità Pubblica del Lazio & Gruppo C.A.R.E. (2008). *La comunicazione col paziente oncologico*. Trento: Erikson.

Fawzy, F.I. (1999). Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *European Journal of Cancer*, 35 (11), 1559-1564.

Goodwin, P.J., Leszcz, M., Ennis, M., Koopmans, J., Vincent, L., Guther, H., Drysdale, E., Hundleby, M., Chochinov, H.M., Navarro, M., Speca, M., Masterson, J., Dohan, L., Sela, R., Warren, B., Paterson, A., Pritchard, K.I., Arnold, A., Doll, R., O'Reilly, S.E., Quirt, G., Hood, N., & Hunter, J. (2001). The Effect of Group Psychosocial Support on Survival in Metastatic Breast Cancer. *England Journal. Medicine*, 345, 1719-1726.

Hellinger, B. (2008). *Felicità condivisa nelle costellazioni familiari*. Milano: Tecniche Nuove.

Hirai, K., Suzuki Y., Tsuneto, S., Ikenaga M., Hosaka, T. & Kashiwagi T. (2002). A structural model of the relationships among self-efficacy, psychological adjustment, and physical condition in: *Japanese advanced cancer patients*, 11(3) 221-229.

Kaës, R. (2010). *Le Alleanze inconsce*. Roma: Borla.

King, D.A., Heisel, M.J. & Lyness, J.M., (2005) Assessment and Psychological Treatment of Depression in Older Adults with Terminal or Life-Threatening Illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 12 (3), 339-353.

Morasso, G. & Tomamichel M. (2005) *La sofferenza psichica in oncologia*. Roma: Carocci.

Ronchey, S. (2011, Novembre 11). Addio a Hillman così si muore da filosofo antico. L'ultima intervista. *Tuttolibri*.

Saita, E. (2009). *Psico-oncologia. Una prospettiva relazionale*. Milano: Unicopli.



- Salvo, A. (2012). *I dolori che ci cambiano*. Milano: Mondadori.
- Scott, J., L., Costa, G. & Margola, D. (2010). Helping couples cope with cancer. A multi-focal clinical intervention. In V. Cigoli & M.L. Gennari (Eds.), *Close relationships and community psychology*, (pp. 187-201). Milano: Franco Angeli.
- Smedslund, G. & Ringdal, G. I. (2004). Meta-analysis of the effects of psychosocial interventions on survival time in cancer patients, *Journal of Psychosomatic Research*, 57 (2), 123-131.
- Spiegel, D., Bloom, J.R. & Yalom, I. (1981). Group Support for Patients With Metastatic Cancer A Randomized Prospective Outcome Study. *Archives of General Psychiatry*, 38 (5), 527-533.
- Trijsburg, R.W., van Knippenberg, F.C. & Rijkman, S.E. (1992). Effects of psychological treatment on cancer patients: a critical review, *Psychosomatic Medicine*, 54 (4), 489-517.
- Uitterhoeve, R.J., Vernooij, M., Litjens, M., Potting, K., Bensing, J., De Mulder, P. & van Achterberg, T. (2004). Psychosocial interventions for patients with advanced cancer - a systematic review of the literature. *British Journal of Cancer*, 91, 1050-1062

## CAPITOLO 3.2

### **Interventi Cognitivo - Comportamentali nelle cure palliative pediatriche**

Angela Spinelli \*, Liana La Gioia \*\*, Sonia Papagna \*\*, Maria Grazia Foschino Barbaro \*\*\*

\* Psicologa - Specializzanda “Associazione di Psicologia Cognitiva - Lecce”

\*\* Psicologa - Specializzanda “Associazione di Psicologia Cognitiva - Roma”

\*\*\* Psicologa - Psicoterapeuta, Responsabile Servizio Psicologia Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, A. O. U. Policlinico-Giovanni XXIII Bari

#### **Abstract**

Il presente lavoro descrive gli aspetti psicologici e gli interventi principali con i genitori dei bambini che ricevono Cure Palliative Pediatriche. Il lavoro descrive i vissuti emotivi dei bambini con malattie inguaribili e delle loro famiglie e presenta i principali interventi di supporto psicologico: saranno descritti i risultati dei principali studi sui fattori di protezione per bambini e famiglie con stress cronico e sarà presentato un modello di intervento psicoterapeutico cognitivo-comportamentale che si basa sulla pratica dell'accettazione e sul potenziamento delle strategie di coping.

#### **Teorie di riferimento**

La sfida psicologica ed esistenziale per i genitori di un bambino che soffre di cancro influenza la vita di madri e padri per anni, anche dopo la fine del trattamento (Boman et al., 2003; Brown et al., 2003). Una grave malattia in un bambino mette a rischio l'essenza stessa del ruolo dei genitori. La realtà della malattia soprattutto in fase avanzata e terminale si presenta complessa e multidimensionale; gli aspetti organici e psicologici vengono vissuti con molta intensità dal malato, dai familiari, dal personale sanitario e dai volontari soprattutto se il paziente è un bambino. La mancata considerazione degli aspetti psichici ed emozionali, nel corso delle diverse fasi della "crisi" provocata dalla malattia, rischia di amplificare i sentimenti di disagio, solitudine e dolore non solo del malato e del suo contesto familiare, ma anche dell'équipe che si occupa dell'assistenza medico - infermieristica al malato.

Il contributo psicologico e sociale che come professionisti siamo chiamati a fornire nelle cure di fine vita si rivela un ingrediente fondamentale del più ampio intervento multidisciplinare: è questo l'obiettivo principale dei professionisti che si occupano di Cure Palliative pediatriche (CCP). Esse non si rivolgono dunque solamente al bambino oncologico, ma si estendono a tutte quelle condizioni di inguaribilità collegate a malattie neurologiche, metaboliche,

genetiche, ereditarie, malformative, cardiologiche, etc. Si tratta di patologie per la maggior parte croniche, solitamente con un'aspettativa di vita ridotta, ma con durata e prognosi estremamente variabili, e con bisogni clinici ed extraclinici molto complessi: patologie per cui non esiste una cura che porti a guarigione e che conducono pertanto a morte prematura in un arco di tempo che può variare da pochi giorni a molti anni. La lunga durata della terapia implica che il bambino malato e la sua famiglia siano sottoposti ad uno stress prolungato che mette a dura prova le loro risorse. Gli effetti collaterali che a medio e a lungo termine, provocati dai trattamenti, compromettono la qualità di vita e il percorso di sviluppo del bambino. Per questi motivi è essenziale che l'équipe medica sia affiancata da psicologi in grado di riconoscere i bisogni, sovente inespressi della famiglia e del bambino e di affrontarli adeguatamente. Il bambino è certamente un "paziente particolare" durante tutto il trattamento di una malattia, sia perché rappresenta un'unità inscindibile con i suoi genitori, sia perché il suo corpo e il suo funzionamento biologico, cognitivo ed affettivo è totalmente diverso dai pazienti adulti. Il bambino inoltre non può essere considerabile "un adulto più piccolo": egli attraversa in contemporaneità alla malattia fasi di crescita fisica, cognitiva, emozionale, relazionale che lo portano ad un progressivo sviluppo di una propria autonomia, di un proprio ruolo sociale, di abilità comunicative e relazionali sempre più complesse e pertanto ad una possibilità di inserirsi in maniera gradualmente più attiva nella relazione di cura. In tale contesto le Cure Palliative Pediatriche si pongono come riferimento nell'ottica di una cura globale del bambino come persona inserita nel proprio contesto familiare e di relazioni (scuola, amici, etc.): cure cioè centrate sui bisogni di ogni singolo paziente più che su protocolli legati ad una patologia, pur senza rinunciare a cure di alta intensità specifiche per ogni situazione anche sulla base dei continui progressi diagnostici e terapeutici.

### **Descrizione dell'oggetto della metanalisi**

Le cure palliative pediatriche sono l'attiva presa in carico totale del corpo, mente e spirito del bambino: esse comprendono anche il supporto alla famiglia, il contenimento della sofferenza emotiva, attraverso un intervento di sostegno psicologico per tutti i protagonisti del percorso di cura e della rete assistenziale. L'obiettivo principale degli interventi psicologici in cure palliative è il contenimento della sofferenza emotiva; le cure psicologiche devono essere mirate e disponibili per tutti i protagonisti del percorso di cura e della rete assistenziale, e perciò devono essere parte del percorso terapeutico. Il ruolo dello psicologo nelle cure palliative è molto diverso rispetto a quello classico: il "setting" è sconvolto, cambiano le strategie terapeutiche, le aspettative, gli obiettivi. L'attività si svolge in ambiti diversi. Lo psicologo è parte integrante dell'équipe e affianca medici, infermieri, operatori e volontari, ciascuno con un proprio ruolo, ma tutti coinvolti nella relazione con la persona ammalata e la sua famiglia.

Obiettivo dello psicologo è contribuire a creare un gruppo di lavoro coeso in un clima di collaborazione e confronto e promuovere negli operatori e nelle famiglie la capacità di saper contenere ed elaborare

tensioni e sofferenze nel miglior modo possibile: “la presa in carico” deve coinvolgere tutta la famiglia e non solo il bambino, ma soprattutto deve svilupparsi lungo tutto un percorso diagnostico e terapeutico e proseguire anche dopo la morte del bambino, cercando di promuovere un’accettazione della nuova condizione di vita per i genitori, nuovi obiettivi, secondo un’approccio che stimoli i familiari allo sviluppo della flessibilità psicologica (Hayes, 2005). L’intervento dello psicologo riguarda in modo particolare la sua partecipazione alla comunicazione della diagnosi, l’osservazione delle modalità di interazione genitore-bambino, il sostegno e il supporto psicologico, l’introduzione e l’insegnamento di tecniche cognitivo-comportamentali per far fronte all’impatto della malattia e delle procedure dolorose. Tra gli aspetti da prendere in considerazione, al fine di favorire il migliore adattamento alla malattia, c’è senz’altro la comunicazione della diagnosi. Una buona comunicazione e un continuo dialogo tra la famiglia e i curanti aiuta infatti a contenere, seppur solo in parte, le paure legate all’incertezza che caratterizzano l’evento “malattia”. L’intervento psicologico può essere realizzato, con i pazienti, con le loro famiglie, con gli operatori sanitari e i volontari.

#### *Sostegno diretto al bambino.*

Questo intervento ruota intorno al bambino in fase terminale, che si trova alle prese con la crisi più grande e più importante di tutta la sua vita e che si differenzia da ogni altro paziente per lo svilupparsi e l’aggravarsi di quella particolare sofferenza che è stata definita come “dolore totale”.

#### *Sostegno diretto alla famiglia.*

L’intervento dello psicologo va indirizzato anche in favore del nucleo familiare, al fine di sostenere le figure più prossime al bambino. La possibilità per quest’ultimo di poter trascorrere gli ultimi mesi della sua vita nella propria abitazione circondato dall’affetto dei familiari, sembra provocare un minor livello di ansia, dolore e depressione. Tuttavia, per poter realizzare concretamente una assistenza domiciliare continua è necessario che la famiglia sia preparata a svolgere un compito che si presenta irto di difficoltà. Le difficoltà di una famiglia nel gestire un bambino terminale nascono dall’impatto con la straordinarietà della situazione, che impone aspetti nuovi da capire e da risolvere, e uno sconvolgimento della routine quotidiana. Molti familiari sono costretti ad alterare le loro abitudini, saltano i riposi e le ferie, non hanno più orari. La malattia è un evento che inevitabilmente apre una “crisi” nel sistema familiare alterando le normali dinamiche e relazioni parentali. Il modo con cui una famiglia reagisce e si confronta con lo stress intrapersonale ed interpersonale dipende in parte dalle precedenti dinamiche familiari (livelli di comunicazione, grado di coinvolgimento, funzionamento e coerenza) ed in parte dalla capacità dell’équipe di offrire un reale sostegno e contenimento dei sentimenti evocati sia dalla malattia che dall’assistenza domiciliare continuativa. La famiglia, come il piccolo paziente, sperimenta, nel corso della malattia, tutta una serie di emozioni: sentimenti di paura, rabbia, impotenza, depressione, ansia

sono del tutto normali e comprensibili, sia nel paziente che nei suoi familiari. Tuttavia, l'intensità dei sentimenti assume spesso un valore negativo agli stessi occhi dei familiari spingendoli a reprimere, negare, anestetizzare i propri e gli altrui vissuti emotivi. Questo controllo emozionale, si traduce in un incremento del reciproco senso di solitudine che aumenta la distanza emotiva all'interno della famiglia.

Un'ulteriore preoccupazione riguarda l'elaborazione del lutto, sia nel corso dell'assistenza (lutto anticipatorio) quando i segni della malattia sono spesso tangibili e la prospettiva della morte, e quindi della perdita della persona cara, è sempre presente, sia quando effettivamente il paziente viene a mancare e la famiglia si trova a dover gestire la perdita. È questo un aspetto spesso sottovalutato, nonostante diverse ricerche abbiano dimostrato la vulnerabilità della persona in lutto, per ciò che riguarda la salute psichica e fisica.

In sintesi il sostegno alla famiglia inizia al momento della diagnosi e deve essere parte integrante del processo di c.p., il supporto nel processo di elaborazione del lutto deve durare fino a quando la famiglia ne ha bisogno. L'intervento da parte dello psicologo riguarda in modo particolare la sua partecipazione alla comunicazione della diagnosi, l'osservazione delle modalità di interazione genitore-bambino, il sostegno e il supporto psicologico, l'introduzione e l'insegnamento di tecniche cognitivo-comportamentali per far fronte all'impatto della malattia e delle procedure dolorose. L'intervento più specialistico e qualificato, con particolare riferimento alla psicoterapia o all'intervento psicosociale strutturato, risulta di particolare importanza quando il sistema naturale famiglia è carente e c'è bisogno di uno specifico aiuto esterno per fronteggiare la situazione. È comunque essenziale un continuo follow-up di tutti i pazienti e delle loro famiglie durante l'iter terapeutico, perché le loro risorse e le loro necessità sono in costante evoluzione ed è quindi indispensabile aggiornare continuamente il tipo di intervento di cui ognuna ha maggior bisogno. Gli interventi ed in particolare i programmi di intervento psicologico, sociale ed educativo vengono frequentemente suddivisi in tre gruppi: i programmi con focus sul bambino, i programmi con focus sul genitore e i programmi con focus congiunto (genitore e bambino). Si tratta di progetti d'intervento e supporto incentrati rispettivamente: sul singolo come piccolo paziente, sulla coppia come genitori che devono assistere al figlio malato e sul sistema famiglia come gruppo che sta attraversando una fase di riorganizzazione e ricerca di un nuovo equilibrio.

Può risultare un'ulteriore suddivisione degli interventi in due macroaree: quelli della fase acuta che corrisponde nella maggioranza dei casi al primo ricovero (dalla diagnosi al rientro a casa dopo il ricovero), e quelli della fase dell'iter terapeutico dopo il primo ricovero (fase cronica), caratterizzato da una continua altalena tra i due mondi, quello della casa e quello dell'ospedale, e da tutte le preoccupazioni e ansie a essa associate. La fase pre - diagnostica e quella acuta sono considerate assieme perché comunque l'intervento di sostegno psicologico al genitore avviene al momento del ricovero, accompagnando il genitore alla narrazione della sua vicenda e aiutandolo ad elaborare gli eventuali sentimenti di rabbia o senso di

colpa. Il primo impatto con la malattia è costituito dalla comunicazione della diagnosi. Per dare loro un valido supporto bisogna considerare i reali bisogni:

- ricevere informazioni comprensibili sulla diagnosi, il trattamento e altri aspetti medici e psicosociali legati alla malattia;
- ricevere supporto emotivo;
- ricevere aiuto per fronteggiare i problemi fisici della malattia del bambino;
- esprimere e/o controllare le risposte emotive alla diagnosi e alle terapie;
- partecipare alle cure;
- mantenere le relazioni all'interno della famiglia e all'esterno di essa;
- fronteggiare l'incertezza e la perdita del controllo;
- ricercare una spiegazione.

In letteratura il sostegno psicologico per i genitori in questa fase si basa su interventi psico-educativi mirati a una migliore comunicazione e comprensione della malattia. Nella fase cronica dei trattamenti, le esigenze dei genitori sono le seguenti:

- fronteggiare il trattamento prolungato e gli effetti collaterali;
- far fronte allo stress delle procedure mediche dolorose a cui viene sottoposto il bambino e trovare i modi per aiutarlo;
- ricevere aggiornamenti sulle condizioni cliniche e i programmi di terapia;
- controllare il funzionamento familiare;
- assicurare a sé e al bambino supporto sociale ed emotivo.

### **Rassegna relativa alle applicazioni del modello e dati risultanti dalle comparazioni**

I principali interventi per il sostegno dei bambini e delle loro famiglie possono essere suddivisi in: psico-educazionali, supportivi, psicosociali e psicoterapeutici.

Gli interventi psico - educazionali riguardano la comunicazione dell'informazione riguardo la malattia alla famiglia e al piccolo paziente.

Il dato che emerge dalle ricerche condotte negli anni settanta e ottanta (Slavin et al., 1982) confermano un effetto positivo dell'informazione sullo stato emotivo del bambino; tra gli studi più recenti uno in particolare conferma l'ipotesi che un'informazione corretta sulla diagnosi e anche sulla prognosi influisca positivamente sul benessere emotivo dei piccoli (fascia d'età considerata: 8-16 anni). Un altro studio (Last, & van Veldhuizen, 1996) dimostra che la maggioranza di bambini esprime una chiara preferenza ad essere informato sulla malattia piuttosto che essere venuto all'oscuro. Va riconosciuto che ci sono genitori che si oppongono all'idea di informare il figlio sulla malattia, in quanto non credono che ciò possa

essere d'aiuto o beneficio (Claflin, & Barbarin, 1991). È importante valutare ogni caso nella sua soggettività. Prima di tutto è utile accertarsi se si tratta di una difficoltà a trovare le modalità più adatte a comunicare una simile notizia oppure se la comprensione di quanto riferito dai medici non è ancora del tutto chiara per i genitori stessi. Può esserci poi una motivazione specifica e valida, che giustifica il tener nascosto al bambino notizie sulla sua malattia. Infine può essere presente una difficoltà acuta da parte dei genitori ad accettare la malattia del figlio, con conseguente negazione o rifiuto della realtà. È quindi fondamentale la flessibilità, i genitori vanno ascoltati nelle loro richieste e idee rispetto al bambino. Una buona regola per l'intervento dello psicologo è quella di non assumere mai di saperne di più sul bambino dei suoi stessi genitori. A volte il rifiuto dei genitori di chiarire al bambino la sua situazione può essere un'operazione di buon senso: sta nelle capacità cliniche dello psicologo comprendere se è così oppure se è un segnale di una difficoltà genitoriale, che nulla ha a che vedere con le caratteristiche del bambino. I problemi della comunicazione con il piccolo paziente a volte riguardano anche i professionisti della salute (Last et al., 1994), che si trovano a dover adattare e tradurre la loro conoscenza medica specifica in un linguaggio che risulti comprensibile per il bambino che ancora non possiede le competenze cognitive per una completa comprensione dei contenuti. Le strategie utilizzate riguardano l'uso di metafore per specificare ai bambini più grandi la comprensione della diagnosi. Si può parlare in generale dell'utilità degli interventi psicoeducazionali che coniugano i programmi di tipo informativo con il supporto psicologico, entrambi finalizzati al raggiungimento di un migliore adattamento alla malattia e allo sviluppo e potenziamento di strategie per la gestione delle problematiche che accompagnano la diagnosi (Capovilla, & Serpentine, 2002). Gli interventi educazionali si inseriscono all'interno degli interventi psicosociali, che possono essere definiti come tentativi diretti a influire sul comportamento di coping mediante strumenti educazionali o psicoterapeutici, e vanno offerti a tutti i piccoli pazienti e genitori a seconda delle soggettive necessità richieste. A questo proposito è stato recentemente condotto uno studio sullo sviluppo e valutazione degli effetti di un cd-rom interattivo riguardante la leucemia (Dragone et al., 2002). Dall'analisi dei dati ottenuti è emerso un senso di maggior controllo sul proprio stato di salute/malattia nel gruppo dei bambini (4-11 anni) che avevano utilizzato il cd rom informativo rispetto al gruppo che avevano a disposizione del materiale informativo cartaceo; il livello di soddisfazione riguardo all'uso di questo tipo di materiale elettronico, è risultato molto alto soprattutto tra i bambini più piccoli (4-6 anni) e i rispettivi genitori. La condivisione con il bambino di informazioni strutturate tramite un operatore esterno conferma la sua efficacia anche negli studi condotti a Padova sulla preparazione del bambino alle varie procedure medico-chirurgiche: la preparazione all'operazione chirurgica mediante un'accurata informazione partecipativa facilita una buona ripresa post-operatoria, favorendo il ripristinarsi di funzioni quali il ciclo sonno-veglia e un comportamento nei bambini meno passivo, più autonomo e maggiormente collaborativo (Russo, & Palomba, 1998). Quando consideriamo l'informazione diretta ai bambini più piccoli, particolare attenzione va rivolta alla preparazione del bambino alle

procedure medico diagnostiche: in questo caso l'uso di bambole per mostrare al bambino ciò a cui verrà sottoposto durante l'intervento medico può essere d'aiuto per ridurre ansia e paura (Astuto et al., 2002).

Gli interventi supportivi hanno lo scopo di offrire ai piccoli pazienti, con l'uso di una comunicazione efficace, lo spazio per esprimere i loro bisogni attraverso il gioco, il disegno e il contatto umano. Questi interventi permettono al professionista della salute di conoscere e quindi di rispondere alle specifiche necessità dei bambini malati sia nella fase acuta del primo ricovero sia durante il periodo dei trattamenti medici. Alcuni studi (Favara-Sacco et al., 2001) hanno dimostrato che le tecniche artistiche possono agire efficacemente sullo stato psicologico del bambino terminale. Dallo studio condotto in Italia pare che il disegno strutturato possa essere utile per contenere l'ansia, offrendo la possibilità al bambino di fare qualcosa su cui ha il completo controllo; il disegno libero, per esternare confusioni e paura; la drammatizzazione, per aiutarlo ad accettare gradualmente i cambiamenti che riguardano il proprio corpo, associate ad interventi di immaginazione guidata e al gioco simbolico del dottore, possono favorire un comportamento più collaborativo durante le procedure mediche dolorose, prevenendo ansia e paura. Tra questi interventi spesso vengono inserite la clownterapia e la musicoterapia (Favara-Sacco et al., 2001). Attraverso il gioco invece, i bambini possono far fronte agli eventi stressanti determinati dalla diagnosi e dal ricovero ospedaliero. Il gioco costituisce un prezioso strumento di comunicazione, soprattutto per i bambini più piccoli, che non dispongono ancora di specifiche capacità verbali per descrivere le loro sensazioni e le loro paure. Un metodo che può aiutare i bambini a familiarizzare con l'ambiente ospedaliero e permettere ai professionisti della salute di valutare la comprensione che il bambino ha della sua malattia e delle cure è sicuramente il gioco simbolico del dottore. Attraverso questo gioco viene data l'opportunità al bambino di guardare, toccare e manipolare diversi strumenti medici in modo sicuro e non minaccioso; questo può favorire una diminuzione della paura legata alle procedure e alla routine in ospedale (Hicks, & Lavender, 2001). L'invito rivolto al bambino è quello di scegliere una bambola o un animale di peluche come paziente e di giocare a essere il suo dottore. Osservando il gioco è possibile individuare il processo di identificazione con l'oggetto da parte del bambino: questo aiuta i professionisti della salute a conoscere le paure e le altre emozioni dei piccoli pazienti, ma anche i modi con cui spontaneamente fanno fronte ai momenti più difficili e trovano sollievo dalle situazioni di disagio e di paura. È possibile rinforzare proprio l'uso di quelle risorse e strategie che vengono utilizzate dal bambino nel gioco simbolico e che sono vissute come funzionali allo stare meglio. È possibile anche correggere le idee sbagliate che il bambino può avere sulla propria malattia e sui trattamenti e che manifesta apertamente durante il gioco. Anche l'utilizzo della musica può essere efficace nell'aiutare i bambini ospedalizzati ad affrontare i disagi legati alla malattia e ai suoi trattamenti: i risultati di uno studio.

Tra i diversi studi che si sono occupati di bambini con malattie inguaribili e delle loro famiglie, alcuni hanno esaminato le correlazioni tra la ricerca di strategie di coping, supporto sociale ed i



livelli di ansia, cercando di studiare l'effetto del supporto sociale sui livelli di ansia. Alcuni studiosi (Norberg et al., 2006) hanno trovato che un migliore supporto sociale tende ad essere sostanzialmente associato con minori livelli di ansia nei genitori di un bambino con cancro o malattie inguaribili. La ricerca nel campo dei genitori di bambini con malattie inguaribili ha generalmente confermato l'associazione tra sostegno sociale e il benessere, espresso dai minori livelli di ansia, depressione, ed in generale da minori sintomi psichiatrici.

Tuttavia, secondo Brugha (2003), interventi volti a fornire semplicemente sostegno sociale non si sono rilevati efficaci nel produrre un miglioramento al lungo termine della salute mentale dei genitori di un bambino con malattia inguaribile. Altri ricercatori invece, hanno scoperto che scarse capacità di coping nei genitori di tali bambini, prima di essere sottoposti ai trattamenti invasivo aumentano in tali bambini il disagio durante le procedure mediche. Fondamentale diventa dunque fortificare le strategie di gestione del dolore nei genitori e ridurre l'impatto della loro sofferenza empatica sui propri figli, in modo da far loro sperimentare livelli minori di stress durante le procedure di trattamento (McMurtry, McGrath, & Chambers, 2006).

Altri studiosi invece attribuiscono un ruolo importante al processo di adattamento alla malattia e a tali procedure mediche a carattere invasivo nei bambini con malattie inguaribili e terminali: in tal senso un ruolo importante è giocato dal modo in cui i genitori vivono ed affrontano l'esperienza di dolore e di malattia del proprio bambino prima e durante il trattamento (Penner et al., 2008). Uno studio mostra l'impatto della malattia del bambino sulla salute mentale dei genitori a distanza di alcuni anni dalla sua morte (Monterosso L., et al., 2009). Il cinquanta per cento dei genitori ha sofferto di ansia mentre il quarantadue per cento ha sofferto di grave depressione.

Gli interventi psicosociali si focalizzano sullo studio delle diverse strategie di aiuto e di sostegno ai bambini per favorire il mantenimento e il miglioramento delle loro capacità di coping alla malattia e a tutto ciò che essa comporta (Hicks, & Lavender, 2001). Questi interventi vanno indirizzati nello specifico a quei bambini che hanno bisogno di sostegno psicologico finalizzato al potenziamento e all'apprendimento di risorse utili a fronteggiare la malattia. Gli interventi cognitivo-comportamentali maggiormente utilizzati con i bambini oncologici sono: gli esercizi di respirazione, diverse forme di rilassamento muscolare e distrazione, immaginazione guidata e tecniche di visualizzazione, diversi tipi di modellamento e preparazione all'evento, rinforzi positivi, tecniche di desensibilizzazione e coinvolgimento attivo da parte di psicologi, altri professionisti della salute e anche dei genitori. Il supporto psicologico, messo in atto mediante l'utilizzo di queste tecniche, ha l'obiettivo di aiutare il bambino nella gestione del dolore e nella prevenzione degli effetti traumatici sulla struttura della sua personalità, oltre che di intervenire nella direzione di un miglioramento della qualità di vita del piccolo paziente. È possibile in parte controllare il dolore agendo sullo stato di ansia che compare già prima la somministrazione delle varie procedure mediche: queste tecniche psicologiche sono finalizzate a distogliere l'attenzione del

bambino dallo stimolo doloroso provocato dall'intervento medico (Astuto et al., 2002). Nella review di Ellis e Spanos (1994) sugli interventi cognitivo comportamentali, è importante prima di pianificare un intervento psicologico, valutare i diversi fattori che contribuiscono all'ampia variabilità di risposte comportamentali di dolore e distress nei bambini. Queste variabilità sono l'età, il sesso, il livello di ansia nei genitori, l'anticipazione dei genitori del dolore del loro bambino, la paura generalizzata delle procedure mediche e gli stili di coping. Un'altra variabile fondamentale che introducono gli autori è la motivazione del bambino a presentarsi secondo un certo stile: per esempio, la motivazione a presentarsi come forte, capace e in grado di gestire la situazione può essere un importante fattore nel determinare la propensione del bambino a imparare nuove strategie di coping per meglio gestire la condizione di dolore. Tra le tecniche cognitivo-comportamentali, la distrazione è una strategia psicologica di gestione del dolore semplice e facilmente applicabile nella pratica. L'obiettivo è quello di distogliere l'attenzione dalla fonte del dolore, portando il focus dell'attenzione stessa su stimoli che generalmente elicitano una risposta opposta al dolore: è così possibile limitare l'insorgenza dell'ansia anticipatoria e la paura legata all'essere sottoposti ad un intervento medico. Le tecniche di desensibilizzazione implicano un processo attivo di apprendimento di alcune abilità di gestione e riduzione dell'ansia. Esse vengono associate alle tecniche di rilassamento muscolare. Tra quelle spesso utilizzate con i bambini di età scolare sopra i 9 anni troviamo la "tecnica dell'interruttore". Essa consiste nell'invitare il bambino, una volta rilassato, a visualizzare mentalmente un interruttore in grado di abbassare la sensibilità al dolore nella zona del corpo oggetto della procedura dolorosa. È importante spiegare al bambino che il corpo invia segnali al cervello, che a sua volta li elabora e rinvia al corpo il messaggio di sentire il dolore; è però possibile focalizzare l'attenzione in modo da controllare l'invio di messaggi di dolore abbassando l'interruttore e facendo così in modo che il corpo riceva un messaggio diverso e quindi provi un dolore meno intenso (Astuto et al., 2002).

Gli interventi psicoterapeutici andrebbero indirizzati alla famiglia e al bambino, al fine di sostenere il bambino stesso e le figure a lui più prossime. L'intervento andrebbe anche allargato ai fratelli del piccolo paziente, al fine di coinvolgerli nella cura del bambino malato fin dal momento della diagnosi dando informazioni adeguate al loro livello di sviluppo cognitivo, creare dei gruppi di sostegno in cui si possa riflettere e discutere dei propri bisogni e condividere l'esperienza traumatica della morte per ridurre il peso della solitudine e dell'isolamento. Gli obiettivi di un intervento di sostegno psicologico ai fratelli possono essere:

- coinvolgere i fratelli nella cura del bambino malato fin dal momento della diagnosi dando informazioni adeguate al loro livello di sviluppo cognitivo;
- creare dei gruppi di sostegno in cui si possa riflettere e discutere dei propri bisogni;
- condividere l'esperienza traumatica della morte per ridurre il peso della solitudine e dell'isolamento.

La partecipazione dei genitori e dei fratelli agli interventi sembra avere un effetto positivo su tali figure diminuendo il loro grado di stress e ansia, così come la partecipazione della madre e del fratello come co-terapisti al programma comportamentale del bambino malato sembra aiutare tutti a far fronte alla malattia, a ridurre lo stato ansioso ed aumentare la fiducia in se stessi e la comunicazione a livello familiare. In conclusione risulta fondamentale la programmazione di un adeguato sostegno psicologico rivolto sia alla famiglia sia al paziente.

Tra le possibili forme di psicoterapia applicabili sui bambini sottoposti a cure palliative e alle loro famiglie, potrebbe risultare utile una forma di psicoterapia cognitiva che usa strategie di accettazione e mindfulness insieme a strategie di impegno nell'azione e modificazione del comportamento, per incrementare la flessibilità psicologica e le strategie di coping (Hayes, 2005) e che si sviluppa mediante protocolli rivolti ai bambini e agli adolescenti, nonché ai genitori che sperimentano situazioni di sofferenza e stress cronico. L'obiettivo è quello di rendere il più elevata possibile la qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Essenziale risulta dunque promuovere un maggior benessere emotivo dei genitori di bambini malati, agendo sul potenziamento degli stili di coping e sulla riduzione dei sintomi di natura depressiva. Alcuni studi compiuti mettono in evidenza che l'applicazione di psicoterapie ad orientamento cognitivo-comportamentale che sfruttano le tecniche i principi di ispirazione dell'ACT (Acceptance and Commitment Therapy) ha portato ad una riduzione statisticamente significativa della sintomatologia depressiva. Queste riduzioni sono state mantenute anche a distanza di tre mesi dall'evento traumatico. Inoltre si osservano anche riduzioni significative nei livelli di ansia e fatica. Inoltre, un intervento precoce sulla base dei principi dell'ACT, durante le cure mediche del proprio figlio, riduce la sintomatologia depressiva anche il seguito alla morte del proprio caro (Bohlmeijer et al., 2011).

Vi è una crescente evidenza che oltre a sintomi di depressione, tale metodologia riduce anche l'evitamento esperienziale (EA) un tale meccanismo coinvolto nella depressione e altre psicopatologie, cioè la mancanza di volontà a rimanere in contatto con le esperienze come le sensazioni, pensieri e sensazioni corporee (Hayes et al., 2004). Diversi studi hanno dimostrato effetti significativi dei trattamenti clinici su ACT depressione (ad esempio, Forman, Herbert, Moitra, Yeomans, & Geller, 2007; Lappalainen et al., 2007). Oltre ai sintomi depressivi, l'intervento ha mostrato effetti simili su sintomi di ansia e fatica. La riduzione della fatica è una scoperta importante, perché la stanchezza è legata alla salute, sia psicologica e fisica (Cardol, Bensing, Verhaak, & De Bakker, 2005). Questi risultati suggeriscono che un intervento precoce sulla base delle tecniche della Terapia di Accettazione (ACT) può svolgere un ruolo nel ridurre un ampio spettro di disagio psicologico e nel migliorare la qualità di vita dei genitori durante la malattia e dopo la morte del proprio figlio.

## **Discussione dei risultati e conclusioni**

I modelli presentati in questo studio prevedono due livelli di intervento. Il primo viene messo in atto da parte di tutta l'équipe curante, che si impegna a offrire, oltre alle informazioni mediche per spiegare ciò a cui verrà sottoposto il bambino, un primo contenimento emotivo di tutti i sentimenti che scaturiscono dall'apprendere una diagnosi. Il secondo livello è quello prettamente specialistico e consiste in colloqui clinici e sedute di psicoterapia con l'obiettivo di raggiungere un sufficiente equilibrio emotivo in grado di garantire una buona qualità di vita, e l'utilizzo di strategie psicologiche atte a contrastare l'ansia, depressione e meccanismi psicologici disfunzionali. Concludendo è bene ribadire che ci sono dei bambini malati per i quali né lo scorrere del tempo né le cure mediche sono sufficienti a far superare la traumatica esperienza di avere una malattia (Canning, Canning, & Boyce, 1992): indicatori quali insorgenza e perdurare di fobie, incubi, diffidenza eccessiva, perdita o aumento spropositato di fantasie etc. (Oppenheim, & Hartmann, 2000) dovrebbero essere un campanello d'allarme che segnala l'opportunità della programmazione di specifici interventi psicologici. In sintesi, l'intervento dello psicologo può offrire: sostegno e valorizzazione delle risorse familiari; contenimento delle sofferenze e dello stress intrapersonale ed interpersonale; creazione di uno spazio di comunicazione tra i familiari e l'équipe, e tra i familiari ed il bambino; ascolto ed informazione rispetto alle decisioni da prendere in ordine ai diversi problemi che si presentano durante tutto l'iter della malattia; aiuto nella fase dell'elaborazione del lutto.

Nonostante la crescente consapevolezza della necessità di una cura completa di fronte ad una malattia inguaribile dei bambini e delle loro famiglie, le cure palliative restano relativamente poco sviluppate in ambito pediatrico. Attualmente c'è una maggiore consapevolezza della necessità di avviare terapie di cura e supporto psicologico per i bambini bisognosi di cure palliative e per le loro famiglie, tuttavia si continua a registrare una mancanza di letteratura che mostri le applicazioni di tali necessità. Il sostegno sociale risulta un fattore di protezione importante nel migliorare la salute fisica e psicologica delle famiglie che si trovano ad affrontare l'evento traumatico, mentre le terapie di supporto psicologico in grado di ridurre sintomi di depressione clinica ansia sono importanti in quanto permettono ai genitori del bambino malato di orientarsi ad un più efficace sviluppo delle strategie di coping e migliorano la qualità di vita dell'intera famiglia sia durante il periodo di malattia del bambino sia in seguito alla sua morte. Tuttavia il numero di studi che dimostrino l'applicabilità e l'efficacia di tali metodologie è ancora piuttosto esiguo.

### **Bibliografia**

Astuto, M. et al. (2002). Pain control during diagnostic and/or therapeutic procedures in children, *Minerva Anestesiologica*, 68, 695-703.

Bohlmeijer, E.T., Fledderus, M., Rokx, T.A.J.J., Pieterse, M.E. (2011). Efficacy of an Early Intervention Based on Acceptance and Commitment Therapy for Adults with Depressive Symptomatology:

Evaluation in a Randomized Controlled Trial. *Behaviour Research and Therapy*, 49 (1), 62-67.

Boman, KK, Lindahl, A, Bjork, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42,137-146.

Brown RT, Madan-Swain A, Lambert R. (2003). Post-traumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal Trauma Stress* 16, 309-318.

Brugha, TS. (2003). The effects of life events and social relationships on the course of major depression. *Current Psychiatry Report*, 5, 431-438.

Canning, E. H., Canning, R. D., Boyce, W. T., (1992) Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 31 (6),120-4.

Capovilla, E. D., Serpentine, S., (2002), Interventi psicoeducazionali. In M. L. Bellani et al. (Eds.), *Psiconcologia*. Milano: Masson.

Cardol, M., Bensing, J., Verhaak, P., & Bakker, de D. (2005). *Moeheid: determinanten, beloop en zorg. Fatigue: determinants, development and care*. Utrecht: Nivel.

Claflin, C. J., Barbarin, O. A. (1991). Does telling less protect more? Relationship among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16 (2),169.

Dragone, M. A. et al., (2002), Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukaemia and their families. *Patient Education and Counseling*, 46, 297-307.

Ellis, J. A., Spanos, N. P. (1994), Cognitive-behavioural interventions for children's distress during bone marrow aspirations and lumbar punctures; a critical review. *Journal of pain and symptom Management*, 9, 96-108.

Favara-Sacco C. et al., (2001). Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Medical and Pediatric Oncology*, 36 (4), 474-80.

Forman, E.M., Herbert, J.D., Moitra, E., Yeomans, P.D., & Geller, P.A. (2007). Randomized controlled effectiveness trial of acceptance and commitment therapy and cognitive therapy for anxiety and depression. *Behavior Modification*, 31, 772-99.

Hayes, S.C., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1-25.

Hayes, S. C., & Strosahl, K. D. (Eds.). (2005). *A practical guide to Acceptance and Commitment Therapy*. New York: Springer.

Hicks M. D., Lavender R, (2001). Psychosocial practice trends in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18 (4), 143-53.

Lappalainen, R., Lehtonen, T., Skarp, E., Taubert, E., Ojanen, M., & Hayes, S.C.(2007). A Preliminary Controlled Effectiveness Trial The

Impact of CBT and ACT Models Using Psychology Trainee. *Behavior Modification*, 31, 488-511.

Last, B. F. et al., (1994), Difficulties paediatricians meet in telling diagnoses to children. *Pediatric Research*, 36 (23A, abstr. 123), 236-41.

Last, B. F., Van Veldhuizen, A. M. H., (1996), Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression whit cancer aged 8-16 years. *European Journal of Cancer*, 32A (2), 290-4.

Massie, M. J., Holland J. C., e Straker, N. (1989), Psychoterapeutic interventions, J. C. Holland, J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psycho-Oncology*, (pp.455-69). New York: Oxford University Press.

McMurtry, C., McGrath, P., & Chambers, C. (2006). Reassurance can hurt: Parental behavior and painful medical procedures. *The Journal of Pediatrics*, 148, 560-561.

Monterosso, L., Kristjanson, LJ., Phillips, MB., (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine*, 23, 526-536.

Norberg, L. A, Lindblad F, Boman KK. (2005).Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60, 965-975.

Oppenheim D., Hartmann O., (2000), Psychoterapeutic practice in paediatric oncology: for examples. *British Journal of Cancer*, 82 (2), 251-4.

Penner, A.L., Cline R., Albrecht T.L., Harper F.W.K., (2008). Parents' Empathic Responses and Pain and Distressin Pediatric Patients. *Basic and Applied Social Psychology*, 30 (2), 102-113.

Phipps, S., Jurbergs, N., & Long, A., (2009). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer: does personality trump health status?. *Psycho-Oncology*, 18, 992-1002.

Russo, L., Palomba D., (1998). Come preparare il bambino ad affrontare procedure medico-chirurgiche: l'informazione partecipativa. *Psicologia della salute*, 2 (3), 149-58.

Slavin, L. A. et al., (1982), Communication of cancer diagnosis to pediatric patients: impact on long term adjustment. *America Journal of Psichiatry*, 139, 179-83.

## CAPITOLO 3.3

### **La morte di un bambino in Terapia Intensiva Pediatrica (TIP)**

Elena Bravi \*, Gaetano Trabucco \*

\* Unità Semplice Organizzativa Psicologia Clinica - Ospedale Borgo Trento Verona

#### **Abstract**

La morte di un bambino in TIP coinvolge i genitori, gli operatori sanitari e l'intero reparto. La gestione psicologica di queste situazioni non può essere improvvisata, ma deve essere affrontata secondo un'ottica processuale. La presenza dei genitori alle manovre di rianimazione cardiopolmonare (RCP) è un tema di cui si discute sempre più frequentemente, anche se non tutti sono d'accordo.

In TIP il ruolo degli operatori è particolarmente complesso e stressante. Presso l'AOUI (Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata) di Verona è stato sviluppato un programma di intervento psicologico, denominato "Modello Integrato" che coinvolge contemporaneamente i medici, gli infermieri, i familiari e dove possibile i bambini, mediante programmi di assistenza e formazione. Siamo convinti che l'intervento psicologico multidisciplinare ed integrato contribuisca ad una vera umanizzazione delle cure in TIP.

#### **La morte di un bambino in Terapia Intensiva Pediatrica (TIP)**

La morte di un bambino, sul piano emotivo e psicologico, è sempre un evento "traumatico"; è un'esperienza che, se pur comprensibile sul piano razionale, rimane sempre "impossibile" da accettare su quello affettivo.

L'evento morte in una TIP coinvolge i familiari del bambino, gli operatori, gli altri pazienti e l'intero reparto, e risente di vari fattori, quali: l'età del bambino, la patologia o il trauma causa del decesso, il livello di coscienza, la presenza di dolore, il tipo di legami familiari, il sistema di relazioni, etc. Relativamente ai familiari, questioni quali la "consapevolezza" della terminalità, la comunicazione dell'aggravarsi della situazione, la possibilità di stare vicini al bambino, l'annuncio della morte, la gestione del dolore della perdita, la tutela delle relazioni parentali, il rispetto della sacralità del momento, l'aiuto pratico ad organizzare tutto ciò che tale esperienza comporta, possono facilitare e/o complicare ulteriormente questo processo.

Sul piano assistenziale, la gestione dell'insieme di queste problematiche non può essere improvvisata con interventi occasionali, ma deve essere attentamente affrontata secondo un'ottica processuale, attivando percorsi e procedure che si inscrivono nel percorso assistenziale in atto, che sia al contempo pensato, personalizzato e, possibilmente, condiviso.

La presenza dei genitori alle manovre di rianimazione cardiopolmonare (RCP), ad esempio, è un tema che da parte degli anni Ottanta interessa il dibattito scientifico, sostenuto da opinioni favorevoli, ma anche da voci contrarie. Fino ad allora, i genitori venivano allontanati mentre i loro figli erano sottoposti a procedure dolorose, dai dipartimenti di emergenza, poi, erano assolutamente esclusi, in particolare in occasione di manovre rianimatorie.

La successiva maggiore attenzione degli studi scientifici per il vissuto del paziente pediatrico e la consapevolezza del ruolo insostituibile dei genitori accanto al bambino malato, e in emergenza, hanno dimostrato che in genere i genitori desiderano fortemente stare accanto ai loro figli, anche durante procedure di RCP; maggior ambivalenza in tal senso viene invece espressa dal personale sanitario.

Rispetto i genitori, deve essere considerato il peculiare vissuto che la malattia e l'ospedalizzazione del figlio possono comportare; la paura della morte diventa un'angoscia pressante quando il bambino viene ricoverato in un ambiente ad elevata intensità di cure, quale una TIP, e viene ulteriormente accentuata dal distacco forzato dal bambino, che a sua volta alimenta pensieri che non sempre coincidono con la realtà. Da queste considerazioni, oltre che dai numerosi studi sugli effetti della separazione del bambino dalle sue figure di attaccamento in situazioni traumatiche, nasce l'opportunità di coinvolgere i genitori nella gestione concreta del ricovero e delle manovre invasive. Pensiamo, ad esempio, alla loro funzione cruciale di rassicurazione del bambino, di riconoscimento delle necessità, della capacità di spiegazione, contenimento e assistenza durante le procedure dolorose, dello svolgimento di gesti intimi e familiari, come lavarlo o vestirlo.

Inoltre, numerosi lavori retrospettivi, che valutavano a distanza i vissuti di genitori che erano stati presenti alla RCP e alla morte dei loro bambini, concludevano esprimendosi favorevolmente su tale scelta. La maggior parte dei genitori dimostrava inoltre una migliore comprensione della realtà: le cure somministrate apparivano più chiare; l'impegno speso per il loro bambino era evidente (in altre parole, era difficile che si chiedessero "Si poteva fare di più per salvarlo?"); non era stato sottovalutato il loro diritto di rimanere accanto al proprio figlio durante gli ultimi istanti di vita. Sembra che proprio questo senso di partecipazione giochi un ruolo di sostegno nella successiva elaborazione del lutto.

Nonostante questi aspetti, il personale sanitario non dimostra uniformità di vedute su questo tema. I principali dubbi riguardano il timore di intralcio del lavoro assistenziale da parte della famiglia, di maggiore agitazione del bambino, la preoccupazione di sbagliare davanti a un genitore o che la procedura fallisca (e quindi le ritorsioni medico-legali), dato che durante la RCP non è infrequente vivere situazioni di smarrimento o confusione, anche in un team competente e ben preparato. Sono inoltre sempre presenti, anche se latenti, paure per la gestione delle emozioni dei genitori, in un momento così drammatico.

Per questo è sempre necessario valutare di volta in volta le situazioni e garantire sempre la costante presenza di una persona esperta del



team, interamente dedicata ai genitori, durante la RCP, che possa descrivere con competenza le varie fasi delle procedure, fornire chiarimenti, supportare ed eventualmente proteggere l'ambiente circostante. Questo sia in caso che essi scelgano di partecipare, sia che preferiscano aspettare "fuori" (nel qual caso la presenza di un operatore con funzione di "collegamento" con quanto sta accadendo all'interno, diventa fondamentale). L'opzione, comunque, deve sempre essere orientata alla "scelta" e mai all' "obbligo".

Anche la comunicazione del decesso del bambino è un aspetto rilevante del processo rianimatorio e parte integrante dell'attività del medico che conduce la rianimazione, il quale dovrà unire sensibilità, compassione e professionalità nel colloquio con i familiari. In questo processo può essere affiancato dall'infermiere, dallo psicologo e da quant'altri abbiano avuto un ruolo importante nella vicenda.

I genitori possono essere incoraggiati a rimanere un po' con il bambino, a toccarlo, prenderlo in braccio, lavarlo, vestirlo, salutarlo; alcuni di loro manifestano iniziali timori ma, questa evenienza va sostenuta perché di norma produce effetti positivi per quanto concerne l'elaborazione del lutto, sia nel medio che nel lungo termine (in particolare il pensiero di avergli dimostrato il proprio amore e di "esserci stati fino alla fine").

In queste situazioni viene riservata alla famiglia una stanza della TIP, dove poter condividere con altri familiari il dolore di questi momenti.

Spesso è di aiuto anche fornire ai genitori le principali indicazioni circa le questioni pratiche da sbrigare (permanenza della salma in TIP, trasporto in cella salme, certificazioni, etc). Anche la necessità di un'eventuale autopsia va comunicata con particolare tatto; di solito questa viene proposta quando la morte è avvenuta in circostanze accidentali o poco chiare, quindi vanno sottolineati o la necessità di capire le ragioni della morte oppure quella di eventuali indagini di polizia.

Nel caso, poi, in cui il bambino sia dichiarato in "morte encefalica", è importante prospettare ai genitori la possibilità di donazione degli organi e chiedere loro il consenso al prelievo, enfatizzando anche il valore di questo "dono" per la vita di altri bambini e, forse, per offrire loro anche la possibilità di superare la paralisi del dolore e fare un gesto di grande solidarietà, forse anche per "dare un senso" ad una perdita così ingiusta. Nella nostra esperienza, offriamo ai genitori la possibilità di un incontro con il medico e/o lo psicologo, subito, ma anche a qualche giorno o settimana di distanza dall'evento e, nelle situazioni più problematiche, proponiamo loro un sostegno psicologico specifico.

Nella nostra esperienza i genitori non hanno mai costituito intralcio alle cure, né hanno mostrato atteggiamenti di diffidenza o ostilità nei confronti del personale. Alcuni di loro hanno in seguito mantenuto un contatto con l'Ospedale, soprattutto tramite il Servizio di Psicologia. Sorprendente in numerosi casi, il sentimento di gratitudine, dimostrato anche a distanza di tempo.

In TIP il ruolo degli operatori è complesso e determinante: essi, accanto agli aspetti organici, devono mantenere saldo il rapporto del bambino con i genitori, alleviare le conseguenze dei distacchi

patologici e, se possibile, promuovere lo sviluppo di un'efficace alleanza terapeutica. La gestione delle fasi terminali della vita di un bambino e le manovre di RCP, poi, sono probabilmente tra i momenti più stressanti della loro attività. Oltre a competenza, tempestività ed efficacia sono infatti indispensabili equilibrio e risorse psicologiche; ad essi sono richieste competenze speciali: devono sapere; saper fare e saper essere, cioè essere in grado di gestire la propria emotività e stabilire buone relazioni terapeutiche. I medici, gli infermieri e, per la loro parte gli psicologi, sono indispensabili ai genitori e agli altri familiari (es. fratelli), per affrontare insieme il dolore della perdita; poter condividere il dolore di una situazione di lutto rende tale realtà più supportabile, benché emotivamente straziante.

La gestione di queste problematiche è stata spesso sottovalutata negli Ospedali e considerata una sorta di “funzione cosmetica” delle TIP, come a dire: “Se c'è bene, ma se non c'è è lo stesso”. La letteratura più recente e l'esperienza clinica, tuttavia, hanno reso sempre più evidente che la mancata risposta ai bisogni dei bambini ricoverati, alle necessità dei genitori e alle difficoltà degli operatori può alimentare un disagio psicologico che, se trascurato, diventa esso stesso fonte di ulteriori problemi che si possono esprimere in atteggiamenti disfunzionali nella relazione madre-bambino o genitori-bambino (disturbi dell'attaccamento), nei rapporti familiari-operatori (disturbi della comunicazione e dell'alleanza terapeutica) e nelle relazioni tra gli stessi operatori configurandosi come un importante fattore di distress personale e professionale, ad alto rischio di burn-out.

La collaborazione tra l'U.S.O. di Psicologia Clinica e la TIP-TIN dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona è in atto da più di dieci anni ed è iniziata proprio su richiesta degli operatori, motivati ad approfondire la conoscenza delle problematiche emotive, psicologiche e relazionali dei bambini e delle loro famiglie, nonché la gestione del disagio connesso al loro lavoro di assistenza.

Nel corso degli anni è stato sviluppato un programma di intervento psicologico indiretto e di rete che coinvolge tutto il personale di assistenza e i familiari, lasciando l'intervento psicologico diretto sul bambino solo quando è espressamente indicato, o possibile (per l'età del bambino e/o le sue condizioni cliniche).

Il programma prevede formazione di gruppo, seminari teorici, presenza continuativa dello Psicologo nello staff, con diverse funzioni: fornire assistenza diretta ai bambini/genitori più problematici, supportare gli operatori nei casi più complessi. Di grande efficacia, nei casi complessi, risulta il lavoro di gruppo periodico, tipo “Balint”, rivolto al team di assistenza, soprattutto quando l'esito è la morte del bambino, ma anche per i sempre più frequenti “dilemmi etici” che l'équipe di assistenza e/o rianimazione si trova ad affrontare. La promozione di queste modalità in TIP ha reso evidente il cambiamento assistenziale degli operatori da un registro relazionale difensivo, talvolta conflittuale, ad uno più fondato sulla comunicazione e l'ascolto.

Recentemente il percorso di “Intervento psicologico in TIP e Patologia Neonatale” è stato accreditato, nel percorso della Qualità, secondo le norme ISO (2009).

In conclusione, siamo convinti che questo stile assistenziale multidisciplinare ed integrato sia in grado, non solo di garantire una migliore e più completa assistenza ai piccoli pazienti ed ai loro genitori, nel momento probabilmente più doloroso della loro vita, ma anche, attraverso la formazione degli operatori e l'acquisizione di migliori abilità relazionali e comunicative, contribuisca ad una reale umanizzazione delle cure.

### **Bibliografia**

Bauchner, H. et al. (1991). Parental presence during procedures in an emergency room: results from 50 observatio. *Pediatrics*, 87, 544-548.

Bravi, E., Trabucco, G. (2004). Aspetti psicologici dell'approccio in emergenza al bambino critico. In AA.VV. (Eds.), *Manuale P.A.L.S.*, Milano: Masson.

Brinchmann, B.,S., Forde, R., Nortvedt, P. (2002). What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics*, 9 (4), 388-404.

Carnevale, F., Benedetti, M., Bonaldi, A., Bravi, E. et al. (2011) Understanding the private worlds of physicians, nurses and parents: A study of life-sustaining treatment decisions in Italian Paediatric critical care. *Journal of Child Health Care*, 15 (4), 334-349.

Chalk, A. (1996). Should relatives be present in the resuscitation room? *Acc Emergency Nursing*, 4, 145-151.

Pediatrics/Policy Statement (2002). Death of a child in the emergency department, a joint statement by the American Academy of Pediatrics and the American College of Emergency Physicians. *Annals of Emergency Medicine*, 40 (4), 409-410.

Eppich, W.,J. et al. (2003) Family member presence in the pediatric emergency department. *Current Opinion in Pediatric*, 15 (3), 294-298.

McHaffie, H.,E. et al. (2001). Lingerin death after treatment withdrawal in the NICU. *Archives Disease Child Fetal Neonatal*, 85, F8-F12.

McHaffie, H.,E. et al. (2001). Decidin on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *European Journal of Pediatric*, 160(6), 339-344.

Melnyk, B.,M. et al. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 113 (6), 597-607.

Redley, B et al. (1996) Staff attitudes towards family presence during resuscitation. *Accident and Emergency Nursing*, 4, 145-151.

Robinson, S.,M. et al. (2000). Psychological effects of witness resuscitation on bereaved relatives. *The Lancet*, 352, 614-617.

Teno, J.,M., Clarridge, B.,R. et al. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Journal of American Medical Association*, 291 (1), 88-93.

Tsai, E. (2002) Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation. *New England Journal Medicine*, 346, 1019-1021.

Zempsky, W.,T. et al. (2004) Relief of pain and anxiety in pediatric patients in emergency medical systems. *Pediatrics*, 114, 1348-135.

## CAPITOLO 3.4

### Fattori di resilienza familiare e interventi home based nelle cure palliative pediatriche

Massimo Ingrassia \*, Loredana Benedetto \*, Paola Serranò \*\*,  
Valentina Cuzzola \*\*\*, Rossana Benedetto \*\*\*

\* Università degli Studi di Messina, Dipartimento di Scienze  
Pedagogiche e Psicologiche

\*\* Unità Organizzativa di Cure Palliative, Azienda Sanitaria  
Provinciale

\*\*\* La compagnia delle stelle (Associazione ONLUS)

#### Abstract

È descritto un intervento domiciliare di cure palliative pediatriche che integra l'intervento assistenziale e riabilitativo con il supporto psicoeducativo alla famiglia. Adottando il modello teorico della resilienza familiare, la prima parte presenta una rassegna delle problematiche psicosociali delle malattie inguaribili nell'infanzia. La seconda illustra un progetto domiciliare realizzato allo scopo di: a) individuare un protocollo per l'assessment dei bisogni e delle risorse del minore/della famiglia; b) sviluppare l'intervento di supporto psicologico ed empowerment delle risorse educative dei genitori. Gli esiti dell'esperienza, condotta in fase progettuale su tre famiglie di minori inguaribili, sono discussi sul piano metodologico rispetto alla necessità di affinare gli strumenti di assessment e di delineare le complesse competenze professionali degli operatori dedicati alle cure palliative domiciliari.

#### Introduzione

Le cure palliative pediatriche (CPP) sono l'attiva presa in carico globale (corpo, mente e spirito) del minore – neonato, fanciullo e adolescente – con patologia cronica severa e comprendono il supporto alla famiglia (WHO, 1998). Le patologie incluse sono quelle life-limiting, che determinano morte precoce certa, e quelle life-threatening, per le quali esiste la possibilità di guarigione ma, nel caso di fallimento della terapia curativa, vi è un'alta probabilità di morte precoce o di esiti di disabilità grave (EAPC, 2007). Le CPP forniscono sollievo dal dolore e dagli altri sintomi (psicologici, sociali e spirituali) della “sofferenza totale” (Saunders, 1964), migliorando la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. La complessità di questa presa in carico richiede piani d'intervento multidisciplinari di ampio respiro. Particolarmente utile appare un approccio centrato sulla resilienza “familiare” (Walsh, 1998), cioè la capacità di resistere alle avversità e di riprendersi da esse, perché esso fonda gli interventi sull'idea che nelle relazioni intrafamiliari, oltre che nei singoli, si annidino importanti risorse che possono (e devono) essere rafforzate per superare la malattia e la perdita. Walsh

(2002) individua alcuni processi chiave del funzionamento familiare che possono ridurre il rischio disfunzionale e favorire la “ripresa” dopo la crisi. Essi sono “dare senso alle avversità”, “avere una visione positiva”, “approccio trascendente e spirituale” nell’ambito dei sistemi di credenze; “flessibilità”, “presenza di legami affettivi”, “mobilitazione di risorse sociali ed economiche” nel dominio dei pattern organizzativi; “chiarezza”, “condivisione delle emozioni” e “problem solving collaborativo” per quanto concerne i processi di comunicazione. Ad esempio, nell’esperienza dell’autrice, comunicare in modo aperto, condividendo sentimenti, timori e speranze, prendere decisioni in modo cooperativo, credere in un Dio consolatore, riuscire a padroneggiare ciò che è possibile e ad accettare ciò che è imm modificabile, riorganizzare le routine familiari (flessibilità), tutto ciò incoraggia i familiari a impegnarsi per migliorare la qualità di vita del paziente inguaribile e a cooperare ai trattamenti palliativi per minimizzare dolore e sofferenza.

Adottare un approccio resiliente vuole dire assumere un punto di vista nuovo: la prospettiva cambia dal vedere una famiglia come “danneggiata dagli eventi critici” (e le conseguenti risposte come sintomi psicopatologici a cui porre rimedio) al considerarla come “sfidata dalle avversità della vita” e perciò meritevole di aiuto affinché riesca ad trarre il meglio dal proprio interno per trasformare la crisi in un’occasione di crescita e di sviluppo, ad esempio rinsaldando legami affettivi e comunitari (Walsh, 2002, p. 130).

Spirito delle CPP e ottica della resilienza ben si coniugano. Quanti si prendono cura del piccolo paziente (sanitari, volontari e operatori psicosociali) idealmente lavorano in collaborazione per pianificare gli interventi (Payne, 2010a, 2010b). Le prestazioni possono essere erogate secondo modelli assistenziali di tipo domiciliare e/o residenziale. In genere le famiglie chiedono che il figlio rimanga a casa fino alla morte: ciò preserva un sentimento di normalità ed è anche ciò che i minori desiderano (Benini et al., 2008). La scelta dell’intervento home based nulla deve togliere al suo rigore metodologico, alla tempestività e alla continuità delle prestazioni; un modello a rete, che integri moduli residenziali e domiciliari nelle diverse fasi della malattia del minore, è altamente auspicabile e la sua implementazione comporterebbe probabilmente un abbattimento dell’alto costo globalmente sostenuto dalle reti ospedaliere regionali e un ampio sollievo dagli alti carichi umani, sociali ed economici sostenuti dalle famiglie (Ministero della Salute, 2006).

Questo contributo è animato da un duplice obiettivo: a) analizzare a partire da una review della letteratura le variabili che, nelle situazioni in cui un minore è colpito da malattia inguaribile, concorrono a definire la resilienza familiare e a indebolirla. Da un punto di vista clinico e operativo, lo scopo è stato quello di individuare alcune aree di assessment della famiglia e gli strumenti per valutare le risorse/criticità sia a livello individuale, sia familiare e sociale. b) Secondariamente è stata valutata l’applicabilità di un modello di intervento psicoeducativo basato sull’empowerment delle risorse dei genitori nelle cure domiciliari (Guarino, 2006). Viene evidenziato il ruolo dello psicologo che integra il suo intervento con quello degli altri professionisti (in particolare, il pediatra, il medico specialista, il terapeuta della riabilitazione) con programmi a breve o medio-termine

finalizzati a facilitare la gestione delle routine quotidiane e delle cure da parte dei familiari (Riley, Parrish, & Cataldo, 1989). L'assessment familiare e gli interventi psicosociali home-based vengono in seguito discussi criticamente alla luce di un'esperienza applicativa che è stata realizzata con tre famiglie di bambini con malattie croniche nell'ambito di un progetto pilota ("Il sogno di Peter") volto a sviluppare una rete integrata di cure palliative pediatriche.

### **Conseguenze psicologiche delle malattie inguaribili nell'infanzia**

Come è noto, da un punto di vista psicologico le risposte alla malattia sono state per lungo tempo analizzate alla luce dei processi di coping (Lazarus & Folkman, 1984; Grootenhuis & Last, 1997), cioè delle reazioni emotive e degli sforzi (cognitivi e comportamentali) con cui gli individui cercano di dare un senso a un evento inatteso e stressante valutandone la gravità, pensando come controllare la situazione o quali possano essere le prospettive di trattamento. Questi modi di fronteggiare l'evento differenziano sia i percorsi individuali sia le conseguenze psicologiche che la persona può subire in situazioni traumatiche o stressanti che, a breve come a lungo termine, mettono duramente alla prova le sue risorse.

Nell'impatto con una grave malattia dei figli, le reazioni dei genitori sono connotate da un dolore profondo al quale spesso si accompagnano sentimenti intensi, in primo luogo l'impotenza per non potere proteggere il proprio figlio dalla sofferenza, poi lo sconcerto, l'incredulità, persino la rabbia perché la malattia o la morte colpiscono ingiustamente i minori, sovvertendo il senso e il corso naturale della vita che vede, di solito, i figli sopravvivere ai propri genitori e non il contrario. Altre risposte comuni sono la depressione e la perdita di controllo su diversi aspetti della propria vita personale e sociale (Mastroyannopoulou, Lewis, & Lenton, 1997; Tremolada, & Axia, 2004). Secondo diversi studi, la fase peggiore per i vissuti di incertezza e di impotenza è quella che precede la definizione della diagnosi dopo la comparsa dei primi sintomi (Guarino, 2006). Dopo questo momento iniziale, di shock e di sconcerto, i genitori entrano in contatto con un sistema complesso, quello dei servizi della salute (ospedale, operatori sanitari, tecniche e procedure terapeutiche etc.), con cui dovranno imparare a interagire: a loro spetta, fra l'altro, il compito di aiutare il figlio a comprendere cosa gli stia accadendo e di accogliere le sue paure (spesso inesprese) rispetto a un'esperienza che lo spaventa e che interrompe bruscamente la vita familiare, scolastica e con i coetanei. Spesso gli adulti sentono il bisogno istintivo di proteggere il bambino evitando di parlare con lui della gravità della malattia o dei suoi possibili esiti (dalla necessità di un lungo ricovero alle conseguenze permanenti sul piano delle disabilità o della non guarigione); tuttavia, le preoccupazioni di quanti circondano il bambino lo raggiungono al di là di ciò che gli viene detto in modo esplicito, aumentando la sua vulnerabilità. Le ricerche e l'esperienza clinica suggeriscono, infatti, che anche se i bambini, soprattutto i più piccoli, non comprendono fino in fondo la complessità della diagnosi, vivono comunque intense reazioni di ansia e paure ingiustificate, come quella che la malattia sia una forma di punizione per qualcosa di brutto che hanno fatto; i più grandi possono provare un notevole disagio emotivo, sostenuto

da fantasie come quella che non sia possibile una cura “perché nemmeno i medici ne parlano” (Guarino, 2006, p. 186); inoltre, anche se i genitori credono che i bambini sappiano molto poco della diagnosi, i loro figli percepiscono che qualcosa di grave sta accadendo loro, inclusa la consapevolezza di potere morire (Mitchell, Murray & Hynson, 2008). La ricerca di informazioni, incluso il modo migliore per comunicare con il bambino e tranquillizzarlo, rappresenta un bisogno essenziale per i genitori, un’esigenza che li accompagna lungo tutti gli stadi della malattia. Da parte degli operatori che hanno in cura il bambino è necessario sapere bilanciare la chiarezza della comunicazione sugli aspetti tecnici e pratici con un supporto empatico ai familiari in cui trovino spazio le loro ansie e domande: come parlare al bambino della sua malattia, della durata delle assenze da casa o da scuola, delle procedure a cui sarà sottoposto (ad esempio, un prelievo o un’iniezione dolorosa). Le forme di supporto informativo ed emozionale sono elementi che facilitano l’adattamento dei minori e dei familiari alla malattia; in aggiunta, gettano le basi per una relazione di fiducia con gli operatori sanitari, favoriscono l’accettazione delle cure o dei cambiamenti nel piano terapeutico, aumentano la compliance al trattamento, riducono l’impatto dello stress. Vi è tuttavia una grande variabilità nelle esperienze e nella percezione dei genitori di ricevere un supporto adeguato nelle fasi critiche della malattia: ad esempio, le ricerche indicano che il bisogno dei familiari di ricevere un aiuto psicologico può non coincidere con il supporto tecnico offerto dagli operatori sanitari con colloqui imperniati sui sintomi, sugli esami clinici etc. che non lasciano spazio ai vissuti e alle angosce dei genitori (Emiliani, Palareti, & Melotti, 2010). Altre forme di supporto, che agiscono come fattore che attenua le conseguenze negative della malattia, possono essere rappresentate dalla rete amicale, dalla famiglia allargata, da gruppi di genitori che hanno vissuto con il proprio figlio un’esperienza simile, anche dai coetanei e dagli amici del minore (Benini et al., 2008; Knapp, & Contro, 2009).

In sintesi, ciò che emerge dalle ricerche è l’ampio numero di variabili individuali e sociali implicate nei processi di adattamento, che possono aiutare gli individui a contenere lo stress e la percezione della minaccia che la malattia rappresenta. Quest’ultima si può presentare con caratteristiche specifiche (gravità dei parametri clinici, possibilità di controllarli attraverso i trattamenti, rischi di mortalità e conseguenze invalidanti, imprevedibilità del decorso etc.) che, di per sé, connotano l’evento come fonte di stress e con gradi diversi di pericolosità. A questa percezione soggettiva dell’evento malattia possono seguire diverse risposte individuali – da quelle attive e centrate sul problema (coping problem-focused), come la ricerca del modo migliore per gestire la situazione, a quelle emozionali (coping emotion-focused) quali l’accettazione rassegnata o la chiusura nel proprio dolore – che sono mediate nel tempo e codeterminate da variabili psicologiche e situazionali. Tra queste ultime sono incluse la particolare fase del ciclo di vita dell’individuo, le risorse e i supporti disponibili, la rete sociale in cui la famiglia è inserita. Integrando questa prospettiva, i recenti modelli teorici sulla resilienza hanno condotto i ricercatori ad assumere un’ottica più complessa, con uno spostamento dell’attenzione dalle differenze individuali nelle risposte all’evento traumatico (stili di coping) - per esempio, tra padri e madri



(Goldbeck, 2001) o tra i bambini e gli adolescenti (Compas et al., 2001) - alla valutazione dei fattori che possono moderare i processi di adattamento.

### **Resilienza e vulnerabilità: le aree dell'assessment**

Il costrutto della resilienza offre un framework per analizzare la complessità e la varietà delle risposte personali alle circostanze difficili con un'attenzione ai fattori che, a vario livello (individuale, familiare o contestuale), possono favorire, come fattori di protezione, le risposte individuali di coping. Come sottolineano Monroe e Oliviere (2007), questo approccio conduce a un assessment più sofisticato, ma anche più complesso, delle variabili che agiscono come fattori protettivi rispetto alla cronicità della malattia e al lutto. Alcune delle variabili sono:

- a livello individuale: ricerca di senso, ottimismo e autostima, controllo percepito sugli eventi;
- a livello familiare: attaccamenti sicuri, soddisfazione coniugale, comunicazione e coesione interna;
- a livello sociale: disponibilità di risorse, supporto sociale e comunitario, sensibilità culturale, informazione ed educazione pubblica.

Altri autori ritengono necessario esaminare alcuni fattori aggiuntivi che possono aiutare a decidere se attivare le cure palliative a domicilio: la fase del ciclo di vita in cui la famiglia si trova, il tipo di organizzazione preesistente, la relazione tra i vari membri e il familiare malato, la comunicazione con gli operatori sanitari, il grado di adattamento raggiunto nelle precedenti fasi della malattia e del trattamento (Guarino, 2006).

Nel realizzare il progetto "Il sogno di Peter", per definire i criteri dell'assessment psicosociale è stato inoltre assunto come punto di riferimento il modello bio-psico-sociale dell'ICF-CY (WHO, 2007) che, con le sue linee guida, suggerisce di integrare la valutazione clinica delle condizioni di salute del minore con l'esame dei fattori contestuali (familiari, servizi e supporti) che possono favorire/ostacolare la qualità di vita e il processo di adattamento alle condizioni di cronicità della malattia.

Per quanto riguarda le opzioni metodologiche per le procedure di assessment, dall'esame della letteratura si può ricavare una molteplicità di contributi che derivano dall'ambito clinico e della psiconcologia, ma anche dalla psicologia delle disabilità o delle relazioni familiari. Come conseguenza, il ventaglio degli strumenti a disposizione dell'operatore è molto ampio. A ciò si deve aggiungere la difficoltà di reperire strumenti standardizzati in italiano e/o specifici per l'età pediatrica (Bonichini, & Axia, 2004).

Nella fase sperimentale del progetto, sono state individuate le seguenti aree per l'assessment psicosociale, selezionando alcuni strumenti che presentano adeguate garanzie di validità e che possono offrire in modo attendibile alcuni indici di rischio/vulnerabilità sia del minore inguaribile sia dei suoi familiari (tab. 3.4.1).

Tab. 3.4.1.: Come gli operatori possono aiutare i genitori a comunicare con il proprio bambino (Mitchell, Murray, & Hynson, 2008)

“I genitori si trovano nella posizione migliore per parlare al bambino della malattia e della morte, ma comprensibilmente provano ansia nell'affrontare questi argomenti. Quando i genitori credono fermamente che il loro bambino non voglia essere informato sulla natura della sua malattia, ma mostra segnali del suo bisogno di sapere qualcosa di più, può essere utile seguire queste fasi.

- ✓ Esplorare con i genitori ciò che li inquieta. Cosa pensano che accadrà se parlano con il bambino?
- ✓ Dare chiarimenti in modo che possano prendere una decisione informata.

I genitori hanno bisogno di sapere che:

- i bambini in genere sanno molto della loro condizione ma possono avere delle conoscenze errate e possono cercare di proteggere i genitori;
  - se non sono in grado di condividere le loro preoccupazioni, è probabile che provino ansia e solitudine;
  - i bambini spesso si preoccupano di cose sulle quali i genitori potrebbero rassicurarli (ad esempio, rispetto al dolore o al fatto di rimanere da soli);
  - i genitori che hanno parlato apertamente con i loro bambini raramente si pentono di averlo fatto; coloro che non lo fanno, provano rammarico.
- ✓ Fornire ai genitori un consiglio su come iniziare la conversazione. Potrebbe essere utile aiutarli a fare ciò attraverso una simulazione (*role play*).
  - ✓ Proporre ai genitori di rimanere con loro per offrire aiuto e supporto.
  - ✓ Se i genitori non si sentono ancora in grado di aiutare il bambino, suggerire alcune alternative. Ad esempio, potrebbe farlo un amico di famiglia, un parente o uno tra gli operatori? Un'altra persona potrebbe fungere da intermediario tra il bambino e i suoi genitori?

Una comunicazione aperta è un ideale – non è una necessità. Per alcune famiglie, abituate a uno stile di comunicazione più intimo, potrebbe essere dannoso imporre un modo alternativo. È anche fondamentale il rispetto delle differenze culturali.”

*Questionario sui problemi psicosociali delle famiglie (QPP)* di van den Borne et al. (1999) che esplora i vissuti e i bisogni nei genitori di bambini con malattie life-threatening. Assumendo come riferimento teorico il modello dello stress e coping di Lazarus e Folkman (1984), il QPP considera che incertezza, emozioni negative (paura e depressione), perdita di controllo e minaccia all'autostima siano i problemi più rilevanti, sperimentati a causa di un pericolo per la salute, che i genitori cercheranno di contenere attraverso i propri sforzi e le proprie capacità di reazione (coping). Il questionario, in formato self-report, è strutturato nelle seguenti scale: incertezza sulla malattia (7 item), sui trattamenti e sui servizi (7 item), depressione

(10 item), perdita di controllo (8 item), autostima e risorse personali (12 item), timori futuri per il figlio (6 item), conseguenze negative per sé (6 item). Dello strumento è disponibile una prima versione in italiano testata su famiglie di bambini con psicopatologie dello sviluppo (Benedetto, Rosano, & Zampino, 2012). Al questionario sono stati aggiunti 4 item per esplorare le preoccupazioni del genitore nei confronti degli altri figli, spesso trascurati ma emotivamente coinvolti nella malattia al pari degli adulti. Le ricerche evidenziano, infatti, come i cambiamenti nella quotidianità familiare, l'assenza e il tempo dedicato dai genitori alle cure, la separazione per il ricovero e le sofferenze del fratello, siano tutti fattori che si accompagnano nei bambini/ragazzi a conseguenze psicologiche quali perdita di sicurezza, isolamento, paure, umore depresso (Sharpe, & Rossiter, 2002). In particolare, i fratelli di un minore colpito da una grave malattia vivono sentimenti negativi e ambivalenti: angoscia e preoccupazione per le sue condizioni di salute, ma anche rabbia per essere trascurati dai propri genitori, sempre meno disponibili per i loro bisogni (la scuola, gli impegni ricreativi e sportivi, un acquisto da fare insieme etc.) e in difficoltà a sostenere anche loro in questa fase critica della vita familiare.

*Coping Orientation to the Problems Experienced (COPE)* di Carver, Scheier e Weintraub (1989), un questionario per la valutazione delle strategie di coping - di cui è disponibile un recente adattamento sulla popolazione italiana (COPE-NVI) a cura di Sica et al. (2008) – come processi per regolare i propri comportamenti al fine di affrontare le situazioni problematiche. Secondo Carver, Scheier e Weintraub (1989, cit. in Sica et al., 2008) “le strategie di coping utilizzate dipenderanno sostanzialmente dalle aspettative che le persone hanno di raggiungere i propri obiettivi (ad esempio, di risolvere un dato problema): se le aspettative sono buone, allora le persone tenderanno anche strenuamente di raggiungere il loro obiettivo; se le aspettative sono negative, le persone rinunceranno a raggiungere i propri obiettivi e cercheranno un diverso modo per gestire l'eventuale stress psicologico causato dal mancato raggiungimento dei propri fini” (p. 32). Le modalità di coping, fra di loro indipendenti, a cui l'individuo può fare ricorso sono: sostegno sociale, evitamento (a cui si associa maggiore disagio emotivo), attitudine positiva e orientamento al problema (che correlano con minore disagio personale), orientamento trascendente.

Lo stress del genitore in relazione alle richieste di accudimento e all'educazione dei figli può essere rilevato attraverso l'inventario di Abidin (1995), il *Parenting Stress Index – Short Form (PSI/SF)*, nell'adattamento italiano curato da Guarino et al. (2008). La scala è composta da 36 item che valutano lo stress riconducibile a tre fattori (o sottoscale): il distress legato alle caratteristiche dell'adulto (quali un basso senso competenza, sintomi depressivi, restrizioni in altri ambiti della vita personale, conflitto con l'altro coniuge, scarsa condivisione delle responsabilità educative etc.); la relazione disfunzionale con il figlio (che misura se il genitore prova soddisfazione o se, al contrario, ha la percezione che il bambino non soddisfa le sue aspettative e che non sia per lui/lei fonte di gioia e gratificazione); la dimensione bambino difficile, legata a caratteristiche quali il temperamento, la percezione di problematicità del figlio (ad esempio, disobbedienza e scarsa collaborazione) e, nel

caso dei bambini con malattie croniche, le richieste continue rivolte al genitore per le cure e l'assistenza. L'indice dello stress si ottiene sia dai tre fattori separatamente, sia come misura globale che deriva dalla somma dei punteggi delle tre sottoscale. Le ricerche documentano che il grado di stress nei genitori di bambini con malattie croniche raggiunge livelli elevati rispetto alle situazioni comunemente sperimentate dalle famiglie, con indici clinicamente significativi nei genitori di bambini ammalati di cancro (Wolfe-Christensen et al., 2010).

Il controllo percepito sugli eventi, in particolare la valutazione da parte delle persone delle cause che possono influenzare le condizioni di salute è stata condotta mediante il *Parent Health Locus of Control Scale* (PHLOC) di De Vellis et al. (1993) nell'adattamento italiano di Bonichini, Axia e Bornstein (2009). Il questionario (30 item) individua le credenze dei genitori secondo la classica distinzione tra locus interno e locus esterno delle cause. Le prime includono le convinzioni di coloro che credono di potere influenzare con sforzo e impegno il benessere del proprio figlio (ad esempio, "Sento di poter fare molto per evitare che lo stato di salute di mio figlio peggiori"); il locus esterno, di contro, indica in che misura l'adulto crede che gli eventi siano determinati dal destino, dall'aiuto di Dio o degli operatori, dall'influenza dei media etc., cioè tutti i fattori non prevedibili e al di fuori del suo controllo. La valutazione di queste convinzioni è utile sia per individuare se i genitori necessitano di un intervento che li aiuti a modificare una visione distorta della malattia e delle sue cause, sia per il loro possibile coinvolgimento negli interventi di cura rivolti al bambino. Gli studi indicano che l'esperienza con la malattia in guaribile sviluppa nei genitori e nei bambini stessi convinzioni di scarso controllo personale sugli eventi (locus esterno), alle quali si associano più elevati livelli di stress nell'adulto che si occupa delle cure, in genere le madri (Perrin, & Shapiro, 1985; Bennett et al., 2012).

Il supporto sociale è valutato attraverso la Scala Multidimensionale del Supporto Sociale Percepito (MSPSS) di Zimet et al. (1988), nell'adattamento italiano realizzato da Prezza e Principato (2002). Nell'ambito della letteratura psicosociale si è soliti distinguere il sostegno sociale, come valutazione oggettiva dell'aiuto effettivamente ricevuto, dalla percezione del supporto, come valutazione e soddisfazione soggettiva rispetto al sostegno di cui si è già usufruito o di quello che si ritiene sia disponibile. La scala di Zimet et al. (1988) misura la percezione dell'adeguatezza del sostegno che proviene da tre fonti: dalla famiglia (MSPSS/F), dagli amici (MSPSS/A) e da una persona particolarmente significativa (MSPSS/O). La scala è breve (12 item con risposta Likert a 7 punti) e il contenuto degli item riguarda il sostegno emotivo e quello pratico. Inoltre, al fine di avere un'indicazione del grado di soddisfazione da parte dei familiari per l'intervento domiciliare, in questo assessment sono stati aggiunti 4 item che valutano la percezione dell'adeguatezza del sostegno che proviene dai servizi sanitari.

Nel Protocollo è stata inclusa un'area di valutazione del profilo di sviluppo e del benessere del minore. Tra gli strumenti disponibili, le *Vineland Adaptive Behavior Scales* di Sparrow, Balla e Cicchetti (1984; ad. it. di Balboni e Pedrabissi, 2003) valutano il grado di

funzionalità personale e di adattamento nel contesto comunitario. Le scale (comunicazione, autonomie personali e motorie, socializzazione) possono essere somministrate dall'operatore sotto forma di intervista al genitore o a un adulto che ha familiarità con il minore. La valutazione del profilo di sviluppo viene completata con osservazioni e prove criteriali (anche con l'aiuto dei familiari) per individuare attraverso strumenti standardizzati (ad esempio, le Portage Checklist di Bluma et al., 1990) i punti di forza/i deficit di sviluppo (baseline) su cui basare il programma educativo e il piano di assistenza integrato.

Il *PedsQLTM* di Varni, Seid e Rode (1999) è uno strumento modulare che valuta la qualità di vita in età pediatrica (dalla primissima infanzia all'adolescenza). L'esigenza di misurare la qualità di vita nasce dall'assunto che la malattia non solo rallenta, ostacola o impoverisce il grado di adattamento oggettivamente osservabile, ma soprattutto influenza le percezioni di sé e la soddisfazione di vita. Nel campo delle malattie croniche e della psiconcologia, gli aspetti che vengono presi in considerazione sono: lo stato funzionale nelle attività quotidiane, le emozioni, le interazioni familiari e sociali, i sintomi e i problemi secondari alla malattia e al trattamento medico, le componenti cognitive come il livello di decisionalità su alcuni aspetti della propria vita o le aspettative per il futuro (Guarino, 2006). La qualità di vita, quindi, è considerata un costrutto multidimensionale che include, oltre agli aspetti fisici, le condizioni psicologiche ed emozionali per la propria vita di relazione, dal momento che una delle conseguenze immediate della malattia sui minori è la perdita dei legami con gli amici, con le attività ricreative e sportive, con le esperienze a scuola. In campo pediatrico, un problema metodologico che si pone è come rilevare questi aspetti soggettivi in minori che per età o condizioni di salute non sono in grado di utilizzare i consueti strumenti self-report. Oltre all'osservazione diretta, nella pratica clinica si utilizzano pertanto strumenti, come il citato *PedsQLTM*, che sono proposti ai genitori per una valutazione attendibile e completa, anche se rimane il dubbio che il forte coinvolgimento emozionale e le loro aspettative possano non rendere del tutto neutrali e affidabili le misure ottenute. Diversi studi confermano che le valutazioni raccolte dai genitori possono essere considerate attendibili, in quanto non si discostano da quelle dei propri figli (Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007), anche se risultano più accurate per i problemi di comportamento e meno per quelli emozionali (Achenbach, McConaughy, & Howell, 1987). Nonostante queste limitazioni, la misurazione della qualità di vita assume un ruolo centrale per i ricercatori (perfezionamento degli strumenti) e da un punto di vista clinico e psicosociale, poiché viene riconosciuta come uno degli indicatori utili a valutare l'efficacia dei programmi di assistenza e di supporto psicologico per i minori e per i familiari.

### **Empowerment dei genitori nell'assistenza domiciliare integrata**

Come ricorda Guarino (2006) “la peculiarità degli interventi psicoeducativi va ravvisata nel tentativo di coniugare la trasmissione di informazioni e il supporto psicologico” con attività che possono assumere livelli diversi di complessità (p. 225). In

genere, una comunicazione adeguata al livello cognitivo e alle condizioni di salute tranquillizza il minore e riduce il senso d'incertezza nei familiari (per esempio, sulle procedure medico-chirurgiche o sulle terapie); inoltre, spesso si rende necessario che gli operatori supportino i genitori per vincere le loro difficoltà di parlare apertamente al bambino, con un approccio graduale e rispettoso della loro sensibilità (tab. 3.4.2). È anche vero che, al di là del canale verbale diretto, l'ascolto e l'attenzione ai segnali emozionali del minore sono più importanti rispetto alle informazioni che gli possono essere date. L'apertura e la condivisione dei propri vissuti sono possibili solo all'interno di una relazione di fiducia: pertanto, può essere utile che l'operatore all'inizio mostri interesse e curiosità per le attività, gli hobbies, i giochi del bambino e il domicilio è il luogo migliore perché ciò avvenga. Inoltre, come raccomandano Mitchell, Murray e Hynson (2008), l'uso di storie, disegni e giochi può facilitare il dialogo e fare in modo che il bambino comunichi in modo indiretto (ad esempio, con una bambola) i propri vissuti rispetto alla malattia e alla morte.

<b>Fattori/subscale</b>	<b>Esempi di <i>item</i></b>
<b>Adattamento familiare alla malattia (QPP)</b>	
Incertezza sulla malattia	<i>Ho bisogno di avere informazioni sul possibile decorso della malattia</i>
Incertezza sulle risorse	<i>Ho bisogno di conoscere altri genitori con figli con la stessa malattia</i>
Timori per il figlio	<i>Sono preoccupato del peggioramento della disabilità o delle condizioni di mio figlio</i>
Preoccupazioni per sé	<i>Temo di perdere il lavoro o la mia posizione sociale a causa del tempo da dedicare a mio figlio</i>
Timori per gli altri figli <sup>a</sup>	<i>Sono preoccupato/a che gli altri figli si sentano trascurati da me a causa delle attenzioni che dedico a questo figlio disabile/malato</i>
Perdita di controllo	<i>I miei pensieri vagano sui problemi di mio figlio</i>
Depressione	<i>Mi sento demoralizzato/a</i>
Autostima	<i>Non mi scoraggio facilmente</i>
<b>Strategie di coping (COPE)</b>	
Sostegno sociale	<i>Cerco di farmi consigliare da qualcuno sul da farsi</i>
Strategie di evitamento	<i>Mi dedico al lavoro o ad altre attività per non pensare a ciò che mi preoccupa</i>
Attitudine positiva	<i>Imparo a convivere con il problema</i>
Orientamento al problema	<i>Mi impegno al massimo per agire sulla situazione</i>
Orientamento trascendente	<i>Ripongo la mia speranza in Dio</i>
<b>Credenze di causa rispetto alla salute del bambino (locus of control, PHLOC)</b>	
Genitore	<i>Sento di potere fare molto per evitare che lo stato di salute di mio figlio peggiori</i>

<b>Credenze di causa rispetto alla salute del bambino (<i>locus of control</i>, PHLOC)</b>	
Genitore	<i>Sento di potere fare molto per evitare che lo stato di salute di mio figlio peggiori</i>
Destino	<i>La salute di mio figlio è principalmente una questione di buona sorte</i>
Dio	<i>La salute di mio figlio è nelle mani di Dio</i>
Bambino	<i>È mio figlio che può influenzare il suo stare meglio o peggio</i>
Professionisti	<i>I medici hanno il controllo sul benessere del mio bambino</i>
Media	<i>Quello che mio figlio vede nelle pubblicità televisive può incidere sulla sua salute</i>
<b>Stress del genitore (PSI)</b>	
Distress del genitore	<i>Mi sento intrappolato/a nelle mie responsabilità di genitore</i>
Interazione disfunzionale	<i>Quando faccio le cose per mio figlio ho la sensazione che i miei sforzi non siano molto apprezzati</i>
Bambino difficile	<i>Mio figlio mi chiede di più della maggior parte degli altri bambini</i>
<b>Supporto percepito (MSPSS)</b>	
Famiglia	<i>Ricevo dalla mia famiglia l'aiuto morale e il sostegno di cui ho bisogno</i>
Amici	<i>Posso contare sui miei amici/amiche quando le cose vanno male</i>
Persona significativa	<i>C'è una persona speciale che mi è vicina quando ho bisogno</i>
Servizi <sup>a</sup>	<i>Quando ho bisogno di supporti diagnostici, clinici e riabilitativi so a chi posso</i>

Tab. 3.4.2.: Aree e strumenti dell'assessment psicosociale

<sup>a</sup> Subscala aggiunta appositamente per questo studio

Legenda: QPP = *Questionario sui Problemi Psicosociali* (van der Borne *et al.*, 1999); COPE = *Coping Orientation to the Problems Experienced* (Carver *et al.*, 1989); PHLOC = *Parent Health Locus of Control Scale* (De Vellis *et al.*, 1993); PSI = *Parenting Stress Index* (Abidin, 1995); MSPSS = *Scala Multidimensionale del Supporto Sociale Percepito* (Zimet *et al.*, 1988).

In molti casi ancora, i programmi psicoeducativi favoriscono la ripresa delle routine familiari interrotte dall'assenza da casa e dai lunghi e/o ricorrenti periodi di ospedalizzazione. Il riadattamento può essere reso particolarmente difficile per le conseguenze della malattia (difficoltà nei ritmi del sonno, perdita delle autonomie, passività e dipendenza dai familiari etc.) o dagli esiti di disabilità, talvolta permanenti, con cui il bambino e i genitori devono imparare a convivere. Da un punto di vista psicologico, questo bisogno di "normalizzazione" e il mantenimento dell'organizzazione e delle routine sembrano essere uno dei maggiori fattori di protezione familiare (Emiliani, Palareti, & Melotti, 2010). Il ruolo dello psicologo, in tale ottica, è quello di valutare le esigenze di cura scegliendo, con la collaborazione dei genitori e, se possibile, del bambino, alcuni obiettivi a breve termine per migliorare la gestione dell'assistenza domiciliare e la qualità delle interazioni nel contesto naturale di vita minore.

Alcuni programmi cognitivo-comportamentali sono basati su un modello di promozione delle abilità del genitore (competency-based parent training) e possono essere applicati per il conseguimento di diversi obiettivi. Una prima finalità è il mantenimento o lo sviluppo delle abilità funzionali del minore, in particolare le autonomie personali, le abilità linguistiche e cognitive, gli apprendimenti scolastici perché non si accumulino ritardi, le amicizie e le occasioni sociali con i coetanei con le evidenti conseguenze per l'autostima e il benessere del bambino. Altri programmi si prefiggono di aiutare i genitori nell'assistenza a casa (ad esempio, il rilassamento per preparare il bambino a procedure dolorose e favorirne la compliance; la gestione di procedure mediche più o meno complesse come fare iniezioni o posizionare un sondino nasogastrico). Le procedure vengono insegnate dal personale sanitario (infermieri) agli stessi genitori, con un approccio graduale presso il domicilio, in modo che essi si impraticiscano e soprattutto superino il timore di sbagliare o di provocare dolore al figlio.

Gli aspetti peculiari di questo approccio basato sull'empowerment delle risorse dei genitori (Riley, Parrish, & Cataldo, 1989) sono:

a) una relazione collaborativa tra familiari e operatori, perché l'intervento non si limiti a trasferire ai genitori competenze tecniche di tipo sanitario o riabilitativo, ma tenga conto del loro punto di vista per decidere obiettivi realistici, condividere il piano di cura, rassicurarli sul fatto che c'è spazio per le scelte loro e del bambino.

b) L'osservazione ecologica e l'analisi delle routine familiari; attraverso queste ultime lo psicologo può cogliere molti aspetti del funzionamento della famiglia – la coesione e il supporto reciproco nella coppia genitoriale o, per contro, il sovraccarico di stress e di richieste di assistenza per uno soltanto dei genitori – individuando quali sono i bisogni più urgenti e i momenti critici di gestione quotidiana. Questi ultimi non sono solo le attività pratiche della persona (igiene, mobilità, alimentazione etc.) ma anche i tempi ricreativi, il gioco e la socializzazione, le attività scolastiche del minore in quanto contrastano la noia, le emozioni negative e lo aiutano a indirizzare le risorse cognitive e motivazionali su attività piacevoli.

c) La definizione di obiettivi comportamentali a breve termine, scanditi in sotto-obiettivi intermedi (task analysis) che possono essere proposti ai genitori con gradualità e in fasi successive.

d) L'uso di procedure di behavior modification, fra le quali il modeling per insegnare al genitore come fare, lo shaping, cioè gli approcci graduali, e il fading, l'attenuazione dell'aiuto da parte degli operatori; il feedback ai genitori per sostenerne l'impegno e il raggiungimento degli obiettivi, anche se al momento sono solo parziali e richiedono un nuovo adattamento del programma oppure un maggiore aiuto ai familiari.

Il supporto psicologico, tuttavia, non può essere ridotto a questo sostegno pratico, cioè circoscritto a una sequenza di istruzioni e tecniche operative che vengono trasferite al genitore perché le metta in pratica con il proprio figlio. I programmi, con la loro finalità squisitamente psico-educativa, si propongono di restituire ai genitori la fiducia di potere riuscire a occuparsi in modo efficace del proprio



figlio, nella quotidianità dei momenti di vita familiare come nella “specialità” delle cure e dell’assistenza medica. L’operatore non può trascurare il fatto che la malattia cronica grave e le cure prolungate logorano le risorse dei genitori sul piano fisico ed emozionale, né deve escludere che essi siano titubanti e persino si rifiutino di gestire in toto procedure mediche molto complesse anche quando, per evitare il ricovero in ospedale, si assumono la responsabilità delle cure a casa per assicurare al figlio la minore sofferenza. Gli studi clinici rivelano che nei genitori alberga spesso il desiderio, difficile da riconoscere ed esprimere, di potersi liberare anche solo qualche ora al giorno da questo sovraccarico quotidiano per avere un sollievo personale o per potersi prendere la libertà di dedicarsi agli altri figli. Un aspetto cruciale che contrasta i rischi di burnout dei genitori coinvolti nelle cure prolungate è il respite care, cioè, una pausa che può essere garantita da familiari, volontari e operatori specializzati (nei casi in cui sia necessaria l’assistenza medica) in modo che i genitori possano occuparsi dei propri bisogni fisici ed emotivi.

### **Un approccio multidisciplinare nell’intervento domiciliare**

Per esemplificare l’applicazione di questo modello basato sull’empowerment delle competenze dei genitori, descriviamo le linee di un programma domiciliare per lo sviluppo di abilità funzionali in una situazione clinica life-threatening. L’intervento è stato progettato per fare fronte ai problemi di alimentazione (in particolare, assenza di masticazione di cibi solidi) in una bambina con epilessia e grave ritardo evolutivo (10 anni), ritardo che interessava in particolare le aree cognitive, della comunicazione e delle autonomie di base. La definizione dell’obiettivo e delle attività è stata preceduta da una valutazione multidisciplinare (fig. 3.4.1), in cui sono stati coinvolti il pediatra, per l’inquadramento diagnostico e l’anamnesi, e lo psicologo, che ha condotto l’assessment psicosociale secondo le aree e gli strumenti del “Protocollo” illustrato in precedenza.

L’attenzione all’area dell’alimentazione era stata sollecitata dalla madre, che aveva comunicato come bisogno assistenziale primario quello di rendere possibile una dieta con cibi solidi, in alternativa ai cibi passati già presenti nella dieta della bambina. Poiché ella nutriva il dubbio che questo miglioramento delle abilità di alimentazione non fosse raggiungibile a causa delle difficoltà della figlia a masticare e deglutire, è stata condotta una valutazione più approfondita con l’intervento di altri specialisti. Un medico dentista, con una valutazione fatta a domicilio dell’apparato stomatognatico, ha escluso impedimenti funzionali legati alla patologia, ma ha evidenziato un’incompetenza nel controllo labiale (che rendeva difficoltoso trattenere i cibi o masticare a bocca chiusa) e alcune resistenze della bambina durante il pasto, un momento poco gratificante e molto dispendioso anche per la madre. Quest’ultima ovviava alle difficoltà con pietanze frullate e composte di più ingredienti mescolati insieme, scelta che era utile a garantire alla bambina un adeguato apporto nutrizionale ma che spiegava in parte il suo ritardo nello sviluppo delle capacità masticatorie e di una dieta con cibi più vari. La valutazione dell’area dell’alimentazione (con l’ausilio delle Portage Checklist di Bluma et al., 1990) è stata completata dallo psicologo

che ha proposto alla madre di raccogliere alcune osservazioni sistematiche al momento del pasto (un “Diario” personalizzato che riportava il menu-tipo e le eventuali preferenze per alcuni cibi). Questa osservazione ha consentito di definire il livello di base delle abilità e ha fornito indicazioni sulla motivazione del caregiver a collaborare realizzando obiettivi a medio-termine nel corso delle routine dei pasti.

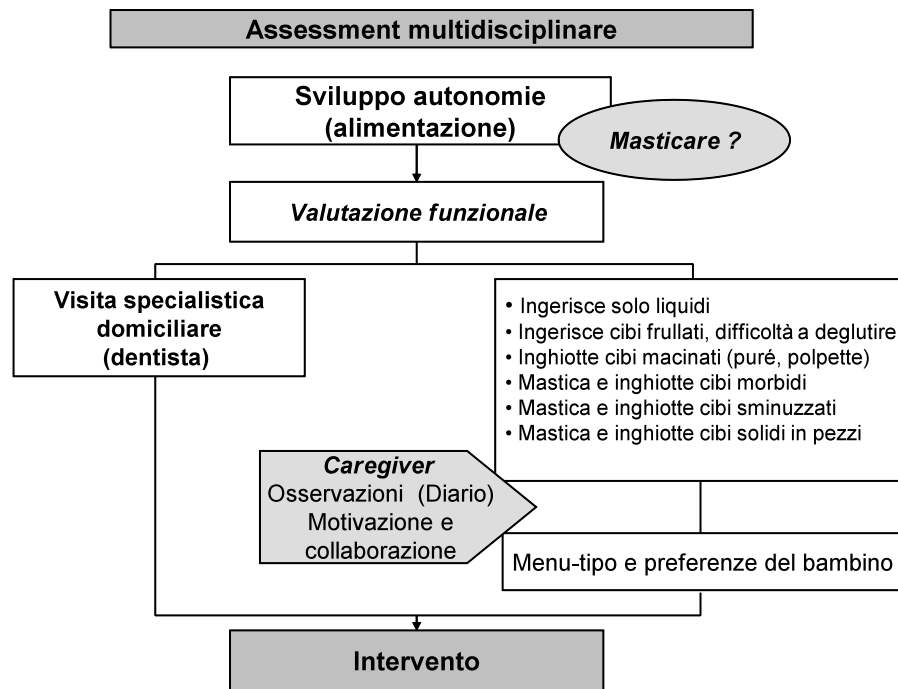


Fig. 3.4.1.: Fasi dell’assessment multidisciplinare.

Per lo sviluppo delle funzioni masticatorie, è stato ipotizzato un programma individuale (fig. 3.4.2) con interventi di tipo diretto – svolti a domicilio dagli operatori – e indiretto, in quanto rivolti ai suoi caregiver per un potenziamento e un sostegno (empowerment) delle competenze educative. Il programma diretto può essere attuato a domicilio dal logopedista, con attività mirate che hanno lo scopo di favorire il controllo oro-motorio, il tono e la sensibilità lingua-labbra. L’intervento tecnico può essere integrato con il programma proposto ai genitori (indiretto) e centrato sulle routine familiari. Altre attività possono essere proposte in forma ludica, in situazioni di apprendimento “naturale” e con le risorse relazionali dei familiari, per rafforzare con esercizi come mordere, soffiare, mandare baci etc. il lavoro del terapeuta. L’intervento dello psicologo (1-2 volte alla settimana nella fase iniziale, poi con una attenuazione della presenza al domicilio) ha lo scopo di delineare, accogliendo i suggerimenti e le proposte della madre, uno specifico programma alimentare per favorire l’evoluzione funzionale della masticazione. Diversi programmi di questo tipo, sviluppati nell’ambito della clinica delle disabilità, utilizzano alcune tecniche comportamentali di base per aumentare la consistenza dei cibi (shaping) e una sequenza graduale e gerarchica grazie alla quale il genitore può decidere se passare alla

fase successiva oppure come reagire di fronte alle difficoltà o ai rifiuti (Ekman et al., 2008).

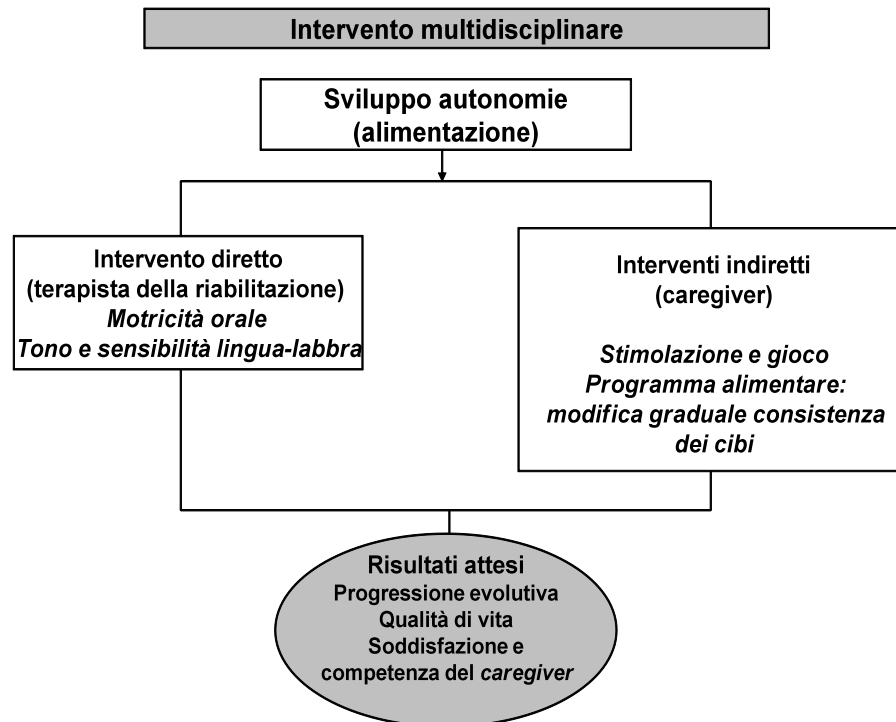


Fig. 3.4.2.: Fasi dell'intervento multidisciplinare

Le esperienze applicative familiari con persone affette da malattia cronica e grave disabilità indicano quali siano i benefici di programmi basati sull'empowerment genitoriale: nei minori, possono prevenire la cronicizzazione dei problemi e favorire il mantenimento/sviluppo delle abilità residue; nei genitori riducono lo stress legato alla gestione delle routine quotidiane, rafforzano il senso di competenza e la fiducia di potere riuscire ad affrontare le difficoltà quotidiane senza dipendere dai professionisti o da aiuti esterni (Benedetto, 2001). Al momento mancano esperienze applicative documentate nel campo delle cure palliative; tuttavia, le ricerche condotte con i bambini affetti da malattia cronica suggeriscono che la possibilità di preservare l'organizzazione interna della famiglia e la sostenibilità delle routine è un fattore di protezione per il benessere della famiglia stessa. Come ricordano Emiliani, Palareti e Melotti (2010) "tutti gli studi sulla malattia cronica dei bambini ci dicono quanto sia profondo il senso di impotenza dei familiari: la sostenibilità della routine quotidiana, compresa la routine delle cure, è un terreno di loro pertinenza su cui possono riflettere e intervenire attivamente" (p. 254). Sulla scorta di tali studi, è possibile ipotizzare che questi interventi, focalizzati su obiettivi a breve-medio termine e sulla gestione delle routine, possano essere un fattore di protezione anche per i genitori di bambini con patologia life-limiting, in quanto contrastano la loro angoscia e l'incertezza per il futuro con un'attenzione realistica alle piccole ma significative conquiste quotidiane.

## Conclusioni

Questa prima definizione di un protocollo di assessment psicosociale ha consentito di rilevare le risorse/criticità delle famiglie coinvolte nel progetto. Le misure ottenute sono utili per: a) orientare gli operatori nel selezionare alcune priorità nella pianificazione dell'assistenza domiciliare; b) individuare le condizioni di rischio familiare (depressione del genitore, isolamento sociale, perdita di controllo etc.); c) fornire una linea basale con cui confrontare l'efficacia dell'intervento psicosociale.

Più ricerca è necessaria per l'affinamento di strumenti agili e affidabili che esplorino i fattori di resilienza familiare e per monitorare l'efficacia di questi programmi. Ad esempio, un problema non trascurabile è comprendere quali caratteristiche rendano i caregiver utenti idonei dei programmi di empowerment, quali fattori individuali interagiscano con le risorse situazionali e quali condizioni psicosociali, in aggiunta a quelle biomediche (in primo luogo, fase e decorso della malattia), rendano possibile applicare le cure domiciliari. Tuttavia, condividiamo con Capello et al. (2004) l'idea che sia ingenuo immaginare che "una manciata scarsa di item possa davvero identificare con certezza i genitori che hanno più bisogno di intervento" (p. 255) perché a rischio di esiti psicopatologici più gravi. Per quanto riguarda l'intervento, non sono molte le esperienze applicative del modello home based (vedi Benini et al., 2008; Manfredini et al., 2006). Un approccio basato sull'empowerment delinea alcune funzioni specifiche per lo psicologo in supporto ai familiari e le sue possibili interazioni con le altre figure professionali (pediatra di base, medico specialista, terapeuta della riabilitazione etc.), in un ambito complesso quale quello delle cure palliative per le quali c'è urgenza di una sua specifica formazione specialistica (Jünger, & Payne, 2011).

## Bibliografia

Abidin, R.R. (1995). Parenting Stress Index: Professional Manual. Odessa: Psychological Assessment Resources. (ad. it., Guarino, A., Di Blasio, P., D'Alessio, M., Camisasca, E., & Serantoni, G. PSI – Parenting Stress Index. Firenze: Giunti O.S., 2008)

Achenbach, T. M., McConaughy, S. H., & Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: Implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101, 213-232.

Benedetto, L. (2001). La formazione dei genitori nella prevenzione dei deficit di sviluppo. *Psicologia dell'educazione e della formazione*, 3, 215-239.

Benedetto, L., Rosano, M., & Zampino, A. (2012). Credenze genitoriali e stress nell'adattamento familiare alla disabilità. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 10, 33-52.

Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M. & Ferrante, A. (2008). Pediatric palliative care. *Italian Journal of Pediatrics*, 34(4). Retrieved January 18, 2012 from <http://www.ijponline.net/content/34/I/4>

- Bennett, E., English, M.W., Rennoldson, M., & Starza-Smith, A. (2012). Predicting parenting stress in caregivers of children with brain tumours. *Psycho-oncology*, Retrieved Febr. 20, 2012 from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.3047/abstract>
- Bluma, S.M., Shearer, M.S., Frohman A.H., Hillard, J.M. (1990). *Metodo Portage*. Torino: Omega.
- Bonichini, S., & Axia, V. (2004). Tecniche di valutazione psicologica in psico-oncologia pediatrica. In V. Axia (Eds.), *Elementi di psico-oncologia pediatrica* (pp. 51-74). Roma: Carocci.
- Bonichini, S., Axia, G., & Bornstein, M. H. (2009). Validation of the parent Health Locus of Control Scale on an Italian sample. *Italian Journal of Pediatrics*, 35(13). Retrieved January 18, 2012 from <http://www.ijponline.net/content/35/1/13>
- Capello, F., Tremolada, M., Scrimin, S., & Axia, V. (2004). Modelli di intervento psicologico dalla prima diagnosi alla remissione. In V. Axia (Eds.), *Elementi di psico-oncologia pediatrica* (pp. 233-261). Roma: Carocci.
- Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Harding Thomsen, A., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127, 87-127.
- De Vellis, R. F., De Vellis, B. M., Blanchard L. W., Klotz, M. L., Luchtok, K., & Voyce C. (1993). Development and validation of the Parent Health Locus of Control Scales. *Health Education Quarterly*, 20, 211-125.
- EAPC Task force (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14, 109-115.
- Eckman, N., Williams, K. E., Riegel, K., & Candace, P. (2008). Teaching chewing: A structured approach. *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 514-521.
- Emiliani, F., Palareti, L., & Melotti, G. (2010). Famiglie con bambini affetti da malattia cronica: prospettive di studio e di ricerca. *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, 14, 233-266.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender differences, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-oncology*, 10, 325-335.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*, 5, 466-484.
- Guarino, A. (2006). *Psiconcologia dell'età evolutiva*. Trento: Erickson.
- Jünger, S., & Payne, S. (2011). Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 18, 238-252.

- Knapp, C. A., & Contro, N. (2009). Family support service in pediatric palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 26, 476-482.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Manfredini, L., Fieramosca, S., Miano, M., Tanasini, R., Leimer, M., Bertolino, R., Savio, C., & Garaventa, A. (2006). Home care for children suffering from end stage cancer. *Journal of Medicine & The Person*, 4, 106-111.
- Mastroyannopoulou, K. S. P., Lewis, M., & Lenton, S. (1997). The impact of childhood non-malignant life-threatening illness on parents: Gender differences and predictors of parental adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 823-829.
- Ministero della Salute, Commissione per le cure palliative pediatriche (2006). *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente* (documento tecnico). Retrieved November 25, 2010, from [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_580\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_580_allegato.pdf)
- Mitchell, G., Murray, J., & Hynson, J. (2008). Understanding the whole person: Life-limiting illness across the life cycle. In G. Mitchell (Eds.), *Palliative Care: A patient centered approach* (pp. 79-107). Oxon, UK: Radcliffe Publishing.
- Monroe, B., & Oliviere, D. (2007). Introduction: unlocking resilience in palliative care. In B. Monroe & D. Oliviere (Eds.), *Resilience in palliative care. Achievement in adversity* (pp. 1-7). Oxford: Oxford University Press.
- Payne, S. (2010a). White paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17, 238- 245.
- Payne, S. (2010b). White paper on improving support for family carers in palliative care: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17, 286- 290.
- Perrin, E. C., & Shapiro, E. (1985). Health locus of control beliefs of healthy children, children with a chronic physical illness, and their mothers. *The Journal of Pediatrics*, 107, 627-633.
- Prezza, M., & Principato, M. C. (2002). La rete sociale e il sostegno sociale. In M. Prezza & M. Santinello (Eds.), *Conoscere la comunità* (pp. 193-233). Bologna: il Mulino.
- Riley, A. W., Parrish, J. M., & Cataldo, M. F. (1989). Training parents to meet the needs of children with medical or physical handicaps. In C. E. Schaefer & J. M. Briesmeister (Eds.), *Handbook of Parent Training* (pp. 305-336). New York: Wiley.
- Saunders, C. (1964). Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror*, 14 February, VII-X.
- Sharpe, D., & Rossiter L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.

Sica, C., Magni, C., Ghisi, M., Altoè, G., Sighinolfi, C., Chiri, L. R., & Franceschini, S. (2008). Coping Orientation to Problems Experienced – Nuova Versione Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 14, 27-53.

Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales* (ad. it., Balboni, G., & Pedrabissi, L., Firenze: Giunti O.S., 2003).

Tremolada, M., & Axia, V. (2004). I genitori del bambino malato di cancro. In V. Axia (Eds.), *Elementi di psico-oncologia pediatrica* (pp. 151-171). Roma: Carocci.

Van den Borne, H. W., van Hooren, R. H., van Gestel, M., Rienmeijer, P., Fryns, J. P., & Curfs, L. M. G. (1999). Psychosocial problems, coping strategies, and the need for information of parents of children with Prader-Willi and Angelman syndrome. *Patient Education and Counseling*, 38, 205-216.

Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,874 parent's reliability and validity across age subgroups using the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scale. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(2). Retrieved November 27, 2010, from <http://www.hqlo.com/content/5/1/2>.

Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQLTM: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37, 126-139.

Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford.

Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 130-137.

Wolfe-Christensen, C., Mullins, L. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Eddington, A., & Carpentier, M. Y. (2010). The relation of caregiver demand to adjustment outcomes in children with cancer: The moderating role of parenting stress. *Children's Health Care*, 39, 108-124.

World Health Organization (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2007). *ICF-CY: International classification of functioning, disability and health - version for children and youth*. Geneva: WHO.

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.

### CAPITOLO 3.5

**Hospice pediatrico e Death education: le potenzialità della fiaba come strumento di espressione narrativa per il bambino morente.**

Natascia Bobbo \*

\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia  
Applicata (FISSPA),

Università degli Studi di Padova

### **Abstract**

Teoria di riferimento. Il bambino morente necessita come ogni altro bambino di attenzione educativa capace di offrirgli la possibilità di prendere contatto con se stesso, dire addio a chi ama, per fare pace con il suo destino. L'approccio narrativo appare in questo senso il più auspicabile.

Descrizione del modello di intervento. La fiaba rappresenta uno strumento di espressione simbolica del sé che meglio di altri si adatta al linguaggio e al pensiero immaginifico del bambino.

Rassegna relativa alle applicazioni del modello. Le esperienze già realizzate di utilizzo della fiaba secondo un approccio di medicina narrativa con minori in difficoltà permettono di rendere plausibile l'applicabilità di questo modello di intervento nell'ambito del fine vita nell'infanzia.

Discussione dei risultati. Valutando l'applicabilità del metodo descritto nel fine vita, emergono alcuni distinguo necessari per adeguare tale modello ad un'area dalle esigenze specifiche.

Conclusioni. Con gli opportuni distinguo di metodo, la fiaba ha dunque in sé le potenzialità per porsi come elemento di mediazione narrativa nell'approccio educativo al bambino terminale.

### **Riferimenti teorici**

La buona morte è di per sé fondamentalmente un'idea, un ideale cui tendere nella presa in cura di una persona nel fine vita e, generalmente, viene identificata con l'immagine di una persona anziana, che sta per morire nel suo letto, amorevolmente circondata dalle persone che ama e intenta, nonostante la sofferenza pur sopportabile, a definire le sue ultime volontà (Bonetti, & Ruffato, 2001). Quella appena descritta è solo una delle diverse definizioni di buona morte che vengono comunemente condivise a livello di sapere comune, le quali di fatto tendono ad agire come master narratives, vale a dire come modelli sovrascritti sui quali l'individuo dà forma alle proprie convinzioni personali, derivanti da scripts di significazione di origine medica, o psicologica, o ancora religiosa. Punto focale di tali rappresentazioni è l'idea che la buona morte coincida con la sua consapevolezza ed accettazione da parte del paziente, mentre contemporaneamente essa è mantenuta in uno stato di tabù a livello comunicativo dalla rete sociale che lo attornia (Goldsteen et al., 2006; Lloyd-Williams et al., 2007). In realtà la buona morte per il paziente è, come afferma Blachman, "dying in his way, whatever that is" (Stanley, & Hurst, 2011).

Questo genere di modelli di significazione, particolarmente efficaci nel caso del paziente terminale anziano, non sembrano poter agire quando a dover morire è un bambino. In questo caso, infatti nessuno



si aspetta dal piccolo piena consapevolezza ed accettazione, tanto meno serenità. Più spesso, invece, ciò che caratterizza il fine vita del paziente pediatrico è una sorta di congiura del silenzio, che tenta di difendere e proteggere il piccolo da qualsiasi livello di consapevolezza rispetto a quanto sta accadendo (Perilongo, 2001). Tale atteggiamento è di fatto orientato da un diverso modello di significazione, legato a fenomeni di difesa psicologica dell'adulto che non è in grado di accettare egli stesso l'incoerenza logica oltre che umana di una vita appena sbocciata già destinata a spegnersi (Mantegazza, 1998; Natoli, 2002). Nonostante le convinzioni diffuse, patrimonio spesso inconsapevole di molti adulti, non solo genitori ma anche operatori della salute, il bambino, per morire, ha invece bisogno di conoscere bene e capire ciò che gli sta succedendo. Il bambino affetto da una patologia non guaribile e terminale, in buona parte dei casi non possiede le capacità intellettive e psicologiche necessarie per capire fino in fondo quanto accade: la gravità della sua situazione, la necessità di determinate terapie, finanche il nome stesso della malattia che lo ha colpito spesso sono per lui elementi insignificanti, cioè non in grado di essere oggetto da parte sua di comprensione chiara e completa. Invece, più spesso lo colpiscono, entrando in modo preponderante ed invasivo nel suo universo cognitivo ed emotivo, il dolore fisico che la malattia porta con sé e la sofferenza ad esso collegata e collegabile sul piano psicologico e sociale (McGrath, & McAlpine, 1993). Il dolore, quindi, ancora più se associato ad altri sintomi, quali la nausea, la stanchezza, la difficoltà di respirare, la stipsi, i disturbi del sonno (Hongo, et al., 2003; Drake, et al., 2003), così come la perdita di mobilità e di autonomia (Theunissen et al., 2006), è il primo elemento di cui egli, diviene per forza consapevole. Tali esperienze, anche se fonte per il piccolo di frustrazione e capaci di generare in lui emozioni di angoscia diffusa, divengono comunque oggetto da parte sua di attenzione e curiosità, perché il bambino, nonostante tutto, tenta di capire che cosa gli sta succedendo. Il silenzio degli adulti rischia però di gettarlo in una solitudine disperata, nella quale i mostri dell'infanzia si fanno più minacciosi perché più potenti verso un sé che viene percepito dal bambino come totalmente indifeso (Freud, & Bergman, 1974). Proprio per evitare tali conseguenze dolorose e traumatiche sul piano psicologico e permettere allo stesso tempo al bambino di accedere ad una buona morte, occorre in primo luogo, naturalmente, utilizzare tutti gli strumenti in nostro possesso per sedare il dolore fisico che colpisce il piccolo paziente, attraverso una adeguata terapia palliativa. Ma, contemporaneamente, è ugualmente necessario aiutare il bambino, anche se piccolo, a prendere consapevolezza della sua situazione: il bambino va accompagnato, gradualmente con attenzione e competenza, a capire che sta per morire, questo perché come ogni altra persona ha una necessità vitale di dare un senso a quello che deve affrontare e di dire addio alle persone che ama, forse anche di lasciare dietro di sé qualche cosa, un dono, per non essere dimenticato e ottenere così un senso di continuità che renda meno doloroso andarsene (Reimboult, 1978).

Da alcuni anni si sta diffondendo, nell'area del fine vita, l'utilizzo della medicina narrativa e dello storytelling, vale a dire l'impiego delle narrazioni autobiografiche o di altro genere come elementi di integrazione alla terapia palliativa (Evans et al., 2012; Gordon, &

Paci, 1997; Salander, 2002; Ville, & Khlal, 2007; Anstrom-Brannstrom et al., 2008). L'enorme successo testimoniato dalla presenza in letteratura di molti studi centrati su queste strategie, è da attribuirsi alla loro capacità di rispondere, in modo del tutto naturale, a quel bisogno di riflessione e di comprensione che il paziente, adulto come pediatrico, esprime fortemente per sé stesso nella fase finale della sua esistenza. Raccontare la propria storia infatti, rappresenta di per sé un processo soggettivo nel quale la persona può creare e definire la sua stessa identità, all'interno di un contesto culturale e situazionale dato, usando le narrazioni non solo per dare senso alla sua personale esperienza di vita, ma anche per dimostrare la propria unicità e il proprio ruolo in un sistema relazionale che potrebbe svilirla, ottenendo in questo senso un riconoscimento da coloro che la circondano. Tutto questo contribuisce a determinare nel soggetto che si racconta e che si vede ascoltato, un senso di appartenenza in grado di suffragare la sua autostima ed autoefficacia, elementi fondamentali per lo sviluppo di abilità di coping adeguate alla situazione in oggetto. La narrazione nel fine vita permette quindi alla persona di riaffermare se stessa in quanto identità, determinazione e coraggio: in pratica dignità (Boog, 2007). Attraverso il racconto il sé del soggetto viene ricostruito, e l'identità viene a definirsi attraverso l'intreccio della storia (Ricoeur, 1990; Mantovani, 1999) che, elaborato dal soggetto secondo schemi di significato scelti in modo personale, permette eventualmente di creare un gap tra il sé reale e quello narrativo, così che il secondo confermi e conforti il primo (Bert, 2007).

Secondo una prospettiva pedagogica, in coerenza con la Death Education (Lyons, 1988), il bambino morente necessita come ogni altro bambino di attenzione educativa, che perduto il carattere diacronico di una intenzionalità rivolta ad un futuro negato, deve potersi esprimere secondo un paradigma sincronico, nel limitato tempo del fine vita, attraverso una intensità che restituisca al bambino la possibilità di prendere contatto con se stesso, sostenendolo in un processo di perfettibilità umana che non può venire meno di fronte alla morte, almeno nella sua intenzionalità ideale (Bobbo, 2004).

Educarsi è scegliersi, è scegliere la propria identità all'interno di una relazione significativa nella quale un altro essere mi sostiene con la sua autorevolezza, il suo esempio la sua disponibilità affettiva, la sua fiducia illimitata ed incondizionata nelle mie possibilità (Van Manen, 1990; Milan, 1994; Xodo, 2003). Disponibilità e fiducia che diventano, interiorizzate, fiducia in se stessi (Winnicott, 1965; Bowlby, 1973), nella propria capacità, possibilità di essere e di divenire, in tutto l'arco della propria esistenza, persone, vale a dire esseri viventi dotati di forma umana (Munuier, 1964), che attraverso la propria capacità di trascendenza, cioè di andare oltre il qui ed ora, il dato concreto, attraverso la capacità di significazione creativa della realtà, possono accedere a quella che Ricoeur (1990) definisce vita buona, connotata dalla stima di sé, dalla capacità di offrire e ricevere sollecitudine e solidarietà e infine dalla volontà di dare il proprio contributo affinché questo mondo sia migliore perché retto da istituzioni che si è contribuito a rendere giuste.

Data questa definizione, viene naturale chiedersi se abbia senso parlare di educazione nel fine vita. Sembra infatti sorgere una incoerenza sostanziale tra il concetto di educazione come processo di umanizzazione della persona, sempre perfettibile e soprattutto rivolto al suo futuro, e la morte che pone invece fine ad ogni possibilità ed ad ogni speranza di perfettibilità, perché di netto mette la parola fine all'esistenza del singolo. Certo morire significa porre termine ad un processo di crescita interiore, di apertura all'altro da se stessi, di conoscenza e partecipazione alla realtà tutta. È come se l'impeto di comprensione, il nostro essere gettati nella realtà in una impresa infinita di comprensione del sé e di ciò che lo circonda, venisse d'un tratto a perdere senso, smarrendosi di fronte al nulla. C'è qualche cosa, però, che non viene a concludersi, a bloccarsi con la morte, ed è proprio qui, si crede, che si cela la possibilità stessa di una Death Education per il paziente: il processo di umanizzazione è infatti, fondamentalmente anche impeto di libertà, nel segno della trascendenza, cioè desiderio innato dell'essere umano di andare oltre se stesso per comprendersi, per divenire ciò che deve essere. Ciò avviene mediante l'incontro con se stessi, con la propria interiorità, mediato dall'accesso ad una saggezza che è piena comprensione del proprio destino ed assegnazione di un senso a quanto accade è accaduto o accadrà; ancora, incontro con l'altro che è strutturazione di un legame indelebile, nel quale ciascuno dona all'altro se stesso, uscendo inevitabilmente cambiato da tale incontro. Tutto ciò può avvenire nel tempo dilatato di una vita, ma può avvenire anche con una intensità data dalla drammaticità e dalla sofferenza del doversi dire addio, nei pochi mesi, o negli istanti che precedono la fine di una esistenza, sia essa quella di un adulto o di un bambino. La persona ha da sempre imparato ad usare i simboli per rispondere a questo suo bisogno di libertà e di significazione del sé e dell'altro, e dei legami che la uniscono agli altri: parole, segni grafici, immagini che possono esistere e assumere consistenza solo in uno spazio trascendentale, vale a dire uno spazio che non è interno al soggetto, cioè non appartiene esclusivamente alla sua mente, ma non è neppure esterno perché le sue caratteristiche non coincidono con la realtà stessa. Ciò che è nella realtà fuori dalla mente umana, diventa parte di essa, in virtù di una capacità umana significativa, cioè attraverso l'esercizio di un controllo che è il controllo della comprensione, della conoscenza, dell'interpretazione (Winnicott, 1971). Nello spazio transizionale, attraverso le narrazioni, l'utilizzo di un sistema simbolico e semantico, il bambino può trovare se stesso, comprendere la sua situazione, può raggiungere quello stato di perfettibilità intenzionale che è la fragile possibilità di ogni educazione.

L'utilizzo delle narrazioni può dunque divenire un valido alleato nell'aiutare il bambino a riflettere su se stesso e su quanto gli accade, offrendogli la possibilità di comprendersi e a scegliersi attraverso processi di attribuzione di significato utili, anche, a definire quella che lui desidera sia la sua buona morte. Pur tuttavia l'approccio narrativo così come generalmente utilizzato nei pazienti terminali adulti, presenta alcune perplessità se applicato all'infanzia, soprattutto nei primi anni di vita del bambino (fascia 2-7 anni). I bambini più piccoli infatti non possiedono quelle capacità di pensiero, ragionamento razionale e logico, o di padronanza semantica che sono alla base di un utilizzo efficace delle narrazioni

autobiografiche (Petter, 1991; Piaget, 1936). Con molta probabilità se noi adulti, di fronte ad un bambino terminale, cercheremo di farlo parlare di sé, o di fargli raccontare la sua storia, così come vorrebbe l'approccio narrativo tradizionale, egli ci apparirà facilmente distraibile, o poco coerente nei suoi processi di pensiero e nelle sue narrazioni. In realtà, è plausibile che quella che a noi appare come disinteresse (la distraibilità) o confusione (l'incoerenza) risultino invece essere conseguenze di un suo primo, spontaneo, tentativo di accedere ad una modalità di pensiero e quindi di narrazione che gli è più confacente. In pratica, privato di altre fonti di informazione, il bambino può talvolta cercare comunque di dare senso a quanto gli appare incomprensibile, utilizzando una modalità di pensiero e di ragionamento nella quale si trova più a suo agio proprio perché sa come controllarla e come servirsene. Tale modalità potrà però apparire a noi adulti inadeguata perché non caratterizzata dalla piena ed assoluta razionalità, quanto piuttosto dalla fantasia e all'irrazionale-immaginario: il pensiero fantastico è una modalità di analisi e deduzione di quanto accade dove la magia e l'incanto hanno cioè la supremazia sulla realtà di fatto. Nonostante a noi adulti appaia caotica o incoerente, questa modalità consente spesso al bambino invece di trovare un senso a quello che accade intorno a lui, di trovare spiegazioni ai suoi numerosi perché, di difendersi dall'angoscia, dominando emotivamente la sua nuova condizione. Noi adulti, se vogliamo aiutarlo, dobbiamo cercare di intercettare questa sua modalità di pensiero, di spiegazione, di rielaborazione significativa della sua esperienza, senza tradire il suo modo specifico, di affrontarla (Bettelheim, 1987).

Per farlo è possibile orientarci verso uno strumento antico quanto il mondo, ma che non ha perso, nei secoli, il suo fascino e la sua immensa potenzialità educativa: la fiaba.

### **Descrizione del modello di intervento**

La fiaba è di fatto un prodotto letterario che quasi non necessita di presentazioni: essa rappresenta da sempre un genere letterario ben conosciuto, distinto da altri prodotti culturali proprio in virtù di una connotazione magico fantastica imprescindibile. Secondo Rodari, (1955) le fiabe, così come noi le conosciamo, sarebbero nate per caduta, discendendo in pratica dal mondo sacro al mondo laico, e quindi dal mondo adulto al mondo infantile. Le fiabe sarebbero, quindi, forme decadute di antichi miti collettivi, nelle quali gli avvenimenti di un popolo venivano trasformati in simboli significanti e immediatamente apprendibili. Secondo altri autori (in Von Franz, 1980), invece, nella struttura della fiaba si ripete, in forma narrata e semplificata, la struttura stessa del rito di iniziazione. La fiaba è però soprattutto e prima di tutto componimento fantastico: essa appare come il risultato di un processo di creazione di un Mondo Secondario, dominato dalla fantasia e dalla magia, dentro il quale si situano una rete di fenomeni e accadimenti altrettanto coerenti tra di loro. In questo senso essa non è semplicemente un gioco da bambini, non necessariamente quindi il prodotto di un semplice esercizio di fantasia spontanea. L'esigenza di coerenza interna a questo mondo, e quindi della sua attendibilità, pur nell'ambito del meraviglioso, impongono di dare vita anche ad un sistema di Credenze Secondarie,

e questo richiede fatica e riflessione (Tolkien, 1964). Per il bambino però la fiaba resta fiaba, vale a dire un oggetto meraviglioso, che ai suoi occhi assume spesso le sembianze di un vero e proprio gioco: perché, esattamente come nel gioco, l'importanza non risiede nel risultato, quanto nello svolgersi stesso dell'attività. In questo senso la fiaba può essere letta, ascoltata, può essere vissuta come una avventura, può generare spavento o far sognare, in ogni caso per il bambino diventa essenziale non solo il suo finale, ma tutto il racconto, lo svolgersi degli eventi, le immagini che vengono richiamate alla mente, e trasversale, anche la relazione che si crea tra il piccolo che ascolta e l'adulto che racconta (Crispiani, 1988).

La fiaba risponde ad un bisogno infantile di fantasia che è di fatto comune a tutti i bambini, in tutte le epoche e culture. Così, pur avendo esteriormente l'aspetto di una storiella banale, può rappresentare agli occhi del piccolo un oggetto prezioso, efficace per stimolare la sua curiosità e la sua creatività: l'ascolto di una fiaba appare spesso per il bambino la prima esperienza culturale della sua vita, divenendo così matrice di ogni altra esperienza simbolica futura. L'ascolto di una fiaba non distrae il piccolo dall'osservazione e dalla conoscenza della realtà, ma gli consente di accedere ad una base più ampia e disinteressata di elementi dai quali partire per avvicinarsi alle altre esperienze culturali di cui la fiaba diviene premonitrice, come la musica, l'arte, il gioco. Come direbbe Rodari (1955) a tutte quelle cose che sembrano non servire a niente, ma che sono connesse direttamente alla felicità dell'uomo.

La fiaba rappresenta di fatto una esperienza mediata, perché essa non è che il racconto di una vicenda verosimile, almeno dal punto di vista del pensiero immaginifico e irrazionale del bambino. Una vicenda solo credibile quindi che racconta lo svolgersi di alcuni fatti secondo categorie narrative definite dal magico e dal fantastico, cui il bambino si affeziona, perché particolarmente accattivanti e carismatiche per lui. Così, mentre il racconto magico si svolge secondo una modalità narrativa che si conforma al modo in cui il bambino pensa e percepisce la realtà, e questo dice la sua potenzialità di convincere, il bambino può lavorare con la sua fantasia e decidere se e come applicare a se stesso quanto viene detto dalla storia circa la vita e la natura umana (Bettelheim, 1976): fondamentalmente in due direzioni strettamente legate, le sfide che la vita gli propone e le emozioni che da esse scaturiscono.

Spesso le gravi malattie e le intollerabili frustrazioni che esse portano con sé nella vita del bambino, possono pregiudicare nel piccolo l'accesso al linguaggio simbolico, all'utilizzo cioè della parola e della narrazione per esprimere se stesso. Giocare con una fiaba diviene allora potenzialmente un modo per offrire al bambino momenti di tranquillità e pacatezza, nei quali l'ascolto della vicenda dell'eroe, consentirà al bambino di ritrovare tempo e spazio per prendersi cura di sé. In questo frangente la fiaba ascoltata, se opportunamente scelta, potrà offrire al bambino simboli efficaci per mediare con una realtà divenuta troppo precocemente incomprensibile (le sfide apparentemente inaffrontabili del suo destino) e per descrivere ciò che sta accadendo dentro di lui (le emozioni sconosciute e spaventose che da quelle sfide possono derivare). La fiaba è dunque utile come prodotto letterario da ascoltare, ma ancora di più come possibile

gioco di creazione: se verrà data al bambino la possibilità di inventare/raccontare una sua fiaba, il piccolo avrà l'occasione di esprimere se stesso nella verità che sente, ma che altrimenti forse tacerebbe per paura, vergogna o compiacenza. Nella fiaba inventata il bambino avrà dunque la possibilità di mascherare, cioè di trasformare in simboli, le emozioni indicibili, mosso dalla speranza che chi vorrà ascoltare e comprendere potrà comunque farlo, e coloro che non vorranno ascoltare, saranno liberi di non farlo, continuando a fingere che si tratti solo di una fiaba. La consapevolezza di non essere solo, potrà quindi aiutare il bambino a continuare l'esplorazione, vincendo la paura e la ritrosia verso quell'interiorità negata dagli altri e così spaventosa e dolorosa per sé, iniziando così un percorso di conoscenza del sé che lo aiuterà a cogliere il suo valore e la sua potenzialità, premessa ad un sentimento adeguato di autostima. La possibilità di parlare di sé attraverso una fiaba che dovrà inventare, permetterà al bambino di fare il suo primo esercizio di utilizzo della parola e del simbolo per esprimere se stesso, e per rendersi comprensibile agli altri, sostenendolo nel non aderire acriticamente a ciò che gli accade, a non adattarsi acriticamente alle emozioni non provate ma richieste dagli adulti (il bambino coraggioso, che non piange, che non si lamenta) ma a comprendere ed esprimere per mezzo della parola e dei simboli ciò che sente e ciò che vede attorno a sé. Ristrutturando significativamente i dati di realtà e trasformandoli in virtù delle capacità evocative e significative del simbolo, il bambino potrà prendere contatto con la propria personale vicenda umana, con le proprie emozioni ed esprimere agli altri il suo punto di vista e i suoi bisogni-desideri. Attraverso un esercizio creativo di questo tipo potrà forse trovare il modo giusto per far fronte alla sua personale sciagura immeritata cercando un modo per fare pace con il suo destino.

Come servirsi della fiaba nei confronti del bambino terminale? Quale fiaba leggere al bambino? Come proporgli di inventare una fiaba? Nello scegliere la fiaba da leggere o da inventare, occorre fare riferimento in primis al lavoro di analisi morfologia di Propp, il quale all'inizio del secolo poté, dopo numerose analisi incrociate, di un numero davvero considerevole di componimenti fiabeschi, individuare una struttura comune a tutte le fiabe, che si compone di ben 27 elementi che l'autore chiama funzioni. Le funzioni dei personaggi, indipendentemente dall'identità dell'esecutore o dal modo di esecuzione, sono parti componenti fondamentali del racconto, interni ad esso, si identificano con l'operato di un personaggio determinato dal punto di vista del suo significato per lo svolgimento della vicenda. Il numero delle funzioni che compongono una fiaba è limitato, la loro successione all'interno dell'intreccio è pressoché identica. La struttura di una fiaba quindi altro non è che la serie dei semantemi, cioè dei simboli di cui si compone la vicenda del protagonista immaginario (Rondot, & Varano, 1990; Meletinskij, 1977), che per suscitare interesse e coinvolgimento nel bambino ammalato, dovrebbe assumere aspetti di corrispondenza alla sua vicenda umana. Ciò detto, appare chiaro che la decisione di scegliere preventivamente una struttura di fondo, una mappa concettuale in pratica di funzioni, consente di chiarire fin dall'inizio i significati e i messaggi che si vogliono trasmettere ai bambini che ascolteranno

quei componimenti. Se il racconto di fantasia appare il modo più antico per parlare ai bambini di argomenti delicati, difficili, che possono generare ansia e paura, offrendoli al bambino nella forma accattivante di uno tra i giochi più amati (Bettelheim, 1976), occorre però scegliere con attenzione quale messaggio le fiabe che leggeremo dovranno veicolare.

Per scovare quindi la struttura più adatta per le nostre fiabe, occorre analizzare la vicenda umana vissuta dal bambino malato, per trovare, sottolineare e mettere in evidenza i tratti che meglio la caratterizzano, gli eventi e gli elementi che sono sostanzialmente l'essenza stessa di quella esperienza. Individuate le funzioni, i personaggi, nonché gli obiettivi che ci si prefigge di ottenere nell'utilizzo di questo strumento narrativo con il bambino, coerentemente alla sua situazione, è possibile agire in due direzioni. È possibile utilizzare la struttura definita per scrivere alcune fiabe che saranno poi lette al bambino, oppure si possono trasformare le funzioni e i personaggi della struttura individuata in altrettante immagini cartonate (sull'esempio delle carte di Propp), utilizzando una grafica accattivante e adatta ai bambini. Tali carte dovranno poi essere impiegate all'interno di un laboratorio ludico nel quale il bambino deve essere coinvolto a servirsene per inventare una sua fiaba. Le immagini cartonate guideranno il bambino ad orientarsi verso quei semantemi rappresentanti la struttura e coerentemente collegate ai punti fondamentali della sua esperienza di vita. In questo modo il bambino sarà condotto, passo dopo passo, a prendere contatto con la sua esperienza, a riflettere su se stesso, a maturare dentro di sé una maggiore consapevolezza del suo valore e del suo destino. Nella struttura è possibile naturalmente inserire anche alcuni elementi legati alle relazioni che circondano il bambino: il ruolo dei genitori, nonché dei diversi operatori della salute che assistono il piccolo potrà essere messo in scena esattamente come sentimenti, emozioni, bisogni e desideri del piccolo eroe della sua esistenza, il tutto mediato da immagini simboliche che il piccolo potrà liberamente cogliere e significare in modo personale.

### **Rassegna delle applicazioni**

Ad oggi non è ancora stato possibile verificare nell'area del fine vita pediatrico questa tecnica, ma i risultati ottenuti con bambini in regime di ricovero per problemi sanitari di diversa gravità ed origine, e con bambini separati dalle famiglie per decisione del tribunale, confortano in modo indubitabile, l'efficacia di tale modello di intervento educativo. È fondamentale, si crede, ribadire l'orientamento pedagogico e gli obiettivi esclusivamente educativi di tale metodologia, che per nessun motivo si arroga l'onore o l'onore di applicare al bambino terapie di tipo psicologico.

In particolare, nel primo caso, si è proceduto alla realizzazione di laboratori di lettura animata di fiabe opportunamente costruite secondo una struttura definita e scelta su base teorica, in coerenza con alcuni obiettivi educativi orientati a rispondere ai bisogni vitali del bambino ricoverato. I laboratori sono stati realizzati per tre mesi in reparti di pediatria della Clinica Pediatrica di Padova, dove erano ricoverati bambini affetti da patologie diverse e di varia gravità. I

risultati ottenuti, ancora in via di analisi, sembrano confermare l'efficacia degli interventi rispetto agli obiettivi che ci si era prefissi: in primo luogo si è ottenuta una risposta di alto coinvolgimento da parte di quasi tutti i bambini invitati all'ascolto delle fiabe preparate. I bimbi accoglievano di buon grado la proposta di ascolto di una fiaba e durante la narrazione, realizzata da una educatrice, restavano rapiti dal racconto presentato, manifestando di volta in volta stupore, gioia, divertimento o preoccupazione per lo svolgersi alterno dell'intreccio, coerentemente ai temi presentati. Inoltre i laboratori di bricolage che seguivano l'ascolto della fiaba hanno potuto dimostrare come i bambini desiderassero riprodurre con carta e colla uno degli oggetti presenti nel racconto, così da poter conservare per sé un ricordo tangibile (l'oggetto stesso) dell'esperienza vissuta. In particolare venivano riprodotti i mezzi magici usati dall'eroe per affrontare la sua sciagura immeritata e il mezzo magico veniva poi conservato con cura e gelosia da parte dei bambini anche nei giorni che seguivano l'ascolto della fiaba. Durante i laboratori le educatrici coinvolte cercavano di stimolare nei bambini alcuni commenti a quanto avevano ascoltato, e spesso emergevano desideri di identificazione con l'eroe o l'eroina di turno, soprattutto in merito alle qualità dimostrate da questo personaggio più che dal suo aspetto fisico o dai suoi gesti, o nel donatore del mezzo magico, cioè di coloro che affrontavano i loro problemi o che comunque possedevano la chiave per risolverli. Durante i laboratori di bricolage le educatrici hanno inoltre stimolato i bambini a parlare di sé, promuovendo processi di identificazione tra la vicenda dell'eroe e la loro personale esperienza. La mediazione dei personaggi e delle vicende della fiaba ha di fatto ottimizzato le interazioni comunicative, aiutando i bambini a parlare di sé in modo più spontaneo e aperto.

Altri laboratori ludici sono stati realizzati invece con la finalità di stimolare nei bambini l'invenzione originale di una loro fiaba. Guidati e supportati dagli educatori, in rapporto uno a uno, i bambini giocavano divertiti con le immagini cartonate che avevamo preparato per loro, e inventavano splendidi racconti fantastici, nei quali emergevano, sotto forma di simbolizzazioni mascherate, le loro stesse emozioni ed esperienze, anche le più spaventose e crude. Solo per fare alcuni esempi, impressionanti per noi ricercatori alcune frasi estrapolabili dai racconti di questi piccoli eroi: bambini che sono inseguiti da orchi che vogliono loro estrarre il cuore per farli morire, in immagini dominate dal sangue che schizza, o bambini prigionieri legati con una catena da ladri di bambini, o ancora principesse che debbono convincere le loro madri di essere sufficientemente grandi o capaci per poter uscire da sole. Emergono dunque in questi racconti tutti gli elementi di sofferenza, di angoscia, ma anche di coraggio e determinazione, che vanno a disegnare un sé complesso, fragile e allo stesso tempo consapevole della sua forza e della possibilità di essere davvero se stesso, nonché della necessità di contare sull'aiuto di altri per poter vincere la propria sfida.

La seconda esperienza, ancora in fase iniziale, si è realizzata per ora solo con due bambini ospiti presso una comunità alloggio della regione Veneto, dopo essere stati separati dalle loro famiglie per decisione del tribunale dei minori. Anche in questo caso si è proceduto a stimolare nei bambini la creazione di una fiaba sulla base



di una serie di immagini cartonate opportunamente scelte. L'esito sono stati due prodotti fiabeschi nei quali emergono chiaramente i vissuti dei piccoli, e il loro desiderio mascherato ma indelebile di ritrovare una unità familiare ormai scomposta. La vittoria dell'eroe quindi in questo caso si identifica con la possibilità di assegnare la colpa della separazione a un individuo che non sia il genitore e il ricongiungimento con un sé che è ormai più grande e rassegnato a trovare in altri legami un nuovo equilibrio. La necessità di rispettare un anonimato che è funzionale a proteggere questi due soggetti già provati dalle drammatiche vicende che hanno segnato le loro esistenze, non ci permette di andare oltre nella descrizione dell'esperienza. Ma bastino queste poche affermazioni per confermare la validità di uno strumento che dal punto di vista educativo sembra poter offrire molte suggestioni, proprio in virtù della sua capacità di mettere il bambino in contatto con se stesso e di reinterpretare la sua vicenda umana alla luce di nuovi significati anche rivolgendosi al suo futuro.

### **Discussione dei risultati**

Le esperienze già realizzate confortano sulla bontà ed efficacia del modello di intervento, ma tutto ciò non significa che questo approccio narrativo mediato dalla fiaba non necessiti di opportuni distinguo se applicato nella fase terminale. Per il bambino che è destinato comunque a guarire, la struttura della fiaba può definirsi mediante la vicenda di un eroe positivo che colpito da una sciagura immeritata deve allontanarsi da casa per poter affrontare il suo antagonista. Aiutato da amici, donatori di mezzi magici e mezzi magici, dovrà lottare ma potrà ottenere alla fine una conclusione benevola nella quale alla sua vittoria sull'antagonista segue il riconoscimento del suo valore da parte di amici e parenti. Il lieto fine quindi, se pur collegato alla capacità e volontà dell'eroe di reagire, di lottare e di accettare l'aiuto delle persone fidate, è scontato, indubitabile e offre significato a tutto l'intreccio. Per il bambino che invece è destinato a morire occorre riorientare tutta la struttura prendendo in considerazione gli elementi essenziali che caratterizzano la sua vicenda personale. Si dovrebbe quindi procedere individuando i fatti, le persone e gli accadimenti che definiscono il suo fine vita: in primo luogo la notizia della morte inevitabile ed imminente, e ad essa collegata, l'angoscia che essa genera. Ancora, la possibilità/necessità di fare fronte a questa realtà non evitabile; la necessità di prendere in considerazione e di scegliere le ultime cose da fare prima di lasciare le persone che si amano. Eventualmente la possibilità di scegliere e definire un dono da lasciare agli altri per farsi ricordare. Infine la partenza in una condizione ormai di serena accettazione. Il lieto fine quindi in questo caso dovrebbe poter coincidere con una buona morte, che sarà però il bambino a definire tale. Ciò premesso, le funzioni della struttura potrebbero essere quelle che seguono: l'eroe, la notizia terribile ed incancellabile, gli amici, le cose da fare prima di partire, le persone da salutare prima di partire, cosa portare con sé, cosa lasciare in dono, la partenza.

Si crede che potrebbe essere opportuno in primo luogo inventare una fiaba che abbia in sé questa stessa struttura, investendo ciascuna funzione individuata con altrettanti personaggi ed eventi simbolici.

Un componimento di questo tipo potrebbe essere letto al bambino che così verrebbe introdotto in una atmosfera di sogno e fantasia e allo stesso tempo inizierebbe a prendere contatto con alcuni simboli e con le funzioni corrispondenti in grado di avvicinarlo alla sua stessa esperienza di vita. A questo punto si potrebbe procedere utilizzando alcune immagini cartonate che simbolicamente rappresentino questi passaggi, e stimolare nel bambino l'invenzione di una sua storia. Se il piccolo si lascerà coinvolgere, avrà l'opportunità di un lento e spontaneo processo di riflessione su se stesso, di comprensione di quanto sta per accadergli, di scelta consapevole e allo stesso tempo di comunicazione agli altri, di come vorrà sia la sua buona morte. La fiaba, con i suoi simboli, permetterà al bambino anche di resistere alla verità, se per lui non sarà accettabile o ascoltabile, e nel racconto il piccolo potrà inserire un evento magico che renderà possibile all'eroe non partire, o non lasciare chi ama. Ma sarà anche possibile invece che il piccolo comprenda il suo destino e inizi a comunicare in modo mediato, dalla simbologia del racconto, ai suoi genitori e a chi lo ascolta come vorrà che siano i suoi ultimi giorni prima di andarsene. Allo stesso tempo se il bambino non vorrà giocare con questi semantemi, potrà sempre farlo, interrompendo il racconto o rifiutando di farlo. Qui naturalmente molto è legato alla capacità, sensibilità e competenza dell'educatore che vorrà cimentarsi in questo delicata avventura relazionale. Ma tra i piccoli che invece accoglieranno la proposta, potranno esserci alcuni bambini che riusciranno renderla fruttuosa, utilizzando semantemi e simboli per parlare di cose per il quali un discorso diretto sarebbe troppo difficile e doloroso per chi parla e anche per chi ascolta. Il lieto fine per il bambino destinato a morire è quindi avvicinarsi al suo destino, senza rabbia, ma avendo compreso ciò che lo aspetta, dopo aver lasciato dietro di sé un dono leggero, che non renderà difficile essere accolto: il suo ricordo, che potrà concretizzarsi nella sua fiaba che resterà con noi. Per quei bambini che potranno accogliere questa nostra offerta, per loro vale la pena comunque provare.

### **Conclusion**

Pur non avendo ad oggi conferma diretta dell'applicabilità di questo strumento in area terminale, i risultati ottenuti in situazioni altrettanto stressanti e traumatiche per il bambino, permettono di ipotizzare una sua possibile esportabilità nella relazione con il bambino in fine vita. Offrire al bambino che sta per morire uno strumento narrativo che egli conosce bene e di cui sa come servirsi, all'interno di laboratori ludici che presentino l'attività di story-telling come un gioco nel quale è più importante il processo che il risultato, permette di realizzare una modalità pedagogicamente coerente di Death Education: aiutare il bambino a esprimere se stesso dopo aver preso contatto con la sua interiorità e la sua vicenda umana, attraverso la mediazione di alcuni processi di significazione del suo essere e del suo essere tra gli altri, dai quali deriva una piena consapevolezza di se stesso e della sua umanità. Si crede, tutto quanto è possibile auspicare sul piano educativo per un bambino destinato a morire.

### **Bibliografia**

- Angstrom-Brannstrom, C., Norberg, A., Jansson, L. (2008). Narrative of children with chronic illness about being comfortable. *International pediatric nursing*, 23 (4), 310-316.
- Bert, G. (2007). *Medicina narrative. Storie e parole nella relazione di cura*. Torino: Il pensiero scientifico.
- Bettelheim, B. (1987). *A Good enough parent*. New York: Alfred A. Knopf, (trad. it., Un genitore quasi perfetto. Feltrinelli: Milano, 1998).
- Bettelheim, B. (1976). *The use of enchantment. The meaning and importance of fairy tales*. New York: Alfred A. Knopf, (trad. it., Il mondo incantato. Uso importanza e significati psicoanalitici delle fiabe. Milano: Feltrinelli, 2000).
- Bobbo, N. (2004). *Educazione al limite, di fronte al dolore e alla morte dei bambini*. Lecce: Pensa Multimedia.
- Bonetti, M., Ruffato, M.T. (2001). *Il dolore narrato la comunicazione con il malato neoplastico grave*. Torino: Centro Scientifico.
- Boog K. (2007). Telling tales- The importance of narrative in our lives. In Boog K. M., Tester C.,(Eds.) *Palliative care: a practical guide for health professional*, (pp. 135-145) Livingstone: Churchill.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss, vol., 2, Separation, anxiety and anger*, New York: Basic Books. (trad. it., Attaccamento e perdita, vol. II La separazione dalla madre. Torino: Bollati Boringhieri, 2003).
- Crispiani, P. (1988). *Andar per fiabe. La ricerca dell'immaginario perduto*. Roma: Armando.
- Drake, R., Frost, J., Collins, J J. (2003). The Symptoms of Dying Children. *Journal of Pain and Symptom Management*; 26 (1), 594-603.
- Freud, A., Bergmann T. (1974), *Bambini malati*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Evans, M., Shaw, A., Sharp, D. (2012). Integrity in patients' stories: "Meaning-making through narrative in supportive cancer care. *European Journal of Integrative Medicine*, 4, 11-18.
- Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Spreeuwenberg, C., Widdershoven, G.(2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*, 64, 378-386.
- Gordon, D. R., Paci, E. (1997). Disclosure practices and cultural narratives: understanding concealment and silence around cancer in Tuscany, Italy, *Social Science Medicine*, 10, 1433-1452.
- Hongo, T., Watanabe, C., Okada, S., Inique, N., Yajima, S., Fujii, Y., Ohzeki, T.(2003). Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: symptoms, suffering and acceptance. *Pediatrics International*, 45, 60-64.
- Hurst, M. (2011). Narrative Palliative care: a method for building empathy, *Journal of social work in End of Life and Palliative Care*, 7, 39-55.

- Lloyd-Williams, M., Kennedy, V., Sixsmith, A., Sixsmith, J. (2007). The end of life: a qualitative study of the perceptions of people over the age of 80 on issues surrounding death and dying, *Journal of Pain and Symptom management*, 34 (1), 60-64.
- Mantegazza R.(1998). *Filosofia dell'educazione*. Milano: Mondadori.
- Mantovani G. (1999). La costruzione narrativa dell'identità, *Psicologia Contemporanea*, 151, 18-25.
- McGrath, P. J., McAlpine, L. (1993). Psychological Perspective on Pediatric Pain. *Journal of Pediatrics*, 1222: s2-s8.
- Meletinskij E. M. et. al. (1977). *La struttura della fiaba*, Palermo: Sellerio.
- Mounier E. (1964). *Le personalisme*, Paris: Presses Universitaires de France. (trad. it., Manifesto del personalismo, Bari: Ecumenica, 1982).
- Milan G. (1994). *Educare all'incontro, la pedagogia di Martin Buber*, Roma: Città Nuova.
- Perilongo G. (2011). Comunicare al bambino in fase terminale. In P.Drigo, G.Verlato, A.Ferrante, L.Stanley, Chiandetti (Eds.), *Il silenzio non è d'oro. Etica della comunicazione al bambino malato* (pp. 297-296). Padova: Piccin.
- Natoli S.(2002). *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*. Milano: Feltrinelli.
- Petter G. (1992). *Dall'infanzia alla preadolescenza*: Firenze: Giunti.
- Piaget, J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*, Paris: Delchaux et Niestlè, Neuchatel. (trad. it., La nascita dell'intelligenza nel fanciullo. Firenze: Giunti Barbera, 1983).
- Propp, V. (1928). *Morfologija skazki*, Academia Leningrad. (trad. it., Morfologia della fiaba. Torino: Einaudi, 2000).
- Raimbault, G.(1978). *Il bambino e la morte*. Firenze: La Nuova Italia.
- Ricoeur, P. (1990) *Soi-meme comme un autre*. (trad. it., Sé come un altro. Milano: Jaka Book, 2001).
- Lyons, G. J. (1988). Bereavement and death education- a survey of nurses' views. *Nurse Education Today*, 8, 168-172.
- Rodari, G., Argilli M. (1955). *Ci sarà una volta. Immaginario infantile e fiaba moderna*. Scandicci: La Nuova Italia.
- Rodari, G.(1997). *Grammatica della fantasia. Introduzione all'arte di inventare storie*. Torino: Einaudi.
- Rondot, F., Varano, M. (1990). *Come si inventano le fiabe*. Milano: Sonda.
- Salander, P. (2002). Bad news from the patients' perspective: an analysis of the written narratives on newly diagnosed cancer patients. *Social Science and Medicine*, 55, 721-732.
- Theunissen, J. M. J., Hoogerbrugge, P. M., van Achterberg, T., Prins, J. B., Vernhoij-Dassen, M. J. F. J., van den Ende, C. H. M. (2006).

Symptoms in the Palliative phase of Children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 1-6.

Tolkien, J. R. R. (1964). *Tree and Leaf, Smith of Wootton Major, The Homecoming of Beorhtnoth*. London: George Allen and Unwind Ltd. (trad. it., Albero e foglia. Milano: Bompiani, 2008).

Van Manen, M. (1990). *Researching lived Experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University Press.

Ville, I., Khlal, M. (2007). Meaning and coherence of self and health: an approach based on narratives of life events. *Social Science and Medicine*, 64, 1001-1014.

Von Franz, M. (1980). *Fiabe interpretate*. Torino: Bollati Boringhieri.

Winnicott, D. W. (1965). *The maturation process and the facilitating environment. Studies in theory of emoziona development*. London: Hogarth Press and Institute of Psychoanalysis. (trad. it., Sviluppo affettivo e ambiente, Studi sulla teoria dello sviluppo affettivo. Roma: Armando, 1970).

Winnicott, D. W. ( 1971). *Playing and reality*, London: Tavistock Publications, (trad. it., Gioco e realtà. Roma: Armando, 2006).

Xodo, C. (2003). *Capitani di sé stessi. Educazione come costruzione d'identità*. Brescia: La Scuola.

### **CAPITOLO 3.6**

#### **Le cure palliative nella mente degli operatori. Uno studio esplorativo**

Vittorio Lenzo \*, Rosalba Rossello \*\*, Ferdinando Grimaldi \*\*,  
Maria C. Quattropiani \*

\* Dipartimento di Scienze Pedagogiche e Psicologiche, Università di  
Messina

\*\* Servizio di A.D.I. Palliativa ASP Messina - Consorzio  
Cooperative Sociali SISIFO

### **Abstract**

Lo studio è rivolto ad indagare le rappresentazioni degli operatori riguardo ai bisogni del paziente e della famiglia, la loro concezione di cure palliative, gli stati d'animo provati e le caratteristiche ritenute importanti nella pratica clinica quotidiana.

Nello specifico, lo studio ha riguardato un gruppo di 20 operatori di un servizio di cure palliative domiciliari. I dati sono stati ottenuti tramite un questionario di tipo self-report. Dai risultati si rileva un forte bisogno di condivisione degli operatori della propria esperienza lavorativa. Tutte le figure dell'équipe sono, inoltre, percepite come importanti. Questo lavoro è considerato fonte di gratificazione sul piano umano e professionale più che economico. Secondo gli operatori, infine, le cure palliative domiciliari implicano un forte intreccio tra le competenze tecniche degli operatori e le loro capacità e risorse umane.

### **Riferimenti teorici**

Le nuove politiche sanitarie, riducendo al minimo il tempo trascorso dal paziente in ospedale, si pongono l'obiettivo di aumentare la qualità della vita del paziente stesso e di limitare i costi derivanti dai periodi di ospedalizzazione. Al contempo, demandano sempre più spesso la gestione della malattia nella sua dimensione fisica e psicologica ai componenti della famiglia che sono maggiormente coinvolti nell'assistenza, i cosiddetti "informal caregivers" (Carpiniello, 1992; Ferrel et al., 1993; Nijboer et al., 1998). Tuttavia, se paziente e familiari non vengono adeguatamente supportati possono insorgere delle difficoltà, in particolare quando ci si trova ad affrontare la fase "terminale" della malattia, caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia e dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici complessi da trattare.

In questa prospettiva, assume un ruolo fondamentale l'assistenza domiciliare volta a fornire cure palliative e la terapia del dolore come definita in Italia dalla Legge n. 38/2010. Le cure palliative si caratterizzano per una presa in carico attiva e globale del corpo, della psiche e dello spirito della persona e comprendono il supporto attivo alla famiglia (WHO, 1990). A tale scopo è necessaria una équipe multidisciplinare in grado di costruire un piano di cura ed assistenza personalizzato per rispondere alla complessità dei bisogni del paziente e della famiglia. Questo rende necessario il passaggio ad un modello del "prendersi cura" fondato su un'epistemologia della complessità (Morin, 1982) e su un paradigma di intervento della palliazione che riesca a comprendere, oltre agli aspetti medici, anche quelli psicologici, sociali, spirituali.

Data la recente introduzione della legge 38/2010 e l'estrema eterogeneità delle cure palliative domiciliari in Italia, gli studi finora effettuati sembrano rivolti principalmente ad indagare aspetti organizzativi delle équipes operanti (Age.Na.S, 2010). A queste indagini "molari", non si accompagnano ricerche volte ad indagare percezioni, atteggiamenti, obiettivi degli specialisti a vario titolo coinvolti nell'intervento palliativo domiciliare (Medici di Medicina Generale, Medici Palliativisti, Infermieri Professionali, Psicologi Clinici, Assistenti sociali, etc).

### **Obiettivi e ipotesi di ricerca**

A partire da tali considerazioni, questo studio intende raccogliere dati relativi alle rappresentazioni degli operatori riguardo ai bisogni del paziente e della famiglia, sul modo di intendere le cure palliative e sugli stati d'animo che li accompagnano nel loro lavoro. Si indagano inoltre dimensioni relative alle caratteristiche ritenute importanti dagli operatori per il lavoro di équipes domiciliare.

### **Metodologia (descrizione della ricerca, partecipanti, analisi)**

La ricerca ha un taglio esplorativo e rappresenta il primo step di un progetto di ricerca più ampio che mira a comprendere aspetti psicologici legati al funzionamento delle équipes di cure palliative domiciliari e come questo sia legato alla qualità delle cure erogate.

In questo step si è proceduto a raccogliere i dati di un questionario, costruito ad hoc, somministrato agli operatori che indaga varie aree (tra cui la percezione delle altre figure coinvolte, dei bisogni del paziente e della famiglia, degli obiettivi del proprio lavoro e degli aspetti ritenuti importanti per una buona riuscita, degli stati d'animo provati, etc). La valutazione fa riferimento ad una scala Likert a 7 punti (da "Per niente" a "Molto") ed è contestualizzata all'esperienza professionale dell'operatore. La prima scheda è di tipo socio-demografico (età, sesso, lavoro svolto, anni di esperienza, etc). La seconda riguarda dati relativi a stati d'animo, obiettivi, bisogni percepiti, concezione di cure palliative, etc. La terza comprende caratteristiche ritenute importanti dagli operatori per il lavoro di équipes nelle cure palliative domiciliari.

Lo studio ha riguardato, nello specifico, un gruppo di 20 operatori del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata Palliativa (A.D.I.P.) dell'ASP di Messina gestito dal Consorzio di Cooperative Sociali SISIFO. In particolare hanno partecipato alla ricerca 7 Medici Palliativisti, 5 Infermieri Professionali, 4 Psicologi Clinici, 1 Assistente Sociale, 1 Operatore Socio-Assistenziale e 2 Fisioterapisti.

Complessivamente il gruppo è composto da 10 operatori di sesso maschile e 10 di sesso femminile. L'età media del gruppo è di 34.5 anni (DS = 6.50) mentre per quanto riguarda gli anni di lavoro è pari a 4.50 (DS = 3.60) nell'ambito delle cure palliative domiciliari. Ogni operatore segue mediamente, al momento della ricerca, 10 pazienti. Del gruppo degli operatori, inoltre, 12 soggetti svolgono un altro lavoro, di cui 9, nell'area dell'Oncologia.

## Risultati

Dai risultati, si rileva un sostanziale accordo del gruppo degli operatori del servizio riguardo gli obiettivi delle cure palliative. La maggior parte delle risposte indica che gli obiettivi percepiti sono il “Garantire la migliore qualità di vita del malato” e “Dare sollievo ai sintomi della malattia” (tot risposte = 17), seguito da l’“Alleviare il dolore che colpisce il paziente” (tot risposte = 15).

Sulla base della loro esperienza, gli operatori ritengono appagante il loro lavoro in primo luogo sul piano umano, in secondo luogo sul piano professionale e per ultimo su quello economico con punteggi rispettivamente di 6.40, 5.90 e 3.90.

Secondo il gruppo degli operatori, i pazienti che entrano nel servizio di A.D.I. Palliativa sono meno consapevoli (3.70) della terminalità malattia rispetto ai loro familiari (5.50). D'altronde, per la riuscita del lavoro dell'équipe, la consapevolezza della famiglia (6.30) è ritenuta più importante rispetto a quella del paziente (5.30).

Attraverso la loro esperienza professionale, gli operatori ritengono che i bisogni dei pazienti siano di ordine assistenziale (6.40), medico e psicologico a pari merito (6.20), sociale (5.70) e spirituale (5.50).

Gli stati d'animo provati dal gruppo degli operatori, quando seguono una persona nella fase avanzata della malattia, si possono suddividere in 2 classi, a seconda del punteggio della scala Likert. Il “Bisogno di condividere coi colleghi” (4.50) e lo “Squilibrio percepito tra le risorse a disposizione e i bisogni del paziente e della famiglia” (3.70) si collocano nella classe con i punteggi più elevati. Nella classe con i punteggi più bassi si rilevano, invece, “Preoccupazione” (3.00), “Rabbia” (2.70), “Senso di solitudine professionale” (2.20), “Angoscia” (2.20), “Senso di inadeguatezza” (1.80) e, infine, “Senso di colpa” (1.20).

Un'altra parte della scheda mirava a valutare quanto gli operatori del servizio di A.D.I. Palliativa reputassero importanti, nell'ambito delle cure palliative, le figure professionali a vario titolo implicate. Complessivamente, dalle risposte emerge che tutti i professionisti sono ritenuti importanti con punteggi, sulla scala likert, al di sopra di 5. Tuttavia sono presenti delle differenze e, tra queste, emerge il basso peso assegnato al Medico di Medicina Generale (MMG) con un punteggio di 5.00. La figura considerata più importante, invece, nelle cure palliative domiciliari è quella dell'infermiere Professionale (6.80) e a seguire del Medico Palliativista (6.60), dell'O.S.A. (6.30). Le altre figure professionali si collocano per importanza percepita un “gradino” più in basso, seppur molto vicine, con punteggi compresi tra il 5.70 dello Psicologo Clinico e il 5.00 del Fisioterapista.

Si osservano tuttavia alcune differenze se la stessa domanda viene declinata in relazione alla specifica esperienza professionale dell'operatore. Rispetto alla quest'ultima, infatti, gli operatori attribuiscono un punteggio inferiore al MMG (4.40) mentre le altre figure rimangono sostanzialmente sugli stessi livelli (IP = 6.80; MP = 6.60; O.S.A. = 6.40; PC = 6; AS = 5.40; FKT = 5.20). È interessante rilevare come alle figure che si caratterizzano per una maggiore frequenza degli accessi a domicilio siano attribuiti punteggi elevati come nel caso dell'I. P. e dell'O.S.A.



Un altro dato che si rileva dai risultati di questa ricerca esplorativa è relativo agli aspetti ritenuti più importanti in un operatore di un'équipe di cure palliative domiciliari. Si registra, difatti, una sostanziale equivalenza tra caratteristiche assimilabili all'umanità degli operatori (ad es., la bontà d'animo) e altre, invece, più "tecniche" (ad es., le competenze specifiche). Tutte le caratteristiche prese in considerazione evidenziano punteggi al di sopra del 6.30 come nel caso della "Professionalità" e, a seguire, "Bontà d'animo" (6.30), "Disponibilità" (6.60), "Passione per questo lavoro" (6.75). Con punteggi vicini al massimo si collocano, infine, "Professionalità" (6.90) e "Competenze tecniche" (7.00).

### **Conclusioni e discussione**

I risultati presentati in questa sede, rappresentano una parte di un progetto di ricerca più ampio centrato sull'ambito delle cure palliative domiciliari. Dai risultati ottenuti è possibile, a nostro avviso, trarre alcune importanti conclusioni relative a questa delicata area di intervento. Gli operatori considerano importante per il lavoro di équipe la consapevolezza della famiglia circa la terminalità della malattia del loro caro, più di quella del paziente che difatti è ritenuto meno consapevole della fase di malattia.

Il lavoro all'interno delle équipe si accompagna ad un forte bisogno degli operatori di condivisione con i colleghi anche se è presente la percezione di uno squilibrio tra i bisogni del paziente e le risorse a disposizione del professionista. Le cure palliative domiciliari rappresentano per gli operatori una fonte di gratificazione sul piano umano e professionale più che economico. Tutte le figure dell'équipe sono, inoltre, percepite come importanti dagli operatori, seppur con importanza minore attribuita al MMG.

Ulteriori ricerche sono tutt'ora in corso per individuare le relazioni che intercorrono tra gli aspetti considerati. Già in questo primo step è emerso, da un lato, il forte intreccio tra le competenze tecniche degli operatori le loro capacità e risorse umane e, dall'altro, il ruolo fondamentale attribuito dagli operatori al lavoro di équipe.

### **Bibliografia**

- Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali (2010). Le cure palliative domiciliari in Italia. Strumenti di conoscenza per una strategia condivisa nell'attuazione della Legge 38. *Quaderno di Monitor*, 7.
- Carpiniello, B. (1992). Family burden e disturbi mentali. In B. Carpinello (Eds.), *La dimensione psicosociale in Psichiatria* (pp. 284-305). Cagliari: Saredit.
- Ferrel, B.,R., Grant, M.,M., Rhiner, M., & Padilla G.,V. (1993). Home care: maintaining quality of life for patients and family. *Oncology (Suppl.)* 6 (2), 136-140.
- Morin, E. (1984). *Scienza con coscienza*. Milano: Franco Angeli.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., & Sanderman, R. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregivers health. *Psycho-Oncology*,7, 3-13.

World Health Organization (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: WHO, Technical Report Series.

### **CAPITOLO 3.7**

#### **Palliazione e sostegno alla persona che muore**

Annamaria Marzi \*, Marica Mulè \*\*, Dolores Rollo \*\*

\* Responsabile hospice “Casa Madonna dell’Uliveto”  
(Montericco di Albinea, Reggio Emilia)

### **Absract**

In questa ricerca si vuole indagare quanto e se è possibile dare sostegno e palliazione alla persona che muore, attraverso il modello bio-psico-sociale ,ovvero, modello di assistenziale multidimensionale e interdisciplinare ispiratore delle pratiche di cura dell'hospice "Casa Madonna dell'Uliveto".

Per farlo abbiamo riportato i risultati scaturiti dai questionari di gradimento compilati dai familiari o dai pazienti che hanno usufruito del servizio dal 2008 al 2011, mentre, con la raccolta delle "ultime lettere" si evidenzia il riconoscimento spontaneo rispetto all'assistenza offerta dall'équipe. Dai dati emersi si mette in primo piano quanto il curare sia una terapia di sollievo nell'ultimo viaggio per i malati e la loro famiglia.

"Solo quando saremo disposti a lasciare  
che il loro morire ci aiuti a morire bene  
potremo aiutare loro a vivere bene.

Quando possiamo affrontare la morte con speranza,  
possiamo vivere la vita con generosità."

(Nouwen, 1995)

### **Introduzione**

Nella società contemporanea non si è più abituati a considerare la morte come parte del nostro vivere.

La morte, anche se crediamo di averla dominata a molti livelli (da quello medico a quello tecnologico, ad esempio) è pur sempre un avvenimento irreversibile che incute timore e una paura universale. Quello che è cambiato è il nostro modo di affrontare e di trattare la morte, il suo approssimarsi e il modo di stare vicino ai nostri malati "inguaribili". L'incapacità di dare sostegno alla persona che muore ha origine dal rifiuto dell'idea della morte e si trasforma nell'ostacolo principale per stabilire un'efficace comunicazione con la persona malata ed i suoi parenti, per il frequente pregiudizio che la non conoscenza della gravità della malattia da parte del malato ne riduca la sofferenza. Anche i meccanismi di difesa degli operatori (medici e non) possono peggiorare la qualità dell'assistenza tutte le volte che l'ammalato non è considerato persona, ma un caso di una particolare malattia (Kubler-Ross, 2009).

Avere di fronte una persona con "una malattia incurabile" o sapere di essere "inguaribili" implica l'inevitabile scontro con il limite della propria impotenza; come si può sopportare tale condizione se non si è mai preso in considerazione che nella vita prima o poi ci troveremo dinanzi alla morte?

Gli ultimi mesi prima della morte rappresentano la parte finale di un lungo viaggio che il malato ha il diritto di poter concludere con

dignità, sentendosi parte della vita fino all'ultimo, se ascoltato e accolto nel suo profondo dolore. Alleviare la condizione di paura, di profonda incertezza del malato è possibile grazie alle "cure palliative", definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1990), "l'assistenza (care) globale e attiva di quei pazienti la cui malattia di base non risponda più ai trattamenti curativi".

La salute non viene più considerata in modo dicotomico rispetto alla malattia, nel senso che la salute è vista come una risorsa per la vita quotidiana, non come obiettivo di vita.

Il paziente quando non risponde più alle terapie oncologiche effettuate non è più guaribile (to cure), ma si può curare (to care) alleviando il dolore nel qui ed ora, nel possibile, non con onnipotenza ma con competenza. Un malato "inguaribile" non vuol dire che sia "incurabile", anzi si ha la possibilità di garantire un'attenzione, un accompagnamento globale e costante grazie ad un nuovo atteggiamento quello del "prendersi cura" della persona che muore e dei suoi cari nell'ambito di un paradigma relazionale- comunicativo. Gli operatori attraverso "una comunicazione aperta" dinanzi al morire offrono una relazione d'aiuto in grado di accogliere e di non negare la morte (Marzi, 2010; Marzi, & Morlini, 2005).

Una prima attenzione formale alle urgenti necessità del malato oncologico grave viene dalle legge n. 38 del marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", nella quale, per la prima volta, si tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato. Nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, ci si prefigge di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Spesso, però, questi recenti provvedimenti legislativi restano inespresi sul piano dell'attuazione. Un esempio particolarmente efficace di quello che dovrebbe essere e fare un servizio sanitario "dinanzi al morire", pensiamo possa essere l'hospice "Casa Madonna dell'Uliveto", fondato in Emilia Romagna da Annamaria Marzi e Mariagrazia Solimé nel dicembre del 2000.

La Casa è stata ed è in grado di anticipare gli obiettivi fissati dal legislatore attraverso la scelta di un modello di assistenza basato sullo spostamento del focus dalla malattia alla persona del malato e sul rispetto della soggettività di ogni paziente.

La "Casa Madonna Dell'Uliveto" è un hospice territoriale staccato dall'ospedale ed è promotore di cure già nell'organizzazione della sua struttura. Da un punto di vista funzionale è un luogo che nasce per accogliere, quindi ha l'aspetto di una comoda e confortevole casa. La struttura presenta spazi comuni come: una stanza relax per i familiari o amici che necessitano di momenti di riposo, una cappella per chi desidera ritirarsi in preghiera, una tisaneria dove liberamente i familiari possono cucinare o bere qualcosa di caldo ed infine la Casa è circondata da un ampio e curato giardino. Le stanza dei malati sono singole con: un letto per il familiare che può restare per tutto tempo che desidera, bagno privato, televisione. Vi è inoltre la possibilità di far entrare anche animali (Di Mola, 1994).

L'hospice per poter rispondere alle esigenze fisiche, mentali e spirituali dell'individuo, per poterlo accogliere e curare nella sua interezza, garantisce un servizio multidimensionale e interdisciplinare in cui l'assistenza infermieristica con carattere continuativo interagisce con l'assistenza medica per la palliazione, ma anche con il supporto psico-sociale (psicologo, assistente sociale), la fisioterapia, l'assistenza spirituale; e altri servizi di cura e accompagnamento alla persona intrinsecamente di sollievo al dolore globale come la musicoterapia, il trattamento shiatsu e la compagnia dei volontari (Marzi, 2010; Marzi, & Molini, 2005). La figura del volontario in hospice è parte integrante dell'équipe, svolge un ruolo di sostegno nell'ascolto e nella comunicazione empatica con i curanti e i loro famigliari. Pertanto la figura del volontario viene e può essere usata per rispondere alle necessità degli ospiti e degli operatori nei diversi contesti della struttura, dalla reception alla camera di degenza.

I volontari della reception, ad esempio, curano l'accoglienza dei malati, dei familiari e degli ospiti che vengono in visita. Inoltre, rispondono alle telefonate smistate ai vari operatori, si occupano dell'apertura e della chiusura degli ambienti comuni della casa come la sala della musica, la sala colloqui, il centro di formazione e la cappella. Invece, i volontari destinati alla compagnia vengono accompagnati dagli infermieri da malati o familiari che sentono il bisogno di conversare con altre persone che non siano gli operatori.

I volontari della cucina, infine, insieme alle cuoche della casa preparano i pranzi e le cene sempre secondo i gusti personali dei pazienti e rispetto alla loro condizione. Il volontario per poter riflettere, elaborare ed imparare dall'esperienza nel riuscire a "stare" a contatto con il dolore e la morte (Di Mola, 1994), viene coinvolto in momenti di formazione e di supervisione. Anche il volontario, infatti, dev'essere formato alla cura e al sostegno, capacità non intuitive ma risultato di percorsi formativi e di accrescimento culturale oltre che di competenze specifiche.

Una grande attenzione nel sostegno e nella cura psicologica è rivolta anche alla famiglia che è stata a sua volta colpita ed assorbita dalla malattia. Il contributo dello psicologo è orientato ad aiutare le famiglie e gli operatori nel riconoscere e successivamente nel saper contenere la tensione e la sofferenza nel miglior modo possibile. Con l'obiettivo di fare un percorso di accompagnamento che possa dare alla malattia un senso di un'esperienza importante ma non totalizzante per cui la vita non si riduca al regno della malattia. Ma c'è da precisare che per poter intervenire lo psicologo deve essere espressamente richiesto da colui o da coloro che ne devono beneficiare (Di Mola, 1994).

L'obiettivo fondamentale è assicurare al malato la miglior qualità di vita possibile.

Già una ricerca qualitativa sul servizio svolta da Franca Olivetti Manoukian e Matteo LoSchiavo dello Studio Analisi Psico-Sociologica di Milano nel 2010, metteva in luce quelli che sono gli orientamenti di valore che si ispirano al paradigma bio-psico-sociale e che guidano la "Casa Madonna dell'Uliveto":

- la relazione come elemento centrale e insostituibile del curare, quindi perno del funzionamento organizzativo;

- l'attenzione e l'investimento nella comunicazione per tenere vive le relazioni fra gli operatori, con i pazienti e i familiari;
- il considerare la morte come evento della vita con cui ciascuno si misura e a cui può essere accompagnato attraverso cure appropriate.

Alla morte si viene accompagnati in quanto evento sì irreversibile, ma comune al ciclo di vita di ciascuno; di fronte agli aspetti psicologici legati alla perdita e al lutto si assume un atteggiamento educativo di accoglienza e accettazione. Ad esempio, il servizio si caratterizza per l'accettazione delle differenze culturali che si affrontano anche con le peculiari pratiche di cordoglio e preghiera proprie di ciascun credo religioso.

Dall'inizio il servizio hospice ha anche intensificato l'attenzione per la formazione e la supervisione psicoemotiva dell'équipe, nella convinzione che "il sostegno sociale, supporto emotivo, informativo, interpersonale e materiale che è possibile scambiare o ricevere nelle reti sociali" (Francescano, & Girelli, 1988), costituisce un moderatore dello stress e permette di ridurre la quantità e la qualità negativa degli stimoli stressanti, alleviandone l'impatto emotivo e psicologico. Ad intervenire positivamente nel proteggere dalle problematiche dello stress, si pongono non solo il supporto formativo, ma anche la possibilità di un confronto e di uno scambio di esperienze e di opinioni. All'interno di questi scambi, un elemento importante è rappresentato dalla comprensione empatica ed emotiva, capace di contenere le ansie che costituiscono l'anticamera del burnout.

Proteggersi dal burnout richiede l'adozione di opportune modalità di prevenzione e di formazione del professionista non solo in termini di contenuti e di competenze disciplinari, ma anche in termini relazionali, psicologici ed emozionali.

Passare dal modello biomedico tradizionale, centrato sul riduzionismo e sul dualismo mente-corpo al modello bio-psico-sociale, significa non solo tenere conto dell'interconnessione di livelli e di sistemi diversi nel valutare le alterazioni della salute dei pazienti, ma significa anche tenere conto delle stesse dimensioni e delle loro interazioni nel proteggere la propria salute come operatori sanitari (Rollo et al., 2010).

## **Obiettivi**

Il presente lavoro ha l'obiettivo di presentare alcuni dei risultati scaturiti dal costante monitoraggio del gradimento del servizio da parte dei familiari o dei pazienti che hanno usufruito del servizio dal 2008 al 2011. Ci interessava vedere quanto del modello assistenziale multidimensionale e interdisciplinare ispiratore delle pratiche di cura e assistenza della Casa, passasse ai pazienti e ai loro familiari in termini di sostegno e palliazione, quanto effettivamente il lavoro d'équipe faccia la differenza nel prendersi cura a 360° del malato e della sua famiglia nel disarmante dolore della terminalità. Non da ultimo, si riteneva importante il fatto che la ricerca potesse fornire una sorta di feedback agli operatori sulla qualità del loro lavoro.

Inoltre, sebbene ci si soffermerà prevalentemente sui risultati del suddetto questionario, per il nostro contributo è in corso una raccolta delle “ultime lettere”, ringraziamenti spontanei scritti dai malati e dai familiari della casa negli ultimi cinque anni. Possono essere uno strumento per riconoscere, attraverso l’analisi qualitativa e testuale, quanto gli interventi degli operatori sociosanitari siano determinanti nel migliorare la qualità di vita nel malato e nel portare sollievo al familiare.

Se è vero che la narrazione permette di dare e di darsi un significato, queste lettere potranno aiutarci nell’identificare meglio i motivi del gradimento espresso per mezzo del questionario: se l’assistenza infermieristica ha trovato un alto gradimento, in che termini questo trova espressione? Chi è il principale destinatario dell’ “ultimo ringraziamento”? L’entità generica assistenziale e organizzativa del questionario, trova cioè, collocazione nella rielaborazione che ciascuno fa della propria storia di vita e di malattia.

## **Metodologia**

### *Partecipanti*

Per la prima parte della ricerca relativa alla somministrazione del questionario sono stati coinvolti i familiari o in generale le persone che hanno assistito e accompagnato il loro malato.

I partecipanti sono cioè coloro che hanno ascoltato e comunicato i bisogni del loro assistito all’*équipe* in modo da attivare i servizi e le giuste cure in grado di soddisfare nel possibile le richieste.

Nella loro permanenza hanno potuto verificare la qualità dell’assistenza e verificarne la multidisciplinarietà.

Compilando il questionario viene rivisitato il percorso di assistenza attivato in hospice “Casa Madonna dell’Uliveto” per dare sostegno e palliazione. Solo chi ha usufruito delle cure della Casa può giudicarne la qualità nella sua interezza. Verranno presentati alcuni risultati della compilazione del questionario negli anni 2008, 2009, 2010 e 2011. Negli anni è progressivamente aumentato il numero delle persone “accolte” nella Casa e, di conseguenza, sono aumentati i familiari dei pazienti che hanno risposto al questionario per la “Valutazione del servizio da parte di malati e familiari”: 76 nel 2008, 77 nel 2009, 92 nel 2010, 112 nel 2011, per un totale di 357 schede. Non sempre i familiari, però, rispondono al questionario: ad esempio per il 2011 si hanno 112 questionari compilati su 237 pazienti (48%). Non sono richieste specificazioni di carattere socio anagrafico, pertanto non si sa età e sesso dei rispondenti, ma del resto non è una finalità del questionario evidenziare differenze e/o confronti rispetto a queste variabili.

Nella seconda parte della ricerca relativa alle “Ultime lettere” i partecipanti sono coloro che spontaneamente hanno voluto scrivere alla “Casa Madonna Dell’Uliveto”. In particolare abbiamo raccolto le lettere di familiari, malati e volontari che hanno abitato l’hospice di Montericco dal 2007 ad oggi e di alcune di esse è stata iniziata

un'analisi relativa al contenuto: saranno prese in considerazione 56 lettere, di cui 44 di familiari e 12 di malati.

### *Strumenti e procedura*

La ricerca, puramente descrittiva, è consistita nella presentazione e nella compilazione di un questionario costruito ad hoc dal Sistema Qualità della "Casa Madonna dell'Uliveto" e denominato "Scheda di valutazione del servizio da parte di malati e familiari".

La Scheda comprende 13 item su scala likert a 4 punti (Per niente-Poco-Molto-Moltissimo) nei quali il rispondente deve indicare il proprio grado di soddisfazione rispetto a: organizzazione del servizio, programma assistenziale, assistenza medica, assistenza infermieristica, presenza dei volontari, livello di collaborazione, sostegno psicologico al paziente e alla famiglia e controllo del dolore. Solo una domanda, di carattere più generale, fa riferimento alla percezione del servizio rispetto ad assistenza e all'ambiente di cura secondo una modalità a risposta aperta.

Nello specifico gli item formulati per verificare l'assistenza medica ed infermieristica vanno a valutare la soddisfazione rispetto a diverse aree: disponibilità, attenzione, cortesia, frequenza e durata delle visite, informazioni e istruzioni ricevute.

Mentre per il livello di collaborazione si verifica sia quella tra operatori e famiglia che quella tra gli operatori. Il contributo dei volontari viene giudicato rispetto ai servizi svolti, quindi, la loro presenza in reception, in cucina e in visita. Il sostegno psicologico ricevuto dal personale di assistenza è indagato sia verso il malato che verso il familiare. Infine vi è un item su quanto le aspettative rispetto al controllo del dolore siano state soddisfatte.

Il questionario viene consegnato all'ingresso in hospice. Il termine del ricovero può essere determinato dal decesso del paziente o dalla dimissione (degenza media gg 20) in base alle condizioni dell'assistito.

### **Risultati**

Sulle 357 schede raccolte negli anni di riferimento (2008, 2009, 2010 e 2011) è stata fatta un'analisi quantitativa in percentuali per "fotografare" la corrispondenza di "intenti" tra operatori psico-socio-assistenziali e malati (considerando in questa sede importante la relazione terapeutica non solo con il paziente vero e proprio ma anche con il familiare).

Vengono presentati alcuni dei risultati relativi al grado di accettazione e al riscontro da parte di malati e familiari.

In ciascuna area di indagine, dall'organizzazione del servizio all'assistenza medica, dall'assistenza infermieristica al ruolo dei volontari, dal livello di collaborazione operatori-famiglia al sostegno psicologico al paziente e alla famiglia e al controllo del dolore, si registrano delle percentuali molto alte di gradimento positivo ed elevato.



Come mostra il grafico presentato in fig. 3.7.1, infatti, la soddisfazione nei confronti del programma assistenziale è molto alta in tutti e quattro gli anni per i quali sono stati raccolti i questionari.

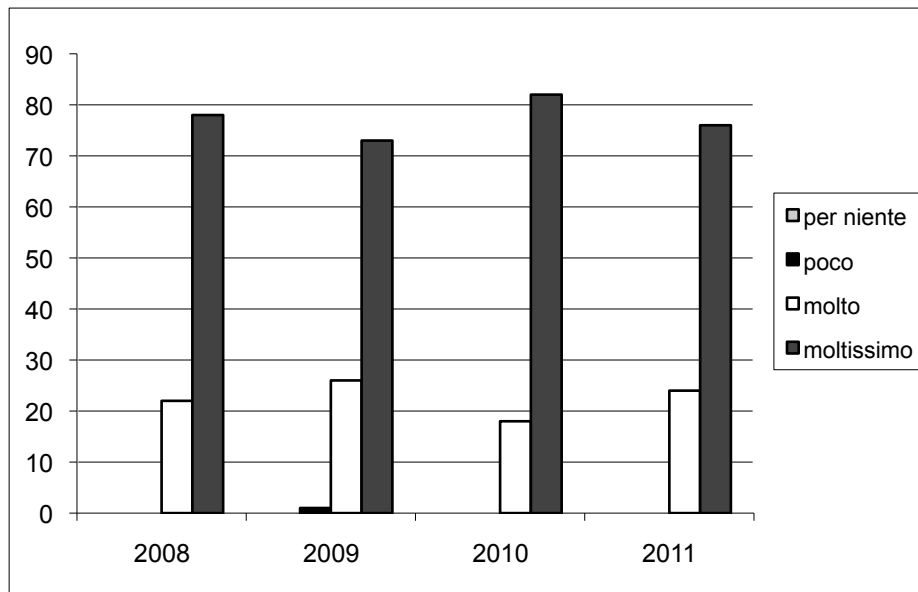


Fig. 3.7.1: Grado di soddisfazione espresso nei confronti del programma assistenziale

Molto alta è anche la soddisfazione espressa nei confronti dell'assistenza medica e infermieristica per quanto riguarda la disponibilità (vedi fig. 3.7.2), l'attenzione, la cortesia, nonché per la frequenza e la durata delle visite e per le informazioni e le istruzioni ricevute, anche se il gradimento espresso per l'assistenza dei medici è sempre un po' più basso di quello rivolto agli infermieri probabilmente per la minor strutturazione della relazione con l'infermiere e per una sorta di "timore reverenziale" per il medico.

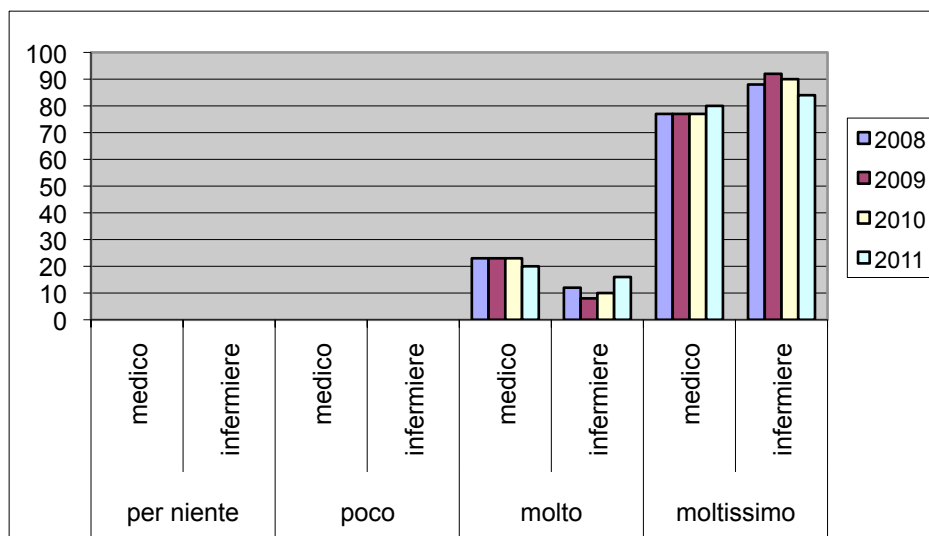


Fig. 3.7.2: Grado di soddisfazione espresso nei confronti della disponibilità di medici e infermieri

Tuttavia, alcune dimensioni sembrano avere meno “successo” delle altre. Ad esempio, il sostegno psicologico oppure l'intervento sul dolore non sempre rispondono appieno alle aspettative che malati e familiari si sono formati.

Nel grafico presentato in fig. 3.7.3 si evidenzia come siano ancora alte le percentuali di coloro che sono soddisfatti dell'aiuto psicologico ricevuto, ma sono rappresentate anche piccole percentuali di rispondenti per niente o poco soddisfatti. Non vi sono differenze apprezzabili tra pazienti e familiari nel senso che, probabilmente, coloro che non si sono detti soddisfatti del sostegno psicologico ricevuto mettono sullo stesso piano il sostegno rivolto ai pazienti e quello per i suoi familiari.

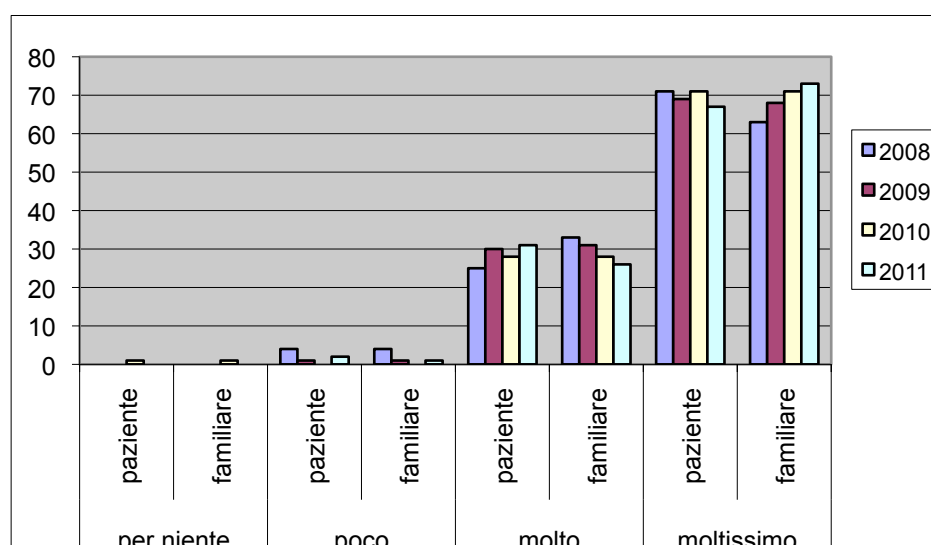


Fig. 3.7.3: Grado di soddisfazione espresso nei confronti del sostegno psicologico al paziente e alla famiglia

Anche il controllo del dolore trova quasi tutti soddisfatti, con solo 1% per niente soddisfatto e 1% poco soddisfatto.

Infine, le risposte relative al grado di soddisfazione espressa per l'azione svolta dai volontari si attestano non così tanto ai massimi livelli come per gli item precedenti (anche se nessuno è soddisfatto “Per niente”): le risposte si distribuiscono tra i livelli “Molto” e “Moltissimo” senza che quest'ultimo sia prevalente come negli altri casi. Il ruolo dei volontari e la collaborazione tra operatori e familiari, pertanto, sembrano essere dimensioni rispetto alle quali la “Casa Madonna dell'Uliveto” può investire mediante programmi migliorativi di formazione rivolti al personale strutturato e non.

La tabella 3.7.1 riassume, invece, alcuni degli aspetti che ci vengono trasmessi dalle “ultime lettere”. In questi testi scritti dai pazienti prima di morire oppure dai familiari non si leggono righe di disperazione, bensì di sincera gratitudine per tutti coloro che nella Casa si sono prodigati per dare sostegno e/o alleviare il dolore.

<b>Mittenti:</b>	<b>Inizio della lettera</b>	<b>Ringraziamenti</b>
------------------	-----------------------------	-----------------------

	<i>Riferimento a un destinatario specifico.</i>	<i>Riferimenti temporali o in ricordo del proprio caro.</i>	<i>Ringraziamenti per la capacità di sostegno e delle cure offerte.</i>	<i>Ringraziamenti per aver dato sollievo al dolore.</i>
<b>Familiari (44)</b>	<p>Cari amici, Cari angeli, A tutti gli operatori, Alla grande famiglia della Casa Madonna dell'Uliveto, Agli infermieri e ai medici specificando il nome.</p>	<p>In ricordo di..., Nell'ultimo tratto del percorso..., Ormai è passato più di..., Per .... e il nome del loro caro.</p>	<p>Ho avuto modo di conoscere persone splendide che si occupano della cura della persona lasciandogli tutta la sua dignità.</p> <p>Grazie... ci avete accompagnato con amore e affetto tutti i giorni.</p> <p>Per spontanea gratitudine per il sostegno ricevuto che ci ha permesso di vivere questo ultimo prezioso viaggio.</p>	<p>Desidero esprimervi la loro gratitudine nel momento del dolore avete saputo alleviare con dedizione e competenza la sofferenza del nostro congiunto...</p> <p>La gentile parola, la disponibilità, l'efficienza hanno contribuito a rendere meno difficile il percorso di accompagnamento..</p> <p>Grazie per aver permesso che il cerchio si chiudesse lasciando spazio alla gratitudine e non solo alla sofferenza.</p>
<b>Malati (12)</b>	<p>Cari amici, Cari angeli.</p>		<p>In qualche modo sono rinata qui e voi mi avete accolto ed accudita.</p> <p>Mi avete accolto come in una famiglia con gli stessi problemi, ma senza considerarmi una delle tante..</p>	<p>Per me è stato come ritrovare un'oasi nel deserto.</p> <p>E sempre più spesso dimentico di essere ammalata..</p>

Tab. 3.7.1: Sintesi dei contenuti delle "ultime lettere"

Le lettere sono ancora oggetto di analisi, ma già dai pochi esempi presentati nella tabella si hanno conferme ai risultati del questionario.

### Conclusione

Il delicato processo di cambiamento professionale ed epistemologico che per linee diverse coinvolge i medici, gli infermieri, gli psicologi e gli altri operatori della salute nel convergere verso un modello bio-psico-sociale integrato impone la necessità di dedicare nuova attenzione alle "interfacce" comunicative e alla dimensione formativa degli operatori delle helping professions. Coloro che per lavoro si prendono cura devono avere nel loro bagaglio di competenze non

solo la professionalità sui contenuti del male da curare, ma anche sulla cura in sé e sulla persona. Questo diventa particolarmente importante nel caso della cura “estrema”, quella che sostiene nel dolore e dà sollievo nel difficile percorso verso la morte. Con il presente lavoro si è voluto presentare l’esperienza del Centro Residenziale di cure palliative-hospice “Casa Madonna dell’Uliveto”, attraverso la voce di coloro che ne beneficiano, malati e familiari. Dalle risposte raccolte attraverso un questionario somministrato dal 2008 al 2011 si può riconoscere alla Casa attenzione alle molteplici sfaccettature del prendersi cura delle persone a fine vita.

L’*équipe* risulta capace nel prendersi cura dell’ultimo prezioso viaggio, grazie ad una filosofia comune in cui tutti i membri possano riconoscersi.

È una filosofia che si concretizza “nell’assistenza gerarchico-costruita in *équipe* multidisciplinare con una funzione cruciale infermieristica” per rispettare il malato in tutti i suoi bisogni fisici, psicosociali e spirituali.

Nel coinvolgere i familiari come risorsa in un pensiero sistemico, ovvero, integrandoli sia nel progetto assistenziale sia nell’assistenza di base vera e propria. In hospice il familiare se lo desidera può prendere parte alla composizione della salma: un’occasione in alcuni casi fondamentale per poter “chiudere” il processo di assistenza, iniziato al momento della diagnosi di malattia.

Compito dello psicologo in questo percorso sta nell’ascolto interessato e nell’identificare tempestivamente nei famigliari i rischi di elaborazione patologica del lutto, in modo da poter offrire loro un maggior supporto psicologico (Marzi, 2010; Marzi, & Morlini, 2005).

Un’assistenza tempestiva e competente con una collaborazione continua tra l’*équipe*, il malato e le persone a lui vicine si intrecciano in una significativa relazione di aiuto, in grado di palliare il dolore e lo smarrimento della malattia. Il lavoro d’*équipe* rappresenta una modalità innovativa nell’assistenza sanitaria poiché ha un impatto positivo. Allo stesso tempo per riuscire a dare un servizio di qualità occorre molta collaborazione non solo nell’intreccio di competenze differenti ma anche un costante confronto sui vari interventi, nel dividerne i momenti di maggior sfiducia e d’incertezza per poter seguire tutti la stessa strada (Di Mola, 1994).

Sono diversi gli studi che hanno dimostrato come i pazienti che muoiono in ospedale spesso ricevono cure scadenti: il controllo dei sintomi non è ottimale e la comunicazione con i curanti è inadeguata.

Una buona morte dovrebbe essere la norma e non l’eccezione offerta dagli hospice della nostra società.

Come mostrato nella ricerca sia i familiari che i malati riscontrano nell’assistenza multidisciplinare la capacità di trasferire le migliori cure alla persona nella sua globalità. Cos’è, allora che rende difficile trasferire la teoria e la pratica delle cure palliative in ospedale? I passi procedurali verso il cambiamento potrebbero passare attraverso la formazione e l’“educazione” degli operatori sociosanitari, come indica Ventafridda (2008). Dalla formazione degli operatori sanitari potrebbe derivare sia una maggiore capacità di identificazione

precoce di certe situazioni cliniche, sia un prendersene cura con coerenza nel rispetto del bisogno di non soffrire e della persona che vede avvicinarsi la fase ultima della sua vita. Riuscire ad educare ed a educarsi come professionisti curanti può rappresentare un importante cambiamento nella cultura medica rispetto alla gestione del fine vita. Ancora una volta si tratta di mettere al centro del processo terapeutico il malato e non la malattia, la persona anziché la malattia inguaribile.

Dinanzi al morire la sfida che si pone il modello biopsicosociale è quella di riuscire ad accompagnare il malato e la sua famiglia nel qui ed ora, nel possibile, con competenza.

### **Bibliografia**

Costantini, M., Borreani C., Grubich s. (a cura di) (2008). *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*. Trento: Erickson.

Di Mola, G. (a cura di) (1994). *Cure Palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*. Milano: Masson.

Kubler-Ross, E. (2009). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella.

Francescato, D., Ghirelli G. (1988). *Fondamenti di psicologia di comunità*. Roma: Carocci.

Marzi, A. (2010). *Editoriale. Hospicenews*. Madonna dell'Uliveto Albinea - Reggio Emilia.

Marzi, A.- Morlini A. (2005). *L'hospice al servizio del malato oncologico grave e della sua famiglia*. Milano: McGraw-Hill.

Rollo, D., Pedditzi M.L., La Barbera L., Zandara P. (2010). La relazione terapeutica e rischio burnout nel pediatra. In P. Rutelli (Eds.), *A misura di bambino* (pp. 191-205). Milano: FrancoAngeli.

Rutelli, P. (a cura di) (2010). *A misura di bambino*. Milano: FrancoAngeli.

Ventafridda, V. (2008). Un cambiamento possibile e necessario. In M Costantini., C Borreani. , S. Grubich. (Eds.), *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*. Trento: Erickson.

## **CAPITOLO 3.8**

### **Comunicare e comprendere le traiettorie di fine vita: le conversazioni con il paziente oncologico**

Serena Barello \*, Raffaella Balestrieri \*\*, Elena Vegni \*\*

\* Facoltà di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

\*\* Cattedra di Psicologia Medica e Servizio di Psicologia Clinica,  
Dipartimento di Scienze per la Salute, Università degli Studi di  
Milano

#### **Abstract**

L'importanza di cure di fine di vita che siano di alta qualità è divenuto negli ultimi anni un tema oggetto di dibattito e al centro delle politiche sanitarie di molti Paesi occidentali.

La comunicazione con il paziente oncologico in fase avanzata di malattia ha stimolato un vasto dibattito entro la comunità scientifica ma si riscontra ancora una sostanziale mancanza di linee guida evidence-based che supportino i professionisti della salute nell'acquisire e mettere in pratica specifiche competenze

comunicative a riguardo. Lo scopo del presente contributo è duplice: 1) identificare le principali caratteristiche delle conversazioni sul fine vita (in termini di attori coinvolti, contenuti da trattare e obiettivi comunicativi); 2) stimolare un iniziale dibattito su questo tema in quanto la comunicazione sul fine vita è un compito difficile ma sempre più riconosciuto come parte integrante dei compiti propri di clinici che mettano in atto interventi di alta qualità.

## **Background**

La comunicazione sui temi di fine vita in ambito oncologico costituisce un oggetto di ampio dibattito nel panorama scientifico contemporaneo ed è sempre più riconosciuta come una componente essenziale nel processo di cure al fine di realizzare e stabilire obiettivi/piani terapeutici realmente sintonizzati con i bisogni dei pazienti (Steinhauser et al., 2001; Wenrich et al., 2001; Back et al., 2006; Clayton et al., 2007). Con il progredire della malattia, infatti, questi ultimi sono chiamati ad affrontare percorsi di cura che spesso implicano la necessità di una presa di decisione rispetto a strategie di gestione della patologia altamente complesse che portano con sé l'urgenza di finestre di comunicazione relative ai temi di fine vita. Inoltre, i pazienti in fase avanzata di malattia si trovano frequentemente a dover fronteggiare l'impatto emotivo di una patologia che implica limitate aspettative di vita, la possibilità di dover intraprendere faticosi trattamenti sperimentali e la sfida di riuscire ad integrare a livello psichico obiettivi realistici con autentici sentimenti di speranza (Hedlund, 2007; Gadgeel, 2011). A fronte di queste esigenze, i clinici sono tenuti a sviluppare una relazione terapeutica di alleanza, basata su fiducia e rispetto reciproci, con pazienti che spesso sono in possesso di grandi quantità di informazioni mediche pregresse, che provengono dai più disparati background culturali, che dispongono di livelli differenti di supporto sociale e che si confrontano con i temi della morte e della spiritualità in uno spettro di modalità imprevedibili. Di qui, la delicatezza e, al contempo, l'unicità propria delle conversazioni di fine vita di intimità con se stessi che faciliti la comprensione della situazione, dei timori.

Tuttavia, nel contesto italiano, tra i pazienti oncologici, solo il 37% riceve informazioni sulla diagnosi e il 13% sulla prognosi infausta (Costantini et al., 2006). Tra le ragioni alla base della frequente assenza di conversazioni su questi temi vi è una sostanziale mancanza di formazione specifica rispetto alle competenze comunicative dei clinici che riferiscono un diffuso senso di inadeguatezza, il timore che questo genere di conversazioni possa generare ansia e preoccupazione nel paziente, la difficoltà ad identificare il momento e il setting migliori, oltre ad un imperante senso di fallimento legato all'impossibilità di proporre ai pazienti nuove linee di trattamento attivo (Chochinov et al., 1995; Christakis & Iwashyna, 1998; Baile et al., 2002; Morita et al., 2004; Clayton et al., 2005). Perciò, nonostante siano ampiamente riconosciuti e consensualizzati il valore e l'importanza, anche in termini etico-legali, di discutere la prognosi e temi legati alle aspettative di vita, tale compito rimane assai arduo e, spesso, disatteso con frequenti resistenze ad esserne implicati sia da parte dei pazienti che dei professionisti della cura (Gysels et al., 2004). Inoltre, in letteratura, si

riscontra una sostanziale carenza di linee guida evidence-based rispetto all'impostazione di una pratica clinica che annoveri tra i suoi obiettivi quello di prevedere una comunicazione con i pazienti terminali sui temi della morte, delle aspettative di sopravvivenza, delle modalità di progressione dei sintomi e della loro ripercussione sulla qualità di vita.

Il presente contributo si propone di discutere le principali dimensioni costitutive della comunicazione sui temi del fine vita con i pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, identificandone, nello specifico, gli obiettivi irrinunciabili al fine di stimolare una riflessione sulle principali competenze comunicativo-relazionali alla base dello sviluppo di buone pratiche cliniche in questo contesto.

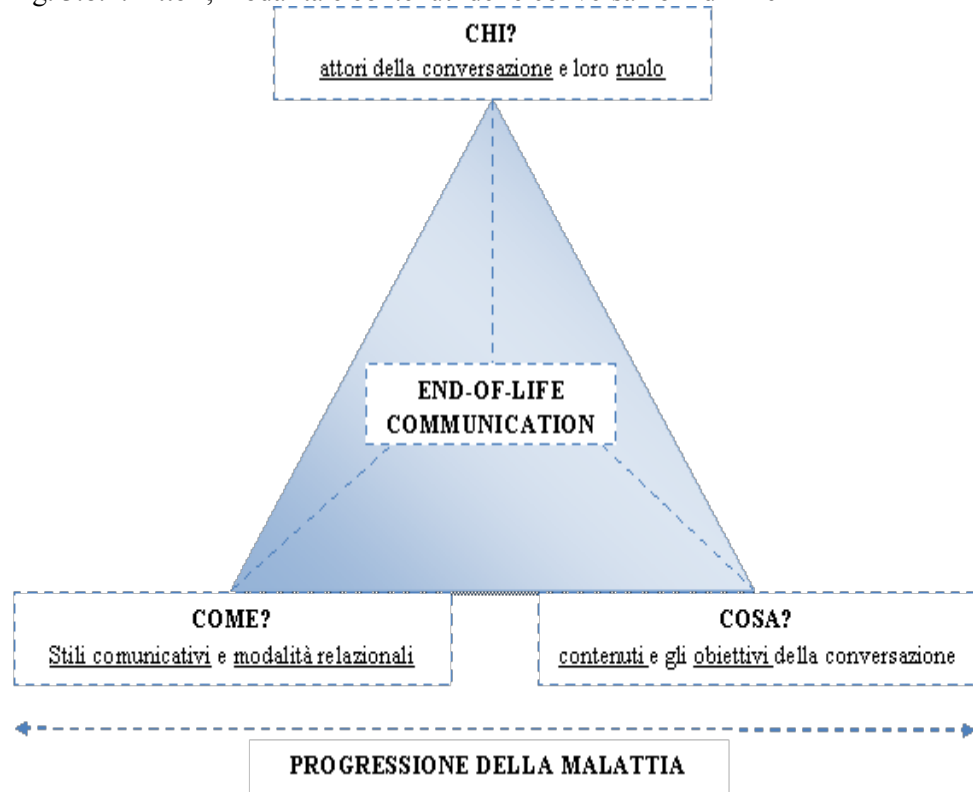
### **Aspetti comunicativo-relazionali nelle conversazioni di fine vita: quali dimensioni?**

L'importanza assegnata dalle politiche sanitarie occidentali a cure di fine vita di alta qualità impone la necessità di un cambiamento culturale che faciliti le conversazioni sui temi della morte e dell'aspettativa di vita dei pazienti dato l'impatto della comunicazione della diagnosi e della prognosi sulla loro qualità di vita (Lheureux et al., 2004; Montazeri A. et al., 2004; Arraras et al., 2011).

La letteratura di riferimento supporta l'ipotesi che lo svolgimento di conversazioni di fine vita implichi la necessità di tener conto di almeno tre dimensioni invarianti - riassumibili nella fig. 3.8.1- : 1) i soggetti coinvolti e il loro ruolo; 2) gli stili comunicativi e le modalità relazionali di conduzione; 3) i principali contenuti ed obiettivi comunicativi da perseguire.



Fig. 3.8.1: Attori, modalità e contenuti delle conversazioni di fine



Inoltre, la letteratura suggerisce l'opportunità di allinearsi e riconfigurare la propria pratica comunicativo-relazionale a seconda dello stadio di malattia dei pazienti e delle loro specifiche caratteristiche anche in termini di volontà di coinvolgimento nell'iter di cura che è riconosciuto come un aspetto dinamico che può variare nel tempo (Hibbard, 2007) lungo il processo di progressione della malattia.

#### *Gli attori della comunicazione e i loro ruoli*

Una buona alleanza terapeutica tra paziente e curante è fondamentale per la realizzazione di una comunicazione efficace (Makoul, 2001) e, nello specifico, i pazienti in fase avanzata di malattia pongono grande attenzione alla qualità della relazione con i loro curanti (Wenrich, 2001). La maggioranza dei pazienti preferisce che le informazioni vengano date da un "confidente esperto" e che la comunicazione difficile non sia delegata al membro più giovane del team (Girgis et al., 1999; Friedrichsen et al., 2000; Steinhauser et al., 2000; Curtis et al., 2001; Pentz et al., 2002; Kirk et al., 2004). Inoltre, sebbene sia importante in una logica di supporto e di continuità delle cure, garantire la presenza di più membri dell'équipe curante alle conversazioni sui temi di fine vita, alcuni pazienti non sono favorevoli a questo tipo di approccio (Steinhauser et al., 2000) ad indicare la necessità di negoziare con il paziente le modalità e i soggetti da coinvolgere nelle comunicazioni cliniche delicate. In aggiunta molti, ma non tutti i pazienti, desiderano avere un familiare o un amico al loro fianco nel corso di tali comunicazioni (Butow, 2002). Inoltre, alcuni studi su pazienti terminali e loro caregivers

enfaticizzano il bisogno di prepararsi a questo genere di conversazioni al fine di avere l'opportunità di negoziare chi dovrà assistere al colloquio e chi dovrà fornire le informazioni (Clayton et al., 2005). A questo si aggiunga il fatto che il ruolo del clinico può variare a seconda della condizione specifica del paziente nel tempo fungendo ora da tecnico portatore del sapere medico, ora da figura di supporto per il paziente e i caregivers nei momenti di disagio emotivo, ora da mediatore e facilitatore nella presa di decisioni sui possibili trattamenti.

### *Modi e tempi della comunicazione*

L'importanza rivestita dallo stile comunicativo con cui vengono affrontate le discussioni sul fine vita risulta comparabile a quella dei temi trattati e, addirittura, evidenze scientifiche dimostrano come lo stile delle conversazioni abbia un maggior impatto rispetto agli effettivi contenuti discussi sulla percezione di buon andamento della consultazione sia per i pazienti che per i loro caregivers (Clayton et al., 2005). Uno studio americano (Coyle, & Sculco, 2003) evidenzia che anche il senso di benessere dei pazienti dopo tali conversazioni dipende in modo significativo anche dalle modalità con cui è stata comunicata loro la prognosi.

Più in dettaglio, sembra possibile identificare almeno tre componenti che caratterizzano le comunicazioni di fine vita e che attengono rispettivamente alle sfere (1) etico-valoriale, (2) cognivo-informativa ed (3) emotivo-relazionale:

1) La sfera etico valoriale si evidenzia in particolare in un richiamo verso l'onestà rispetto alla comunicazione delle prognosi, intesa come la capacità di bilanciare tra realismo e speranza e vista come una componente irrinunciabile della relazione tra paziente e curante (Kutner et al., 1999; Lofmark et al., 2000; Wenrich et al., 2001; Clayton et al., 2005). Inoltre, i pazienti riferiscono preferenze verso uno stile comunicativo che implichi trasparenza ma anche sensibilità ed empatia in modo tale da allineare la comunicazione con il livello di comprensione e di estensione delle informazioni richiesto dai pazienti sulla base delle loro aspettative ed desideri.

2) Per quanto attiene la componente qui definita cognitivo-informativa della comunicazione, alcuni studi evidenziano come i pazienti ritengano importante ricevere informazioni accurate anche se non eccessivamente dettagliate in termini operativi (Jones et al., 2004; Clayton et al., 2005). Pazienti e familiari riferiscono di avere maggiore fiducia in medici che sono capaci di fornire informazioni "a piccoli pezzi" e che utilizzino un gergo non specialistico controllando costantemente l'effettiva comprensibilità e metabolizzazione delle informazioni elargite. A questo proposito si evidenzia la difficoltà dei clinici a predire con accuratezza il livello di consapevolezza e la quantità e qualità delle informazioni che i pazienti desiderano ricevere e, per questo motivo, diviene fondamentale la personalizzazione della comunicazione sulla base del livello di comprensione, consapevolezza e bisogno informativo del paziente a cui ci si rivolge. Per quanto riguarda la comunicazione di stime statistiche a supporto della conversazione, i pazienti riferiscono una generale preferenza per parole e numeri piuttosto che per grafici

(Hagerty et al., 2004) vista la difficoltà ad assimilare informazioni che implicano alto sforzo cognitivo in situazioni altamente emotive. Infine, una comunicazione con le caratteristiche sopra illustrate sui temi della prognosi e delle aspettative di vita sembra favorire nei pazienti la formulazione di piani e la presa di decisioni in una modalità più serena e consapevole (Steinhauser et al., 2000).

3) La componente emotivo-relazionale si esplicita in un flusso comunicativo empatico capace di favorire una comprensione e legittimazione delle emozioni sottostanti il corso del colloquio. Inoltre, i pazienti ritengono che una buona alleanza terapeutica e uno stato di comprensione empatica si sviluppino nel momento in cui il medico di riferimento discute e comunica i risultati diagnostico/terapeutici direttamente con il paziente esplicitando cosa è ancora possibile fare rispetto a ciò che non lo è più (Hagerty et al., 2005). Un altro aspetto importante per favorire la costruzione di un buon assetto relazionale risulta l'individuazione del "momento giusto" per la conduzione di tali colloqui: in generale si ritiene che questo sia da ritrovarsi in quel frangente in cui il paziente è emotivamente, fisicamente e cognitivamente capace di assorbire informazioni complesse ed è disposto ad essere coinvolto in conversazioni difficili ed ad alto impatto emotivo (Caldwell et al., 2007). Infine, pazienti e caregivers apprezzano e valorizzano uno stile relazionale che induca il medico ad avviare le conversazioni sul tema delle aspettative di vita e della morte affiancato ad una abilità e sicurezza nell'uso di termini ad alta valenza emotiva come "morte" e "morire" (Norton, & Talerico, 2000), unite a strategie comunicative che esplorino e tengano conto delle reazioni emotive suscitate durante la comunicazione al fine di restituire ai pazienti un senso di controllo sulla situazione (Kirk et al., 2004).

### **I contenuti e gli obiettivi delle conversazioni di fine vita**

Se assumiamo un'ottica di merito sui contenuti delle conversazioni di fine di vita, la letteratura sembra indicare diverse aree a cui prestare attenzione e sulla base delle quali possono essere declinati gli obiettivi della comunicazione. Tali aree sono le seguenti ( non necessariamente in questo ordine di priorità) e sono riassumibili ponendosi quattro domande fondamentali:

- "Quando e come succederà?": in questo caso l'obiettivo comunicativo fondamentale è quello creare il setting fisico e mentale adeguato per poter affrontare il tema delle aspettative di vita e il processo del morire.
- "Cosa accadrà da qui a lì?": diviene qui fondamentale discutere con il paziente ciò che accadrà nel futuro in relazione alla progressione e gestione dei sintomi che si manifesteranno.
- "Cosa posso (o non posso) fare per te?": si tratta, a questo proposito, di discutere con il paziente l'inefficacia delle cure attive e introdurre il tema delle cure avanzate di fine vita con il supporto di specialisti in cure palliative sottolineando ciò che ancora si può fare.
- "Che cosa decidiamo di fare?": relativamente a questo obiettivo, l'idea che vi sta alla base è l'importanza di realizzare una comunicazione che supporti e favorisca il processo di presa di

decisione rispetto ai trattamenti possibili e introduzione del paziente ai professionisti di riferimento in relazione agli sviluppi della malattia.

- “Come sto io, come stai tu?": infine, si staglia il tema della legittimazione del vissuto del medico e del paziente a seguito della comunicazione di progressione di malattia e dell'opportunità di discutere di temi legati alla morte e al processo che accompagna la fine della vita.

Un numero rilevante di studi ha evidenziato come pazienti e caregivers riportino un bisogno costante di informazioni sulle caratteristiche della malattia sia in termini diagnostici che prognostici (Kutner et al., 1999; Rose et al., 1999; Carter, 2001; Fallowfield et al., 2002). Tra le aree specifiche di contenuto mostrate come prioritarie nella prospettiva dei pazienti vi sono informazioni di carattere prognostico che vertano sui temi dell'aspettativa di vita e della possibilità di sopravvivenza con alcune differenze nelle modalità specifiche di comunicazione a seconda delle culture di riferimento (Kutner et al., 1999; Gattellari et al., 2002; Kirk et al., 2004). Oltre a ciò, i pazienti si aspettano di ricevere informazioni sulle opzioni terapeutiche disponibili ed un supporto rispetto alla presa di decisione rispetto ai possibili iter terapeutici da intraprendere (Addington-Hall & McCarty, 1995; Gattellari et al., 2002). Altri studi rilevano l'importanza di far vertere tali discussioni anche sul tema dei sintomi incipienti – in particolare dolore e sintomatologie impreviste -, delle loro manifestazioni e delle modalità di cura valorizzandone, ove indicato, l'eventuale possibilità di una gestione autonoma di questi ultimi da parte del paziente e della sua famiglia (Greisinger et al., 1997; Clayton et al., 2005). In tutti gli stadi della malattia, ma specialmente nelle fasi avanzate, diviene prioritario, soprattutto nell'ottica dei caregivers, ricevere informazioni sulle modalità di cura del loro caro, su cosa aspettarsi in termini esigenze fisiche e psichiche, su come gestire eventuali emergenze e come essere d'aiuto (Wilkes et al., 2000; Steihauset et al., 2001). Infine, fornire informazioni generali sul processo del morire viene considerato molto importante sia dai pazienti che dai familiari dei quali si sottolinea il bisogno di momenti conversazionali dedicati alla discussione delle paure legate alla morte, lasciando spazio a temi connessi alla spiritualità e legittimando la volontà dei pazienti di dare disposizioni rispetto a ciò che accadrà negli ultimi giorni della loro vita e durante i momenti di incoscienza, come ad esempio i desideri rispetto al luogo della morte e a ciò che accadrà dopo.

### **Come sto io (medico) e come stai tu (paziente)? Il vissuto dei protagonisti delle conversazioni**

È inevitabile, a questo punto della discussione, introdurre il tema del vissuto del medico e del paziente a seguito di tali conversazioni, ritenendo che la considerazione di questo aspetto costituisca una parte integrante e imprescindibile nella conduzione di conversazioni difficili che implicano un forte coinvolgimento emotivo di tutti gli attori che vi partecipano.

I clinici riferiscono di trovarsi in una situazione dilemmatica nel momento in cui devono confrontarsi con conversazioni che vertono

sui temi del fine vita: essi sono consapevoli della loro responsabilità nel dover discutere con il paziente del tema prognostico e dell'importanza che tali comunicazioni hanno nella pianificazione degli obiettivi terapeutici (Clayton et al., 2007). Tuttavia, i clinici sperimentano sovente un senso di fallimento e si sentono come se il loro compito si appiattisse nel dover comunicare una "sentenza di morte" (Gordon, & Daugherty, 2003), consapevoli del fatto che una percentuale di pazienti non desidera intraprendere conversazioni di questo genere e che le ipotesi prognostiche non sono sempre accurate. Uno studio sulle reazioni emotive degli oncologi a seguito della comunicazione della prognosi (Wallace, & Daugherty, 2006) ha chiesto ai professionisti di descrivere il colloquio pensando alle emozioni da esso suscitate ottenendo come risultato una prevalenza di sentimenti legati a tristezza, frustrazione, difficoltà, scoraggiamento, esaurimento. Queste reazioni sono d'altronde comprensibili di fronte ad una situazione che rovescia il ruolo canonico assegnato al medico che "salva" le vite umane, ed implica il riconoscimento dei limiti della medicina. Inoltre, in queste situazioni, ci si trova a doversi confrontare con il tema della non assoluta prevedibilità del futuro affiancata all'inevitabile ansia legata anche al timore di fare del male ai pazienti. La conseguenza di tali fattori ostacolanti è l'estrema difficoltà a portare avanti conversazioni sul fine vita che dunque raramente hanno luogo entro la comune pratica clinica. Di conseguenza, i pazienti, pur consapevoli dell'avvicinarsi della morte, non hanno l'occasione di discuterne con i loro curanti rimanendo sperimentando sovente una sensazione di "non dicibilità" rispetto a ciò che sta accadendo. Sebbene non tutti i pazienti desiderino affrontare temi delicati come quello del fine della vita (Agard et al., 2004) e preferiscano delegare le decisioni ai curanti e ai familiari non affrontando istanze per loro portatrici di sofferenza emotiva e causa di perdita di speranza (Gotte et al., 2008), altri ritengono fondamentale poterne discutere con il proprio medico auspicando in una comunicazione a più riprese (Caldwell et al., 2007), empatica ed onesta (Agard et al., 2004). In altri casi, è possibile assistere ad un atteggiamento ambivalente che oscilla tra momenti di consapevolezza e disponibilità ad affrontare il tema della morte, e momenti di rifiuto affiancati ad un non accettazione della prognosi infausta (Strachan et al., 2009).

Riconoscere la legittimità del variegato spettro di vissuti possibili sia dei pazienti che dei curanti nell'ambito delle conversazioni di fine vita diviene un passo irrinunciabile per poter introdurre la cultura della parola su questi temi.

### **Dalla letteratura alla pratica clinica: alcune esemplificazioni**

Di seguito si intende presentare, a titolo esemplificativo, alcuni estratti di consultazioni cliniche che hanno l'obiettivo di offrire uno spaccato che illustri ciò che si è discusso fino a questo punto; a tale scopo, ci si avvarrà del supporto di alcuni stralci prototipici di conversazioni sui temi di fine vita nel contesto oncologico enucleate dall'archivio delle videoregistrazioni di visite mediche conservate presso la Cattedra di Psicologia Medica dell'Università degli Studi di Milano (Moya et al., 2005). Per motivi metodologici e di maggior chiarezza nella lettura dei dati sono stati scelti e commentati colloqui

tratti da consultazioni nella quali non fosse presente un terzo soggetto in quanto avrebbe reso più complessa l'analisi delle interazioni e delle dinamiche presenti.

Il primo esempio che si è deciso di portare per la sua valenza simbolico-prototipica, rappresenta una situazione clinica in cui la modalità comunicativa del medico può essere definita realistica: il paziente, in attesa di un esito diagnostico che possa confermare la guarigione, a seguito di un ciclo di chemioterapia, confida sull'apparente stato di benessere psicofisico che sperimenta. In questo colloquio, la notizia di una ripresa di malattia, veicolata attraverso le parole dell'oncologo, viene comunicata al paziente in modo diretto senza dare spazio ad alcun fraintendimento:

“P: Sono in attesa di sapere l'esito della tac

M: Come si immagina questo esito?

P: L'ultima chemio era andata bene ... sono stato anche in vacanza dopo...

M: Lei era a conoscenza del suo istologico?

P: Sì, avevo un tumore maligno ... ho fatto l'intervento, la chemio ma ora sembra andare tutto benissimo

M: Ci troviamo di fronte ad un adenocarcinoma del colon ... benissimo direi ... già in partenza non è un tumore che ci faceva stare tranquilli

P: ma l'intervento l'ho superato bene e anche la chemio, io sto bene fisicamente

M: sì certo lei è anche giovane in questo momento sta bene, ma questo tumore non ci fa restare tranquillissimi

P: cosa mi vuole dire dottoressa che questa tac ha dato brutti esiti?

M: La tac torace e addome non è negativa ... quindi la chemio non è stata sufficiente ad evitare una ripresa

P: Ma allora la chemio non è servita? Ho ancora il tumore?

M: Sì... e la chemio è servita dalla diagnosi ad oggi, ma non è servita ad evitare la ripresa a livello del fegato e probabilmente anche durante l'intervento c'erano delle cellule che non si vedevano

P: Ho due tumori ora?

M: No è lo stesso che se ne è andato al fegato ... e ora lo vediamo!”.

Nel successivo estratto di visita prescelto, ci si trova ad ascoltare le parole di un paziente che ha ricevuto la notizia di progressione della malattia e che riferisce al medico l'insorgenza di nuovi, imprevisti, sintomi. Durante il colloquio la presenza della sintomatologia riportata dal paziente sembra legittimare il medico ad esporre la possibilità e sostenere l'opportunità di intraprendere una terapia volta al controllo del dolore, come se la comparsa dei sintomi desse sostanza e favorisse l'implementazione di una nuova tipologia di

cura, prima indicibile, in un'ottica propositiva rispetto a ciò che ancora si può fare:

“M: Da quando ha terminato la chemio si è ripreso, ma ora è comparso un dolore alla spalla destra? Quindi mi sembra di capire che ora ha un dolore non controllato. Ora vedremo di fare un trattamento per il dolore?”

P: Pensavo di essere guarito? Cosa facciamo ora?

M: Ora attiviamo le cure palliative per controllare i sintomi, e farle condurre una vita vicina alla normalità

P: Io non sono più normale (piange)

M: senza dolore starà meglio. La cosa importante adesso è tenere sotto controllo i sintomi

P: sono arrivato alla fine?

M: No, è sempre difficile quantificare ... ma ora possiamo fare una terapia per il dolore e verrà preso in carico in modo completo”.

Il “fare”, ossia la dimensione operativa dell'agire del medico, sembra essere una prerogativa irrinunciabile anche quando il paziente introduce nel corso del colloquio la tematica del morire:

“M: Dalla tac emergono delle lesione cerebrali secondarie.

P: Ho un cancro al cervello?

M :Il tumore al polmone ha colonizzato il cervello!

P: (piange) non serve più nulla ... cosa faccio coi miei ragazzi ... quanto mi resta?

M: perché mi fa questa domanda?! Non voglio vederla giù ... Ora dobbiamo ridurre l'infiammazione cerebrale e le daremo altri farmaci, in questo modo possiamo controllare i sintomi.”

Dopo la comunicazione della ripresa di malattia, una possibile scelta comunicativa del medico è quella di seguire le tematiche che il paziente sente e comunica a più livelli - in modo più o meno esplicito - di voler portare durante il colloquio. A questo proposito, qui di seguito è riportato un estratto di conversazione in cui il medico aggiunge informazioni solo dopo aver percepito il livello di dettaglio che il paziente vuole/può affrontare dimostrando la necessità di attivare strategie comunicative sintonizzate sui reali bisogni di conoscenza dei pazienti:

“P: Si ricomincia allora con un altro ciclo?”

M: Il nostro approccio prevede di ridurre le nuove lesioni con un ciclo nuovo

P: E il lavoro?? Come si fa??

M: È possibile in questo caso rivolgersi al sindacato, possono rilasciare dei certificati

P: Io ho combattuto tanto e ora...

M: Questo non vuol dire che non si possa vincere ancora

P: Come faccio a dirlo a mia madre... È anziana... sarebbe una botta ... è impossibile

M: Però... questa nuova chemio comporta come effetto collaterale la perdita dei capelli, non potrà nascondere questo a sua madre, e poi credo sia difficile non condividere questo peso.”

Infine, quest'ultimo estratto di consultazione evidenzia la possibilità da parte del medico di accogliere la dimensione di scelta di fine di vita legittimando il paziente a discuterne e rendendo tale tema “dicibile”. In questo esempio di colloquio emerge come il paziente possa riflettere sull'importanza della propria qualità di vita solo a seguito di un atto di legittimazione agito da parte del medico relativamente alla possibilità di parlare del tema della morte:

“M: Non abbiamo più armi se non le cure palliative ...

P: Così la facciamo finita con sta storia (Silenzio). La facciamo finita con sta vita di merda

M: Qui in ospedale ci sono gli psicologi che possono aiutarla ad affrontare questo momento.

P: Non mi faccio vedere morire da nessuno... mi faccio schifo... preferisco morire da solo in casa mia non voglio vedere nessuno quando grido [...]

M: Organizziamo la domiciliare...

P: Ma si grida quando si muore?

M: Sentirà meno dolore, ma sarà vigile.

P: Sì, voglio decidere io... io voglio stare a casa mia e sentire la musica, stare finalmente in pace.

M: Questo possiamo organizzarlo insieme.

P: Si può sentire la musica se si muore?

M: sì, si può!”.

## **Conclusioni**

Come emerge anche dalle esemplificazioni tratte dalla realtà della pratica clinica, discutere con i pazienti di temi legati alla morte e alla fine della vita è un compito complesso e al contempo sfidante. Nonostante alcuni professionisti della salute ritengano che discutere di tali temi non apporti beneficio ai pazienti e temono ripercussioni negative sul loro modo di fronteggiare l'avanzamento della malattia togliendo loro la speranza, le ricerche sul tema mostrano come i pazienti possono essere coinvolti in conversazioni di questo tipo riportando controllati livelli di stress e mantenendo un senso di



speranza nonostante la negatività della prognosi (Clayton et al., 2005). Inoltre, la consapevolezza rispetto alla propria condizione di salute e alla propria prognosi è associata ad una maggiore soddisfazione rispetto al processo di cura e a minori livelli di ansia e depressione (Chochinov et al., 2000). Per questi motivi, discutere della prognosi con i pazienti in fase avanzata di malattia è oggi ritenuto un obiettivo e compito facente parte della buona pratica clinica e dunque, i professionisti della salute sono chiamati ad assolvere questo compito fornendo a pazienti e caregivers comunicazioni utili a supportare i processi decisionali rispetto al processo di cura, che siano adeguate al livello di informazione richiesto e desiderato e che consentano loro di attivare le migliori strategie di coping per fronteggiare gli eventi prospettati. L'importanza e l'urgenza di formulare linee guida per la comunicazione sui temi di fine vita appaiono dunque evidenti al fine di supportare i clinici che si confrontano con questo complesso compito.

### **Bibliografia**

Agård, A., Hermerén, G., Herlitz, J. (2004). When is a patient with heart failure adequately informed? A study of patients' knowledge of and attitudes toward medical information. *Heart & Lung: the journal of critical care*, 33, 219-226.

Arraras, J. I., Greimel, E., Chie, W. C., Sezer, O., Bergenmar, M., Costantini, A. Velikova, G. (2011). Information disclosure to cancer patients: EORTC QLQ-INFO25 questionnaire. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 11 (3), 281-286.

Back, A.L., Arnold, R.M. (2006). Discussing prognosis: "How much do you want to know?" Talking to patients who are prepared for explicit information. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 4209-4213.

Baile, W., Lenzi, R., Parker, A. (2002). Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 2189-2196.

Butow, P.N., Dowsett, S., Hagerty, R., Tattersall, M.H. (2002). Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know? *Supportive Care in Cancer*, 10, 161-168.

Caldwell, P.H., Arthur, H.M., Demers, C. (2007). Preferences of patients with heart failure for prognosis communication. *The Canadian Journal of Cardiology*, 23, 791-796.

Chochinov, H.M., Tataryn, D.J., Wilson, K.G., Ennis, M., Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41, 500-504.

Chochinov, H.M., Wilson, K.G., Enns, M. (1995). Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1185-1191.

Christakis, N.A., Iwashyna, T.J. (1998). Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. *Archives of Internal Medicine*, 158, 2389-2395.

- Clayton, J., Butow, P., Arnold, R.M., Tattersal, M.H.N. (2005). Discussing life expectancy with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 13, 733-742.
- Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M., Tattersall, M.H. (2005). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*, 103, 1965-1975.
- Clayton, J.M., Butow, P.N., Tattersall, M.H.N. (2005). When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 132-144.
- Clayton, J.M., Hancock, K.M., Butow, P.N., Tattersall, M.H., Currow, D.C., Adler, J. (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Medical Journal of Australia*, 186, 77-108.
- Costantini, M., Morasso, G., Montella, M. (2006). Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Annals of Oncology*, 17, 853-859.
- Coyle, N., Sculco, L. (2003). Communication and the patient/physician relationship: a phenomenological inquiry. *Journal of Supportive Oncology*, 1, 206-215.
- Curtis, J.R., Wenrich, M.D., Carline, J.D. (2001). Understanding physicians' skills at providing end-of-life care perspectives of patients, families, and health care workers. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 41-49.
- Friedrichsen, M. (2000). Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care - patient's view of the doctor giving the information. *Supportive Care in Cancer*, 8, 472-478.
- Gadgeel, S.M. (2011) Hope and realism: the perfect balance? *Journal of Clinical Oncology*, 29, 2291-2292.
- Girgis, A., Sanson-Fisher, R.W., Schofield, M.J. (1999). Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behavioral Medicine*, 25, 69-77.
- Gysels, M., Richardson, A., Higginson, I. (2004). Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness. *Supportive Care in Cancer*, 12, 692-700.
- Gordon, E.J., Daugherty, C.K.(2003). 'Hitting you over the head': oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*, 17, 142-168.
- Gott, M., Small, N., Barnes, S., Payne, S., Seamark, D. (2008). Older people's views of a good death in heart failure: implications for palliative care provision. *Social Science & Medicine*, 67, 1113-21.
- Hagerty, R.G., Butow, P.N., Ellis, P.M., Lobb, E.A., Pendlebury, S.C., Leigh, N., MacLeod, C., Tattersall, M.H. (2005). Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 1278-88.

- Hedlund, S. (2008). Hope and communication in cancer care: what patients tell us. *Cancer Treatment and Research*, 140, 65-77.
- Hibbard, J.H., Mahoney, E.R., Stock, R., Tusler, M. (2007). Do increase in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health Research Services*, 42, 1443-1463.
- Kirk, P., Kirk, I., Kristjanson, L.J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal*, 328, 1343-1347.
- Kutner, J.S., Steiner, J.F., Corbett, K.K., Jahnigen, D.W., Barton, P.L. (1999). Information needs in terminal illness. *Social Science & Medicine*, 48, 1341-1352.
- Lheureux, M., Raherison, C., Vernejoux, J.M., Nguyen, L., Nocent, C., Tunon De Lara, M., Taytard, A. (2004). Quality of life in lung cancer: does disclosure of the diagnosis have an impact? *Lung Cancer*, 43, 175-82.
- Löfmark, R., Nilstun T. (2000). Not if, but how: one way to talk with patients about forgoing life support. *Postgraduate Medical Journal*, 76, 26-28.
- Makoul, G. (2001). Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement. *Academic Medicine*, 76, 390-393.
- Montazeri, A., Hole, D.J., Milroy, R., McEwen, J., Gillis, C.R. (2004). Does knowledge of cancer diagnosis affect quality of life? A methodological challenge. *BMC Cancer*, 19, 4:21.
- Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M. (2004). Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology*, 15, 1551-1557.
- Moja, E.A., Colombari, S., Mariani, V., Ferrari, S., Gradi, E.C., Lunardelli, M., Mauri, E., Nobili, P., Nova, C., Odone, L., Quartieri Bollani, M., Ripamonti, S., Vegni, E., Zecca, G. (2005). L'archivio di videoregistrazioni di consultazioni cliniche dell'Università degli Studi di Milano. *La Cura*, 1, 35-40.
- Norton, S.A., Talerico, K.A. (2000). Facilitating end-of-life decision-making: strategies for communicating and assessing. *Journal of Gerontological Nursing*, 26, 6-13.
- Pentz, R.D., Lenzi, R., Holmes, F. (2002). Discussion of the do-not-resuscitate order: a pilot study of perceptions of patients with refractory cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10, 573-578.
- Steinhauser, K.E., Clipp, E.C., McNeilly, M. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132, 825-832.
- Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., Tulsky, J.A. (2001). Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 727-737.
- Strachan, P.H., Ross, H., Rocker, G.M., Dodek, P.M., Heyland, D.K. (2009). Mind the gap: Opportunities for improving end-of-life care

for patients with advanced heart failure. *The Canadian Journal of Cardiology*, 25 (11), 635-40.

Wallace, J.A., Hlubocky, F.J., Daugherty, C.K. (2006) Emotional responses of oncologists when disclosing prognostic information to patients with terminal disease: Results of qualitative data from a mailed survey to ASCO members. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 8520.

Wenrich, M.D., Curtis, J.R., Shannon, S.E., Carline, J.D., Ambrozy, D.M., Ramsey, P.G. (2001) Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Archives of Internal Medicine*, 161, 868-74.

## CAPITOLO 3.9

### **Studio sulla rilevanza percepita dei bisogni nella famiglia del paziente nell'ultimo periodo di vita**

Fiorenza Barbato \*, Grazia Artioli \*\*, Giuseppe Azzarello \*\*\*

\* Sezione di Psicologia Oncologica

\*\* Sezione Degenze, Oncologia ed Ematologia Oncologica

\*\*\* U.O.C. Oncologia ed Ematologia Oncologica, ULSS n°13,  
Mirano/Dolo, Regione Veneto

#### **Abstract**

L'assistenza globale al malato contempla l'inclusione dell'intero nucleo familiare nel contesto di cura, come possibile risorsa nel processo di elaborazione che la malattia oncologica richiede, affiancando e modulando l'adattamento del paziente stesso. Il presente studio osservazionale e qualitativo ("studio on going") si pone come obiettivo la costruzione di un inventario di peculiari bisogni nei familiari di 50 pazienti in regime di ricovero e in fase avanzata e terminale di malattia. La malattia e i vissuti ad essa correlati vengono raccontati dai familiari attraverso la produzione di "narrative illness" e da queste elaborato un inventario di bisogni suddiviso per aree: fisico/funzionale, cognitivo/comportamentale, affettivo/emotivo, relazionale, organizzativo, culturale, spirituale. L'analisi dei risultati permetterà ai clinici di evidenziare possibili profili di "rischio", accompagnare la famiglia nel percorso terapeutico fornendo ad essa strumenti efficaci per affrontare il lutto anticipatorio, oltre a rappresentare importanti indicatori che suggeriscono l'ipotesi di una attenzione preventiva.

#### **Studio sulla rilevanza percepita dei bisogni nella famiglia del paziente nell'ultimo periodo di vita**

Ogni malattia coinvolge non solo la persona che ne è affetta, ma anche chi è in relazione con lei. Questo avviene soprattutto se l'evento ha un forte impatto come la neoplasia. È il tempo della "sospensione della vita" dove tutto viene messo in discussione, dove si impara a convivere con il paradosso per cui curarsi può significare, a volte, dover soffrire più a lungo (Bonetti, et al., 2001).

Ciascuna famiglia articola e struttura in sé, nel tempo e nella convivenza, convinzioni, valori, comportamenti, bisogni, determinando la propria storia familiare. Quello che accade nella vita di uno dei componenti modifica il comportamento di tutti gli altri e le regole complessive del sistema. La struttura del nucleo familiare è determinata dall'organizzazione interna, che stabilisce come, quando e con chi entrare in relazione. Le regole si sviluppano attraverso un processo di differenziazione correlata: nello specifico i comportamenti di qualsiasi coppia si adattano reciprocamente in modo tale che ciascuno sviluppi aspetti selettivi di se stesso, mentre

l'altro una caratteristica complementare. Nelle famiglie funzionanti, la complementarità assume la forma di un efficace lavoro di squadra (Gurman, et al., 1995).

L'evento morboso si configura come "malattia familiare" inserendosi nella storia e nell'omeostasi della famiglia, trasformandola in maniera funzionale o disfunzionale (Invernizzi, et al., 1992). La malattia oncologica unisce alcune famiglie mentre ne disgrega altre, ma nessuna sfugge ai cambiamenti che derivano dall'intrusione di questa patologia che minaccia l'esistenza (Weihs, et al., 1996). Sviluppare una adeguata adattabilità, o meno, sembra dipendere dalla qualità dell'ambiente e della struttura del nucleo familiare. L'impatto può portare ad una modificazione grave degli equilibri interni, che potrebbero attivare patologie dello sviluppo o del ciclo di vita anche nei componenti non ammalati. Il cambiamento dell'omeostasi quindi seguirà l'organizzazione precedente, presente nello stesso nucleo (Mosconi, 1992). Sembra che alcuni disturbi relazionali, siano già preesistenti in molte delle famiglie in cui si sviluppa una malattia oncologica (Stierling, et al., 1998).

In questo contesto prendersi cura del paziente non può prescindere dall'occuparsi di chi sta attorno a lui, con lo scopo di creare uno "spazio di cura", soprattutto quando la prognosi diventa infausta. L'intervento terapeutico ha come obiettivo la qualità della vita residua, che non si limita al solo controllo dei sintomi fisici (bisogni primari), ma si estende al supporto psicologico, relazionale, sociale e spirituale.

La malattia produce gravi ripercussioni sull'individuo e dà luogo ad un profondo coinvolgimento emozionale di chi si gli sta attorno. L'impatto subito dai familiari può a volte essere addirittura peggiore di quello del paziente stesso (Mehta, et al., 2009). Le fasi di risposta e le dinamiche che caratterizzano il malato, si ritrovano anche nei componenti del nucleo familiare, assimilabili e complementari a quelle attraversate dall'ammalato: la fase di shock, la fase di negazione e la fase di accettazione (Mercadante, et al., 2002; Scalabrino, et al., 1997).

Le modalità di reazione sono state descritte e identificate in quattro tipologie: - assenza, sia fisica che psicologica dei congiunti; - partecipazione attenta e con adeguato coinvolgimento alla situazione del malato; - eccessiva invadenza dei congiunti, con la tendenza alla prevaricazione del paziente e possibili ripercussioni negative sul rapporto medico/paziente; - atteggiamento adeguato ed efficace, caratterizzato da manifestazioni empatiche e affettive (Vess, J. D., et al., 1985).

Molti degli studi in letteratura evidenziano la presenza di problematiche di cambiamento e stress emotivo nei componenti della famiglia di pazienti oncologici, sia in regime di ricovero che a domicilio, e che esplicitano altrettanti bisogni più o meno consapevoli. Quelli più salienti coinvolgono la sfera della comunicazione, quella psicologica e le relazioni con gli operatori: essere con la persona morente, essere d'aiuto al proprio caro, accettare la morte imminente del proprio congiunto, saper chiedere informazioni ai curanti in modo chiaro e mirato, ricevere rassicurazioni sul suo stato di benessere, essere informati sulle reali

condizioni, esprimere e scambiare emozioni, essere accettati e ricevere supporto dagli operatori, mantenere un costante contatto con l'équipe (Adams, et al., 2009; Andershed, 2006; De Martini, 1995; Gangeri, et al., 1994; Glajchen, 2004; Henriksson, et al., 2011; Hundson, et al., 2004; Laizner, et al., 1993; Lewis, 1986; Northouse, et al., 2012; Piva, et al., 1994; Schachter, 1992; Zapparoli, et al., 1997).

### **Paziente e famiglia: unico spazio terapeutico. Proposta di studio**

L'assistenza al malato contempla l'inclusione nel contesto di cura dell'intero nucleo familiare, come possibile risorsa e strumento nel processo di elaborazione della malattia, affiancando e modulando l'adattamento del paziente stesso. Accompagnare il malato in questa specifica fase sposta gli obiettivi terapeutici dal "guarire" al "prenderci cura", orientando l'operatore all'ascolto del paziente e delle persone che gli stanno accanto.

Obiettivo delle cure palliative è quello di ottenere la massima qualità di vita possibile per l'ammalato e la sua famiglia, cercando risposte in termini di risorse al maggior numero di bisogni esplicitati, oltre ad aiutare a prenderne consapevolezza qualora ci sia una comunicazione disfunzionale. Il miglioramento della qualità della vita della persona passa attraverso la soddisfazione dei bisogni, che vanno valutati caso per caso, data la disomogeneità culturale e valoriale che può esserci in ogni specifico nucleo e la variabilità degli stessi nelle differenti fasi di malattia. Ciò richiede l'attivazione di peculiari interventi e la garanzia di risposte tempestive ed efficaci, al fine di assicurare l'integrità, l'equilibrio psico-fisico e la percezione soggettiva di benessere. La famiglia viene aiutata nell'adattamento alla malattia, durante il percorso terapeutico e nella eventuale fase che precede e segue la perdita (lutto anticipatorio e reale). Sapendo che, l'intensità, le caratteristiche e la durata di questo processo di elaborazione del lutto risultano differenti per ogni particolare tipologia.

Non è possibile avere un accesso diretto all'esperienza degli altri, ma apprendere dagli altri ascoltando il racconto di quanto è accaduto loro o intorno a loro. La narrazione è una forma in cui viene rappresentata e raccontata la realtà, in cui le attività e gli eventi sono presentati in un ordine significativo e coerente, dove sono descritti assieme alle esperienze che li accompagnano e alla significanza che dà alle persone il senso di queste esperienze (Byron, 2006).

Mediante la rappresentazione soggettiva della malattia e i vissuti ad essa correlati, narrati dal malato e dalla sua famiglia, le "narrative illness", viene costruito un inventario dei bisogni globali più frequenti e qualitativamente più rilevanti suddiviso per aree: fisico/funzionale, cognitivo/comportamentale, affettivo/emotivo, relazionale, organizzativo, culturale spirituale. L'individualità e l'unicità della persona e del nucleo familiare rendono più difficile una mappatura dei bisogni che sia esaustiva. Necessario e importante cercare di raggrupparli, per poter attivare un intervento efficace. Fondamentale è la flessibilità e la variazione del focus, al variare dalla rilevanza degli stessi ai diversi livelli.

Lo studio è di tipo osservazionale e qualitativo (studio “on going”). Il campione è composto da 50 famiglie di pazienti in fase avanzata e terminale di malattia, in regime di ricovero presso l’Unità Operativa Complessa di Oncologia ed Ematologia Oncologica dell’ULSS n°13, Mirano/Dolo. Ai pazienti e al caregiver, arruolati allo studio in modo consecutivo nei giorni successivi al ricovero, viene proposto un colloquio con la psicologa del Dipartimento. Durante il colloquio attraverso domande aperte, che fungono da spunto e canovaccio alla narrazione, vengono indagati i seguenti domini: conoscenza e consapevolezza della malattia, comunicazione, vissuti ed espressione delle emozioni, spiritualità, rapporto con l’équipe curante, utilizzo dei servizi e delle risorse assistenziali. Le narrazioni raccolte e analizzate vanno ad evidenziare i bisogni più rilevanti per ciascuna famiglia. I risultati del campione vengono poi confrontati per verificare quelli più significativi.

La dimensione della rappresentazione del familiare nella cura e nell’accompagnamento del proprio caro nell’ultimo percorso di vita, ruolo fondamentale e necessario, viene spesso sottovalutata e sottostimata. Ogni attore che partecipa al processo di cura (il paziente, la famiglia, l’operatore) sviluppa una specifica percezione della malattia e un proprio vissuto; l’attenzione a un’altra dimensione che non sia solo quella dell’operatore e del malato permette di non cadere nel soggettivismo o in un’analisi selettiva e incompleta. I bisogni insoddisfatti sono solitamente accompagnati da emozioni o vissuti spiacevoli (tristezza, rabbia, vergogna, solitudine, abbandono...), spesso ostacolando il processo del lutto anticipatorio e in alcuni casi determinando situazioni di lutto patologico. Quelli non esplicitati creano una situazione di distress psicologico e influiscono nella qualità di vita (Frioriksdottir, et al., 2011). Possono inoltre essere fonte di una comunicazione disfunzionale e determinare comportamenti altrettanto disfunzionali tra paziente-familiare-équipe. Focalizzarsi sui bisogni mette al centro sia il malato che la famiglia, utilizzando al meglio le risorse disponibili e cercando di garantire una migliore qualità della vita possibile a tutti i componenti del “sistema di cura”.

L’analisi dei risultati permetterà ai clinici di evidenziare possibili profili di “rischio”, di accompagnare paziente e caregiver nel percorso terapeutico, fornendo al paziente supporto adeguato e alla famiglia strumenti efficaci per affrontare la morte del loro caro, oltre a rappresentare importanti indicatori che suggeriscono l’ipotesi di una attenzione preventiva.

## **Bibliografia**

Adams, E., Boulton, M., Watson, E. (2009). The information needs partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Education and Counselling*, 77, 179-186.

Andershed, B. (2006). Relatives end of life care: a systematic review of literature the five last years, January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 1158-1569.

Byron, J. G. (2006). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi.



- Bonetti, M., Ruffato, M. T. (2001). *Il dolore narrato. La comunicazione con il malato neoplastico grave*. Torino: Centro Scientifico.
- De Martini, G. (1995). La morte a domicilio e in ospedale. *Quaderni di cure palliative*, 1, 29-30.
- Frioriksdottir, N., Saevarsdottir, T., Halfdanardottir, S. I., Jonsdottir, A., Magnúsdottir, H., Olafsdottir, K. L., Guomundsdottir, G., Gunnarsdottir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncology Journal*, 50, 252-258.
- Gangeri, L., Murru, L. (1994). Analisi dei bisogni: teoria psicologica e realtà oncologica. *Quaderni di cure palliative*, 3, 231-234.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*, 2, 145-155.
- Gurman, A. S., Kniskern, D. P. (1995). *Manuale di terapia della famiglia*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Henriksson, A., Benzein, E., Ternstedt, B. M. Andershed, B. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: a support group program during ongoing palliative care. *Palliative Support Care*, 9, 263-271.
- Hudson, P. L., Aranda, S., Krstjandon, L. J. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7, 19-25.
- Invernizzi, G., Bressi, C., Comazzi, A. M. (1992). *La famiglia del malato neoplastico*. Padova: Piccin.
- Laizner, A. M., Yost, L. M., Barg, F. K., McCorkle, R. (1993). Needs of family caregivers of persons with cancer: a review. *Seminars in Oncology Nursing*, 9, 114-120.
- Lewis, F. M. (1986). The impact of cancer on the family: a critical analysis of the research literature. *Patient Education and Counselling*, 8, 269-89.
- Mehta, A., Cohen, S. R., Chan L. S. (2009). Palliative care :a need for a family system approach. *Palliative Support Care*, 7, 235-243.
- Mercadante, S., Ripamonti C. (2002). *Medicina e cure palliative in oncologia*. Milano: Masson.
- Mosconi, A., & Tirelli, M. (1992). Interazioni familiari e malattia neoplastica. *Psichiatria generale e dell'età evolutiva*, 30, 605-614.
- Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., McCorkle, R. (2012). Psychological care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 1277-1234.
- Piva, L., Di Benedetto, N. (1994). Bisogni della famiglia. *Quaderni di cure palliative*, 3, 241-244.
- Scalabrino, A., Amodeo, L., Coppola, M. (1997). La famiglia del paziente. In R. Torta & A. Mussa, *PsicOncologia*. (pp. 79-88). Torino: Centro Scientifico.

Schachter, S. (1992). Quality of life families in the management of home care patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 8, 61-6.

Stierling, H., Wirsching, M. (1998). *Medicina della famiglia e tumore*. Firenze: Nuova Italia Scientifica.

Vess, J. D., Moreland, J., Schewebel, A. (1985). An empirical assessment of the effects of cancer of family role functioning. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3, 1-16.

Weihls, K., Reiss, D. (1996). Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective. In L. Baider, C. L. Cooper, A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and Family* (pp. 3-29). Oxford, England: John Wiley & Sons.

Zapparoli, G., Bressi, C., Comazzi, A. M. (1992). *La famiglia del malato neoplastico*. Padova: Piccin.

## CAPITOLO 3.10

### **Health-related Quality of life in advanced head and neck squamous cell carcinoma of the head and neck (HNSCC) using a narrative approach.**

#### **Minishort review and study proposal in short and long-term survivors**

Giuseppe Azzarello \*, Fiorenza Barbato \*\*, Ines Testoni \*\*\*,  
Daniela Di Lucia Sposito \*\*\*, Giorgia Boscolo \*, Grazia Artioli \*,  
Giovanni Luigi Pappagallo \*

\* Dept. of Medical Sciences, Oncology and Hemato-Oncology Unit,  
Mirano Hospital, Mirano (Venice);

\*\* Dept. of Medical Sciences, Oncology and Hemato-Oncology Unit,  
Psycho-Oncology Section, Mirano Hospital, Mirano (Venice);

\*\*\* Department of Sciences of Applied Psychology, University of  
Padua.

“We die.

That may be the meaning of life.

But we do language.

That may be the measure of our lives.”

T. Morrison

#### **Abstract**

Narrative research is a new tool to explore how patients proceed through cancer diagnosis, treatment and clinical outcomes. It may help clinicians render better understanding and consequently enhance the probability of better care and outcomes in terms of quality of life. Moreover, narrative approach provides an option to explore personal experiences beyond the boundaries of questionnaires. Regarding head and neck cancer, over 50 % of patients treated will become long-term survivors. Long-term cancer survivors face physical and psychological treatment effects, recurrence, risk of 2nd primary, comorbid illnesses, financial-employment-family issues. There are significant knowledge deficits regarding the challenges faced by HNC survivors and an increasing focus on cancer survivorship issues. According to this background a study proposal will be presented.

#### **Background on advanced HNSCC, related treatments and quality of life**

Head and neck squamous cell carcinoma (HNSCC) represents 5% of newly diagnosed cancers in adult patients. It is a potentially curable malignancy when diagnosed at an early stage. Unfortunately, 60% of

the patients present with advanced inoperable locoregional disease and despite recent advances in surgery and chemo-radiotherapy, more than 50% of newly diagnosed patients are not cured and will relapse locally or at a distant site; recurrent and/or metastatic patients have a poor prognosis a considerable proportion of the patients relapse either locally or at distant site (Million, 1992).

Concomitant chemo-radiotherapy is the standard treatment for locally advanced HNSCC whereas, for resectable patients, standard treatment is surgery and post-operative radiotherapy (RT) with or without adjuvant chemotherapy (CT) (Munrow, 1999; Pignon et al., 2009; Bernier et al., 2001; Cooper et al., 2002; Aldestein et al., 2003).

Strategies were developed to improve the efficacy of the treatments in locally advanced disease with the integration of systemic chemotherapy. Neoadjuvant chemotherapy has a proven role in organ preservation and significantly reduces the incidence of distant metastases (Wolf GT et al., 1991; Forastiere et al., 2003; Lefebvre et al. 1996), but its ability in prolonging overall survival is not yet proven (Paccagnella, A. et al. 1994; Dalley, D. et al. 1995; Lewin, et al., 1997; Domenge, et al., 2000; Licitra, et al., 2003). The updating data at 10 years follow-up of the Italian GSTTC (Gruppo di Studio Tumori Testa Collo) phase III study confirm the significant advantage in overall survival at 10 years for unresectable patients receiving neoadjuvant Cisplatin / 5-Fluorouracil (PF) chemotherapy before locoregional treatment. (Dalley et al., 1995; Zorat et al., 2004).

The advent of new active drugs, such as taxanes, made the potential role of neoadjuvant chemotherapy more interesting. Analyses of previous phase III studies comparing 2 different regimens of neoadjuvant chemotherapy (Platin and 5-Fluorouracil - PF with/without a taxane) suggest that a taxane (docetaxel or paclitaxel) + PF (TPF) is superior to PF alone as induction treatment in response rate, tolerability and overall survival (Hitt et al., 2005; Vermorken et al., 2007; Posner et al., 2007; Paccagnella et al., 2006). Waiting for the results of new randomized studies, like the H&N 07 of the Italian GSTCC, TPF schedule is now recommended as neoadjuvant chemotherapy. Recently, in an attempt to improve treatment, targeted therapies are emerging, too. Among them special interest has been devoted to agents that act on the epidermal growth factor receptor (EGFR): a randomized phase III trial showed that radiotherapy and weekly cetuximab (a novel EGFR target therapy) should be considered an alternative to chemoradiotherapy in locally advanced disease (Bonner et al., 2006).

In addition to mortality, advanced SCC of the head and neck and its treatment produce substantial reductions in health-related quality of life (QOL) in survivors: pain, disfigurement, eating and communication problems are the most reported ones; many patients become disabled and about one-third of them continue to smoke and half are depressed.

A few large QOL studies have been conducted in patients with head and neck cancer. Terrell et al. (2004) reported on the clinical predictors of QOL in a cross-sectional sample of 570 patients with head and neck cancer, controlling for time since diagnosis, but like

previous studies in which large numbers of patients have been accrued, (Terrel et al., 1998; Khoda et al., 2005; Duffy et al., 2002; Bjordal et al., 2001) the benefits of capturing changes over time were lost. In contrast, 2 others larger longitudinal studies (N = 357 and N = 167) describe the changes in QOL in patients with head and neck cancer at 1- and 5-year follow-up, but predictors of QOL are not reported (Abendstein et al., 2005; de Graeff et al., 2000a) Moreover, 2 larger, longitudinal studies by de Graeff et al. (de Graeff et al., 2001; de Graeff, 2000b) (N = 153 and N = 208) discuss psychosocial factors such as depression, cognitive factors, and marital status and QOL in patients with head and neck cancer, and another study by de Graeff et al. (2000b) of 107 patients addresses cancer stage and treatments as predictors of QOL. In a prospective study of 105 patients with head and neck cancer, Gritz et al. (1999) report on the influence of clinical (ie, treatment) and psychosocial (ie, smoking) variables and QOL, but similar to other smaller studies, the number of control variables in the models are limited.

This notwithstanding, regarding head and neck cancer, over 50 % of patients treated will become long-term survivors. Long-term cancer survivors face physical and psychological treatment effects, recurrence, risk of 2nd primary, co-morbid illnesses, financial-employment-family issues. There are significant knowledge deficits regarding the challenges faced by HNC survivors and an increasing focus on cancer survivorship issue

### **Why narrative?**

Narratives have always been a part of medicine, but now increasingly neglected in favor of “evidences”, which were regarded as more “scientific”. In recent years medical narrative approach, as developed by one of its founders Rita Charon, became progressively more interesting, leading researchers to integrate the approaches of Evidence Based Medicine (EBM) and Narrative Based Medicine (NBM) in a program called “narrative evidence-based medicine” that “recognises the narrative features of all data and the evidentiary status of all clinical text” (Charon, 2008).

According to this program narrative medicine has been considered both a therapeutic and qualitative research tool, and a new form of physician-patient communication. Moreover, in recent years many medical schools have established residency programs in medical humanities and narrative based medicine to offer a counterpoint to a technology driven health care instruction.

Qualitative narrative research helps clinicians render better understanding and exploring how patients proceed through cancer diagnosis, treatment and subsequent clinical outcomes. It consequently enhances the probability of better outcomes in terms of coping and quality of life. Moreover, narrative approach provides an option to explore patient-specific experiences beyond the boundaries of questionnaires. According to Greenhalgh and Hurwitz, “Narrative provides meaning, context, perspective for the patient’s predicament. It defines how, why, and what way he or she is ill. It offers, in short, a possibility of understanding which cannot be arrived at by any other means”. (Greenhalgh, 1998, pp. 3-16)

NBM has to be considered another specific patient-centered approach, that like psychosomatic medicine, tries to capture the most authentic reality of life or death of a person. According to von Weizsäcker, the illness narrative is not only a description of something pathological; it is the description of the life of the illness in that specific individual human being (Konnitzer, 2005).

In that sense, narratives can be understood as the bridge between the evidence of large scale randomized-controlled studies and the medical art of applying this knowledge to a single case. EBM and NBM, thus, must be considered in complementary terms and inextricably intertwined.

Narrative can be captured in many forms in conjunction with a physician and psychology visit that prompts historical accounts of illness and treatment choices. Obviously, understanding the stories of suffering is not easy: analytical and listening skills, “empathetic witnessing” and attention (Charon, 2001) are vital for narrative medicine and important, as reported by Rita Charon, “to attend gravely, silently, absorbing oceanically that which the other says, connotes, displays, performs, and means” (Charon, 2008).

There are a number of ways in which text-based narrative content can be analyzed to generate quantitatively oriented findings. The most used approaches involve attaching descriptors (keywords), indexes (retrieving concepts) or extracting thematic patterns as codes (commonalities). Moreover, natural language processing systems have been developed and are able to analyze contents with computers and programmed semantic knowledge to extract coded or structured data (Herrmann et al., 2008)

### **Study proposal**

There are significant knowledge deficits regarding the challenges faced by head and neck cancer survivors and an increasing focus on cancer survivorship issues.

We propose a study employing a narrative approach in a controlled series of consecutive advanced H&N patients enrolled for loco-regional and systemic oncologic treatment and in regular follow-up from 1 to 5 or 5+ years.

According to the background reported, the present study will investigate some determinant keys:

- the proportion of 1 to 5-year survivors with poor health-related quality of life (HRQOL) outcomes analyzed by standard quality of life evaluations and a narrative approach;
- the differences between short-term (1-year) and long-term (5-year) HRQOL outcomes according to clinical features;
- the differences between standard quality of life evaluation and a narrative approach in terms of predictive value for HR-QOL.

Outcome measures will include:

- head and neck specific areas (functional status, quality of life) exploring domains such as eating, speech, social disruption,

aesthetics by means of Head and Neck 35 (Zotti et al., 2000) questionnaire and narrative analysis;

- general health status (physical and mental health) by means of medical outcome study, EORTC QOL 30 questionnaire and narrative analysis;
- depressive symptomatology by means of Beck Depression Inventory and narrative analysis.

The EORTC QLQ-C 30 (Aaronson et al., 1993) assesses quality of life taking into consideration physical fitness (PF), role fitness (RF), emotional fitness (EF), cognitive fitness (CF), social-domestic fitness (SF), quality (QL), fatigue (FA), nausea vomiting (NV), pain (PA), dyspnea (DY), insomnia (SL), lack of appetite (AP), constipation (CO), diarrhoea (DI), financial difficulties (FD). An extension specific to H&N (Zotti et al., 2000) will be used, too.

BDI (Beck Depression Inventory) (Beck et al., 1961) assesses the total level of depression (BDI tot), through the following scores: sadness (F1), self-accusation (F2), somatic disturbance (F3).

Patients during two routine follow-up visit (generally every three-six months) will be submitted to planned medical and psychological evaluation and will be invited to tell or write a story about their illness for at least 30 minutes, with particular attention to items such as general activity, mood, work, relation with others, sleep, enjoyment of life, social and medical support, relation with health workers. Specific questionnaires will be submitted at the end of visit.

We will evaluate the content of the narratives according to procedures in use in the Department of Sciences of Applied Psychology of the University of Padua, employing computer qualitative text analysis and computer qualitative and quantitative factorial analysis.

As future goals we aim to confirm the positive impact of psychological intervention in terms of quality of life as demonstrated by our group in other subsets of patients (Marchioro et al., 1996) and the improvement of HRQOL in HNSCC survivors through directed interventions, according to the results obtained.

## References

Aaronson, N.K., Ahmedzai S., Bergman, B, Bullinger M., Cull, A., Duez, N.J, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes J.C. et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal Nationall Cancer Institute*, 485, 365-376. Retrieved from <http://doi:10.1093/jnci/85.5.365>. 1

Aaronson, N., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., & Duez, N.Filiberti., flechtner H., fleishman SB, de haes JC, et al.(1993) The european organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.

- Abendstein, H., Nordgren, M., Boysen, M. et al. (2005). Quality of life and head and neck cancer: a 5-year prospective study. *Laryngoscope*, 115 (12), 2183-2192.
- Aldestein, D., J, Li, Y., Adams, G.,L, et al. (2003) An intergroup phase III comparison of standard radiation therapy and two schedules of concurrent chemoradiotherapy in patients with unresectable squamous cell head and neck cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 92-98.
- Beck, AT, Ward CH, Mendelson, M et al. (1961)An Inventory for Measuring Depression *Archives General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Bernier, J., Domenge, C, Eschwege, F. et al. (2001). Chemo-radiotherapy, as compared to Radiotherapy alone, significantly increases Disease-Free and Overall Survival in Head and neck cancer patients after surgery: Results of EORTC phase III trial 22931. *International Journal of Radiation Oncology Biology*, 51, 1(1).
- Bjordal, K, Ahlner-Elmqvist, M, Hammerlid, E; et al. (2001). A prospective study of quality of life in head and neck cancer patients, part 2: longitudinal data. *Laryngoscope*, 111 (8), 1440-1452.
- Bonner, J., Harari, P.,M., Giralt, J. et al. (2006). Radiotherapy plus cetuximab for squamous cell carcinoma of the head and neck. *New England Journal of Medicine*, 354, 567-578.
- Charon, R, Wyer, P, NEBM Working Group. (2008). Narrative evidence based medicine. *Lancet*, 371, 396-397.
- Charon, R. (2001). The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, 286 (15), 1897-902.
- Cooper, J. S., Pajak, T. F., Forastiere, A. A., Jacobs, J., Campbell, B. H., Saxman, S. B. Rotman, M. (2004). Postoperative concurrent radiotherapy and chemotherapy for high-risk squamous-cell carcinoma of the head and neck. *New England Journal of Medicine*, 350 (19), 1937-1944.
- Cooper, S.,J, Pajak, T.,F., Forastiere, A.,A. et al. (2002) Patterns of failure for resected advanced head and Neck cancer treated by concurrent chemotherapy and radiation therapy: An analysis of RTOG 9501/Intergroup phase III trial. *International Journal of Radiation Oncology Biology*, 54 (2), 3.
- Dalley, D., Beller, E., Aroney, R. et al. (1995). The value of chemotherapy prior to definitive local therapy in patients with locally advanced squamous cell carcinoma of the head and neck. *Proceeding of American Society Clinical Oncology*, 297.
- De Graeff, A., de Leeuw, J.,R., Hordijk, G.,J., Blijham, G.,H, Winnubst, J.,A,. (2001). Sociodemographic factors and quality of life as prognostic indicators in head and neck cancer. *European Journal Cancer*, 37 (3), 332-339.
- De Graeff, A., de Leeuw, J.,R., Hordijk, G.,J., Blijham, G.,H, Winnubst, J.,A,. (2000b). Long-term quality of life of patients with head and neck cancer. *Laryngoscope*, 110 (1), 98-106.
- De Graeff, A., de Leeuw, J.,R., Ros, W.,J., Hordijk, G.J., Blijham, G.,H., Winnubst, J.,A,. (2000a) Pretreatment factors predicting



quality of life after treatment for head and neck cancer. *Head Neck*, 22 (4), 398-407.

Domenge, C., Hill, C., Lefebvre, J.,L. et al. (2000). Randomized trial of neoadjuvant chemotherapy in oropharyngeal carcinoma. French Groupe d'Etude des Tumeurs de la Tete et du Cou (GETTEC). *British Journal Cancer*, 83 (12), 1594-1598.

Duffy, S.,A., Terrell, J.,E., Valenstein, M., Ronis, D.,L., Copeland, L.,A., Connors, M. (2002). Effect of smoking, alcohol, and depression on the quality of life of head and neck cancer patients. *Gen Hosp Psychiatry*, 24 (3),140-147.

Forastiere, A.,A., Goepfert, H., Maor, M. et al. (2003). Concurrent chemotherapy and radiotherapy for organ preservation in advanced laryngeal cancer. *New England Journal of Medicine*, 349 (22), 2091-2098.

Greenhalgh, T., Hurwitz, B. (1998) Why study narrative? In T. Greenhalgh & B. Hurwitz (eds). *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice* (pp. 3-16). London: BMJ Books.

Gritz, E.R, Carmack CL, de Moor C et al. (1999). First year after head and neck cancer: quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 17, 352-360.

Herriman E & Moore E (2008) Narrative techniques in medicine. *Medical Informatics Review*, 3, 1-9.

Hitt R, Lopez-Pousa A, Martinez-Trufero J et al. (2005) Phase III study comparing cisplatin & 5 Fluorouracil versus cisplatin + 5 Fluorouracil and paclitaxel as induction therapy in locally advanced Head and Neck cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 8636-8645.

Kohda R, Otsubo T, Kuwakado Y; et al. (2005) Prospective studies on mental status and quality of life in patients with head and neck cancer treated by radiation. *Psychooncology*, 14, 331-336.

Konnitzer M. (2005) Narrative based medicine. Re-introduction of the subject in medicine? [Wiedereinführung des Subjekts in die Medizin]. *Sozialer Sinn*, 6, 111-129.

Lefebvre JL, Chevalier D, Luboinski B et al. (1996) Larynx preservation in pyriform sinus cancer: preliminary results of a European Organization for Research and Treatment of Cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 88, 890-899.

Lewin, F., Damber, L., Jonsson, H. et al. (1997) Neoadjuvant chemotherapy with cisplatin and 5 fluorouracil in advanced squamous cell carcinoma of the head and neck: a randomized phase III study. *Radiotherapy Oncology*, 43, 23-28.

Licitra, L., Grandi, C., Guzzo, M. et al. (2003). Chemotherapy in resectable oral cavity squamous cell cancer: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 21 (2), 327-333.

Marchioro, G., Azzarello, G., Checchin, F. et al. (1996) The impact of a psychological intervention on quality of life in non-metastatic breast cancer. *European Journal Cancer*, 32, 1612-1615.

Million, R., R. (1992). Cancer of the head and Neck. In VT De Vita VT. In S. Hellman , S.A. Rosemberg (Eds), *Principles and Ppractice of Oncology* (pp. 396-420). Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

Munrow, A., J. (1999). A systematic review of chemotherapy trials in Head and neck cancer. *European Journal Cancer*, 35, 602a.

Paccagnella A, Buffoli A, Kousssi H et al. (2006). Randomized phase II trial of concomitant CT/RT versus TPF followed by concomitant CT/RT in Locally Advanced Squamous Cell Carcinoma of the Head and Neck(LASCCHN). *Proceeding of American Society Clinical Oncology*, 5518.

Paccagnella, A., Orlando, A., Marchiori, C. et al. (1994). Phase III trial of initial chemotherapy in stage III or IV Head and Neck cancer: a study by the Gruppo di Studio sui Tumori della testa e del Collo. *Journal of the National Cancer Institute*, 86, 265-272.

Paccagnella, A., Orlando, A., Marchiori, C., Zorat, P. L., Cavaniglia, G., Sileni, V. C., Fede, A. (1994). Phase III trial of initial chemotherapy in stage III or IV head and neck cancers: A study by the gruppo di studio sui tumori della testa e del collo. *Journal of the National Cancer Institute*, 86 (4), 265-272.

Pignon, J. P., Maître, A., Maillard, E., & Bourhis, J. (2009). Meta-analysis of chemotherapy in head and neck cancer (MACH-NC): An update on 93 randomised trials and 17,346 patients. *Radiotherapy and Oncology*, 92 (1), 4-14.

Posner MR, Hershock DM, Blajman CR, Mickiewicz E, Winquist E, Gorbounova V, Tjulandin S, Shin DM, Cullen K, Ervin TJ, Murphy BA, Raez LE, Cohen RB, Spaulding M, Tishler RB, Roth B, Viroglio Rdel C, Venkatesan V, Romanov I, Agarwala S, Harter KW, Dugan M, Cmelak A, Markoe AM, Read PW, Steinbrenner L, Colevas, A.,D., Norris, C.,M. Jr, Haddad, R.,I. (2007). TAX 324 Study Group. Cisplatin and fluorouracil alone or with docetaxel in head and neck cancer Cisplatin and fluorouracil alone or with docetaxel in head and neck cancer. *New England Journal of Medicine*, 357 (17), 1705-15.

Posner, M. R., Hershock, D. M., Blajman, C. R., Mickiewicz, E., Winquist, E., Gorbounova, V., Ervin, T. J. (2007). Cisplatin and fluorouracil alone or with docetaxel in head and neck cancer. *New England Journal of Medicine*, 357 (17), 1705-1715.

Terrell JE, Fisher SG, Wolf GT. (1998). The Veterans Affairs Laryngeal Cancer Study Group. Long-term quality of life after treatment of laryngeal cancer. *Archives of otolaryngol head neck surgery*, 124 (9), 964-971.

Terrell, J.,E., Fisher, S.,G., Wolf, G.,T. (1998). The Veterans Affairs Laryngeal Cancer Study Group. Long-term quality of life after treatment of laryngeal cancer. *Archives of otolaryngol head neck surgery*, 124, 964-971.

Terrell, J.,E., Ronis, D.,L., Fowler, K., E. et al. (2004). Clinical predictors of quality of life in patients with head and neck cancer. *Archives of otolaryngol head neck surgery*, 130, 401-408.

- Terrell, J.,E., Ronis, D.,L., Fowler, K.,E. et al. (2004). Clinical predictors of quality of life in patients with head and neck cancer. *Archives of otolaryngol head neck surgery*,130 (4), 401-408 (10).
- Vermorke, J.,B., Remenar, E., van Herpen, C. et al. (2007). EORTC 24971/TAX 323 Study Group. Cisplatin, fluorouracil and docetaxel in unresectable head and neck cancer. *New England Journal of Medicine*, 357, 1695-1704.
- Vermorke, J.,B., Remenar, E., van Herpen, C., Gorlia, T., Mesia, R., Degardin, M., Stewart, J.,S., Jelic, S., Betka, J., Preiss, J.,H., van den Weyngaert, D., Awada, A., Cupissol, D., Kienzer, H.,R., Rey, A., Desauois, I., Bernier, J., Lefebvre, J.L. (2007) EORTC 24971/TAX 323 Study Group. Cisplatin, fluorouracil and docetaxel in unresectable head and neck cancer. *New England Journal of Medicine*, 357 (17), 1695-704.
- Wolf, G.,T., Hong, W.,K., Fisher, S.,G. et al. (1991) : Induction chemotherapy plus radiation compared with surgery plus radiation in patients with advanced laryngeal cancer. *New England Journal of Medicine*, 324, 1685-1690.
- Zorat, P. L., Paccagnella, A., Cavaniglia, G., Loreggian, L., Gava, A., Mione, C. A., Fede, A. (2004). Randomized phase III trial of neoadjuvant chemotherapy in head and neck cancer: 10-year follow-up. *Journal of the National Cancer Institute*, 96 (22), 1714-1717.
- Zotti, D., Lugli, E. Vaccher, G., Vidotto, G., Franchin & Barzanet. (2000) The EORTC Quality of Life Questionnaire-Head and Neck 35 in Italian Laryngectomized Patients. *Quality of Life Research*, 9, 1147-1153.

## CAPITOLO 3.11

### **Persone Afferenti in hospice (PAIN-H):**

**uno studio osservazionale multicentrico sul percorso delle  
persone in fase di fine vita.**

### **Dati preliminari sugli indicatori psicologici**

Fabio Izzicupo <sup>1Ψ</sup>, Carlo Alberto Brunori <sup>1</sup>, Luigi Nardi <sup>2</sup>, Rosa Rita  
Silva <sup>3</sup>, Carmen Pedretti <sup>4</sup>, Fabio Conforti <sup>5</sup>, Damiano Pepe <sup>6</sup>, Alfredo  
Fogliardi <sup>1</sup> e PAIN-H study group<sup>7</sup>

<sup>1</sup> U.O. Hospice di Fossombrone (PU), Area vasta 1, ASUR Marche

<sup>2</sup> U.O. Terapia del dolore P.O. di Macerata (MC), Area Vasta 3,  
ASUR Marche

<sup>3</sup> U.O. Hospice di Fabriano (AN), Area vasta 2, ASUR Marche

<sup>4</sup> U.O. Hospice di Chiaravalle (AN), Area vasta 2, ASUR Marche

<sup>5</sup> U.O. Hospice “La torre sul colle” di Spoleto (PG), ASL 3 Umbria

<sup>6</sup> U.O. Hospice-Cure palliative ARNAS Civico di Palermo

<sup>Ψ</sup> Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica (LM51),  
Università degli studi “Carlo Bo” di Urbino

<sup>7</sup> PAIN-H Study group

### **Abstract**

Le recenti disposizioni legislative (legge 38 del 15 marzo 2010) hanno cercato di colmare un vulnus organizzativo e clinico-assistenziale, relativamente alle cure palliative ed alla terapia del dolore. Al fine di verificare lo status quo in questo settore è stato deciso di implementare uno studio osservazionale multicentrico di prevalenza e retrospettivo. Il presente studio coinvolge sei hospice e si propone di verificare le condizioni all'ingresso dei malati e dei loro caregiver e contemporaneamente di indagare il percorso nei 60 giorni precedenti il ricovero per la durata di un anno o fino al raggiungimento di 1000 unità. A tal fine è prevista la somministrazione di un'intervista clinica appositamente costruita. La ricerca è stata approvata dai rispettivi Comitati Etici (CE). Ad oggi hanno iniziato l'arruolamento vero e proprio 4 dei 6 centri, e sono stati arruolati 66 pazienti. Sebbene i dati siano ancora esigui è possibile effettuare una prima fotografia di questo ambito.

### **Introduzione**

Sedare il dolore non può essere considerato, come per lo più è stato fino ai nostri giorni, solamente un dovere sussidiario del medico o necessariamente connesso all'assioma principale di preservare la vita: tale dovere è bensì da ritenersi dotato di autonoma rilevanza etica e deontologica, costituendo un preciso dovere da assolvere per

l'operatore sanitario che si trovi ad assistere un malato in fase terminale. Le cure palliative e la gestione del dolore nei malati in fase avanzata stanno richiamando l'attenzione e l'impegno non soltanto della classe medica ma anche i responsabili della politica sanitaria e dell'industria farmaceutica, che si stanno impegnando ciascuno per la propria parte per la migliore definizione dei problemi e nella ricerca delle soluzioni. Il riconoscimento del dolore e l'accesso ad un'adeguata terapia antalgica sono diritti fondamentali del paziente e rappresentano una sfida prioritaria nella pratica medica. Un sondaggio pubblicato su Human Rights Watch sottolinea che, a causa della scarsa disponibilità di cure palliative, decine di milioni di persone nel mondo ogni anno soffrono inutilmente per dolore e per la presenza di altri sintomi legati alla fase avanzata di malattia. Talora la sofferenza è così grande da far desiderare la morte, piuttosto che una vita piena di dolore. I recenti provvedimenti legislativi, ed in particolare la Legge 38 del 15 Marzo 2010 (Gazzetta Ufficiale, 2010), hanno introdotto disposizioni innovative per promuovere una sempre maggiore qualità diagnostica e terapeutica nella cura del dolore, agevolando anche l'impiego dei farmaci analgesici. In dettaglio, con l'articolo 1, questa legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. Con l'articolo 7, all'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica ed i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi ed il risultato antalgico conseguito.

Con l'articolo 1, come detto in precedenza, il legislatore ha cercato di colmare un vulnus organizzativo ma soprattutto clinico-assistenziale, proponendosi di garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore per tutti i cittadini. Tuttavia la relazione del dicembre 2010 al parlamento dell'allora Ministro della salute, ha evidenziato numerose criticità nell'attuazione di questo dispositivo normativo lasciando emergere un quadro a dir poco problematico (Camera dei deputati, 2010). I dati del Ministero mostrano come ancora oggi, la maggior parte delle persone affette da malattie cronico-degenerative, in particolare tumori, viva gli ultimi giorni della propria esistenza in reparti per acuzie. Tutto ciò con il ricorso implicito a ricoveri impropri, molto dispendiosi per il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) e soprattutto inefficaci. Per quanto riguarda l'inappropriatezza ed il conseguente aumento dei costi si fa riferimento al ricorso ad esami diagnostici spesso inutili e a trattamenti farmacologici e non di natura attiva, di notevole costo ed in assenza di indicazione (Dumont, 2010). Per quanto riguarda l'inefficacia si fa riferimento agli esami ed ai trattamenti già descritti che possono portare distress al malato ma soprattutto all'assenza della verifica dei bisogni del malato e del caregiver tipici del modello delle cure palliative. Sono frequenti, purtroppo, i casi in cui le ultime fasi della vita vengono vissute in camerate affollate in assenza di una gestione dei sintomi maggiormenti disturbanti (dolore, vomito, dispnea, etc.) ed in assenza di un supporto psicologico per i familiari. È evidente, infatti, come in taluni casi la perdita di un proprio caro possa essere un'esperienza difficile da superare, se poi questo avviene con modalità che privano il malato della propria dignità ciò rappresenta un ulteriore distress anche per i familiari. Il Ministero stima che i

ricoveri impropri rappresentino un onere, dal punto di vista economico di oltre 220 milioni di euro annui per le casse dello stato e sottolinea oltretutto che se questi soldi venissero utilizzati per le cure palliative si potrebbe creare un sistema virtuoso dove i malati ed i loro familiari possano trovare delle risposte più adeguate ai loro bisogni. È notorio infatti come le cure palliative in generale e gli hospice in particolare che ne rappresentano uno degli snodi fondamentali, sono il modello di intervento d'elezione per i malati terminali (Zimmermann, 2008). Sebbene né nella prassi né in letteratura sia riscontrabile un modello d'intervento univoco, sono emerse con chiarezza delle evidenze che nelle cure palliative vi sia una soddisfazione da parte dei caregiver dei malati. Le evidenze scientifiche sono invece discordanti circa il miglioramento della qualità della vita del malato. L'eterogeneità dei modelli di cure palliative come già detto rappresenta un ostacolo alla rilevazione dell'efficacia ma allo stesso tempo anche alla diffusione delle cure palliative in generale. In Italia questo modello ha cominciato a prendere piede in modo più ampio da poco più di 10 anni, da quando cioè è stata varata una normativa apposita, la legge 39 del 26 febbraio 1999 (Gazzetta Ufficiale, 1999). Questa legge prevedeva il finanziamento per la costruzione di strutture di ricovero, denominate hospice per i malati terminali, in particolare neoplastici. L'attuazione di questa legge ha portato, sebbene in tempi e modi differenti, alla diffusione su tutto il territorio nazionale di strutture di questo tipo (Zucco, 2010).

A distanza di 13 anni dalla legge del 1999 e di 2 anni dalla legge 38 del 2010, la relazione pocanzi ricordata dell'allora Ministro Fazio ci riconsegna ulteriori informazioni circa l'applicazione del modello palliativo in Italia. Per quanto riguarda i malati di tumore, quelli deceduti all'interno di un sistema di cure palliative rappresentano solo il 15,5% del totale. Erano state previste dalla legge 38 delle campagne informative per i cittadini ed il personale sanitario circa l'esistenza e l'utilità degli hospice e della rete di cure palliative. Nella relazione emerge come queste campagne devono essere portate a termine ancora in una porzione consistente del territorio nazionale. Erano stati previsti inoltre, dei sistemi di monitoraggio dell'applicazione della legge che sempre secondo il ministero non sono state attuate in gran parte del territorio nazionale.

Contestualmente si osserva che la durata media del ricovero in hospice a livello nazionale è molto bassa (c.a. 20 giorni) con una frequenza molto elevata di ricoveri a pochissimi giorni dall'exitus con conseguente notevole distress per il malato e per i suoi familiari. Partendo dai dati del Ministero abbiamo provato a chiederci quali fossero le criticità del sistema che rendono ancora difficile l'attuazione di una legge, la 38 del 2010, di cui possiamo andare fieri in Europa per modernità e visione generale.

Abbiamo effettuato una valutazione della letteratura cercando di verificare quali sono i problemi che effettivamente possono interferire con l'accesso alle cure palliative.

Il primo aspetto che sembra implicato è quello della difficoltà di effettuare una prognosi certa in termini di mesi e giorni per i pazienti. Nella letteratura internazionale sono da pochi anni rintracciabili degli strumenti che sembrano poter migliorare quello che fino a poco

tempo fa era un indicatore lasciato all'esperienza ed all'intuito del medico di turno con tutte le implicazioni sull'attendibilità che questo sottende (Maltoni, 2005). Tuttavia ad oggi la validazione di questi strumenti ed il loro grado di attendibilità è ancora tutto da dimostrare. Un altro aspetto che sembra essenziale nel rallentare l'accesso alle cure palliative è la comunicazione della diagnosi e della prognosi al malato ed ai suoi familiari. Questo problema in rapporto soprattutto alla questione della prognosi è stato accuratamente valutato anche in Italia (Costantini, 2006). Si stima che solo il 37% delle persone morte per tumore hanno ricevuto informazioni sulla diagnosi ed il 13% sulla prognosi. Una proporzione consistente, sebbene non informata dal medico, conosce la diagnosi (29%) e la prognosi (50%). La probabilità di essere informati, aggiungono gli autori sembra essere correlata con la provenienza dal nord Italia, l'età giovanile, un'elevata educazione, un'alta sopravvivenza e con la sede coinvolta alla mammella e testa-collo. Gli autori concludono affermando: "I risultati suggeriscono che non necessariamente, i cambiamenti culturali osservati circa una riduzione dell'atteggiamento paternalistico dei medici, si riflette in un cambiamento delle informazioni che vengono fornite al paziente".

La mancanza in tal senso di specifici momenti formativi nell'iter formativo dei medici sembra essere la causa principale di tali difficoltà. L'assenza di un momento informativo e di condivisione tra il medico e l'attore principale, ovvero il paziente, può rappresentare un ostacolo nella diffusione del modello palliativo. È noto che dal punto di vista deontologico e giuridico il clinico ha il dovere, sebbene in presenza di alcune cautele, di informare il malato circa le proprie condizioni e sulla loro eventuale evoluzione (FNOMCEO, 2006). Aspetto non trascurabile di questo dovere è quello di permettere al malato all'interno di un rapporto fiduciario, la cosiddetta alleanza terapeutica, di decidere circa i trattamenti che vuole svolgere. L'importanza di questo scambio è centrale, soprattutto in un ambito come quello delle malattie cronico-degenerative, dove, le prospettive non sono quelle di una guarigione ma al più di un rallentamento dell'evoluzione della malattia. Non comunicare la prognosi rischia di diventare tra le altre cose, un impedimento ad accedere alla rete di cure palliative.

I risultati di questa valutazione della letteratura ci hanno chiarito molti aspetti relativi alle criticità che riscontriamo tutti i giorni all'interno delle strutture dove lavoriamo e che vengono confermate dalla relazione del Ministero. Tuttavia molti sono gli aspetti che rimangono ambigui anche in ragione della scarsità dei dati certi che misurino nella pratica clinica di tutti i giorni cosa accade alle persone che vengono ricoverate negli hospice. Questi dubbi ci hanno spinto a ideare uno studio osservazionale dal nome "Persone Afferenti In hospice" di seguito denominato PAIN-H.

## **Obiettivi**

Lo studio PAIN-H vuole effettuare una fotografia dello status quo relativamente alle caratteristiche dei pazienti e dei familiari che accedono alle cure palliative da un punto di vista bio-psico-sociale dove cioè venga presa in considerazione la persona malata nella sua

interezza e non come oggetto portatore di una malattia soggettivizzata. Coinvolge quattro hospice della regione Marche affiancati dall'hospice di Spoleto e da quello di Palermo. L'inserimento di hospice non afferenti alla regione Marche permetterà da un lato di ottenere una maggiore attendibilità dei risultati dall'altro di verificare l'eventuale presenza di differenze territoriali. Si propone di verificare le condizioni all'ingresso dei malati e dei loro caregiver e contemporaneamente di indagare il percorso nei 60 giorni precedenti il ricovero per verificare gli aspetti clinico-assistenziali che hanno contraddistinto queste fasi. Verranno coinvolte tutte le persone consecutivamente ricoverate negli hospice coinvolti nell'arco di un anno o fino al raggiungimento di 1000 unità.

### **Materiali e metodi**

È prevista la somministrazione di un'intervista clinica appositamente costruita che si occupa di rilevare le caratteristiche cliniche e relazionali al momento del ricovero dei soggetti consecutivamente ricoverati e dei loro caregiver e di comprendere i percorsi socio-sanitari che hanno contraddistinto i 60 giorni precedenti il ricovero stesso. Gli indicatori più importanti in ragione dell'obiettivo dello studio sono chiaramente rappresentati dalle condizioni generali dell'individuo all'atto del ricovero ed in particolare dell'indice di performance Status, dal grado di dolore eventuale, dallo stato cognitivo, dal tono dell'umore e dalla consapevolezza di diagnosi e prognosi. Per quanto riguarda i 60 giorni precedenti il ricovero vengono indagati i dati relativi all'indice di performance status, alla presenza del dolore ed al suo adeguato trattamento, all'effettuazione di chemio e radio terapie e di interventi chirurgici sia maggiori che minori anche in ragione del tipo di tumore da cui è affetto il soggetto ed alla possibilità di aver usufruito o meno di servizi di assistenza domiciliare compresi quelli di natura psicologica anche per i familiari. Sono state elaborate delle procedure operative standard al fine di permettere di somministrare l'intervista in modo omogeneo in tutti i centri coinvolti. È prevista l'adesione formale del malato o di un suo legale rappresentate che prevede, nei casi sospetti anche la verifica della capacità di fornire un consenso realmente consapevole (Izzicupo, 2008). Lo studio è stato approvato dai rispettivi Comitati Etici (CE).

### **Risultati**

Ad oggi hanno iniziato l'arruolamento vero e proprio 4 dei 6 centri, alcuni da pochi mesi altri da poche settimane a seconda dell'iter di approvazione dei CE. I pazienti arruolati sono 66 e già allo stato attuale, si possono osservare dati molto interessanti. In questa sede ci occuperemo di dettagliare soprattutto quelli di carattere psicologico. L'età media dei ricoverati è piuttosto alta (70,45 anni; DS 11,35) con scolarità di 9,4 anni (DS 5,77). Sono prevalentemente di sesso maschile (n=42; 63,63%) e la maggioranza è coniugata (n= 38; 57,57%). Com'è prevedibile in rapporto all'età, dal punto di vista lavorativo, una percentuale molto elevata (72,72%) è in pensione. I caregiver dei ricoverati sono più giovani (51,03; DS 12,88), maggiormente di sesso femminile (63,63%) con una scolarità elevata



(10,88; DS 4,09). I rapporti di parentela che legano i ricoverati ed i caregiver vedono una prevalenza per i figli che rappresentano il 46,96% e per i coniugi (25,75%). Inizia tuttavia ad intravedersi una quota considerevole di caregiver che appartengono ad una cerchia più allargata della famiglia, infatti, il 24,24% è fatto di sorelle/fratelli, nipoti e cognati. Ciò è verosimilmente spiegabile attraverso i mutamenti demografici della popolazione ed i cambiamenti sociali che le famiglie stanno attraversando ormai da qualche decennio. I ricoverati sono tutti malati oncologici tranne due (96,96%), sebbene vista anche l'età media, affetti da altre comorbidity. Per quanto riguarda gli aspetti più propriamente psicologici, gli indicatori utilizzati, mostrano aspetti cruciali per comprendere la tipologia di popolazione afferente alle cure palliative. Dal punto di vista cognitivo solo la metà presenta un quadro integro (51,51%), il resto va da deteriorato (37,87%; Mini Mental State Examination compreso tra 23 e 11) a molto deteriorato (10,60%; Mini Mental State Examination compreso tra 11 e 0). Per quanto riguarda la consapevolezza di malattia si osserva coerentemente ai dati di letteratura che il 60,60% conosce la diagnosi ma non la prognosi. Il 15,15% pensa di avere un'altra malattia mentre solo il 4,54% sa di essere morente. Circa due terzi (66,66%) evidenziano una deflessione del tono dell'umore. Sebbene emerga un tono dell'umore livellato verso basse polarità solo un terzo (33,33%) è in trattamento con psicofarmaci ma soprattutto solo il 10,60% ha potuto usufruire di supporto psicologico nei due mesi precedenti il ricovero. Quest'ultimo dato è sovrapponibile a quello dei caregiver che solo nel 10,60% dei casi ha potuto usufruire nei due mesi precedenti il ricovero di supporto psicologico.

## **Conclusioni**

Sebbene i dati ad oggi siano esigui è possibile effettuare una prima fotografia dell'ambito delle cure palliative, in questa sede, per quanto riguarda soprattutto gli indicatori di carattere psicologico. Lo stato cognitivo dei pazienti sembra non essere rilevato in modo sistematico nelle strutture di provenienza questo al di là dell'eziologia dei disturbi. Ciò verosimilmente determina una misidentificazione dei bisogni con evidente detrimento dell'efficacia delle cure, prima dell'ingresso in hospice. Si osserva inoltre la presenza elevata di problemi a carico del tono dell'umore dei ricoverati che tuttavia, a quanto emerge, non vengono trattati prima dell'ingresso in hospice né da un punto di vista farmacologico né soprattutto da un punto di vista psicologico. I familiari sembrano vivere una condizione analoga evidenziando una scarsissima presenza di interventi strutturati di supporto psicologico. La consapevolezza della prognosi è presente in maniera sporadica e ciò può incidere, come ci ricorda la letteratura, sul tono dell'umore dei malati e dei familiari instaurando il cosiddetto "teatrino delle bugie" tra malati, familiari e personale sanitario. Quanti rimorsi, quanti sensi di colpa, quante parole non dette? Da un punto di vista assistenziale, inoltre abbiamo osservato che i servizi domiciliari sono sporadici e il tipo di intervento che garantiscono è legato esclusivamente agli aspetti biologici. Si osserva quindi una forte criticità per quanto riguarda le fasi precedenti il ricovero in hospice che sembrano confermare, integrandone i dati,

quelle emerse dalla relazione del Ministro Fazio. Queste criticità a monte del sistema delle cure palliative evidenziano la necessità di integrare la rete delle cure palliative all'interno del più generale Sistema Sanitario Nazionale. Le contraddizioni del sistema, infatti, sembrano pesare sul cittadino che in pratica e brutalmente fino a 20 giorni prima del decesso è affetto "solo" da problematiche biologiche, poi improvvisamente ci si rende conto che è portatore "anche" di bisogni psicologici, sociali e spirituali. Ma i nostri malati non hanno malattie acute. Tra le altre cose è bene considerare che in fase avanzata di malattia (20 giorni prima del decesso), molti dei presupposti necessari al trattamento psicologico vengono a mancare. Procedendo poi verso la terminalità, si impongono sempre più limiti oggettivi, spesso insormontabili, legati alla progressiva decadenza fisica e psicologica, alla difficoltà a frequentare regolarmente le sedute, alla frequenza dello stato di torpore e confusione mentale che interferiscono con l'attenzione e la partecipazione e che rendono molto difficile quel tipo di partecipazione attiva che è alla base dell'applicazione di terapie quali ad esempio quelle di matrice cognitivo - comportamentali.

È verosimile, come sempre accade, che non sia possibile risolvere un problema così ampio con la sola promulgazione di una legge, seppure di ottimo livello. Molto c'è da fare in rapporto alla diffusione di modelli di cure validati per i malati cronici come quello noto con il nome di "case management" che prevede una presa in carico globale e dal momento della diagnosi del malato con l'obiettivo di garantire una continuità di cure sotto tutti i punti di vista. Molto c'è da fare in tal senso anche per quanto riguarda la diffusione di una cultura psicologica all'interno delle strutture sanitarie. Tant'è che se prendiamo come indicatore la presenza stabilmente retribuita all'interno delle strutture sanitarie per acuzie che si prendono cura di malati cronici (Medicine Interne, Geriatrie, Oncologie, Cardiologie, etc.) il numero di colleghi presenti e come risaputo irrisorio. C'è molto da fare anche in rapporto al sistema formativo degli psicologi, quello universitario ed in particolare quello post universitario, ci riferiamo alle scuole di specializzazione pubbliche e/o private riconosciute dal MIUR. Questi percorsi spesso sono una ripetizione del percorso universitario, e sono caratterizzati da una grande eterogeneità, prendendo raramente in considerazione modelli teorico-applicativi validati scientificamente. Inoltre non c'è o è sporadica l'attenzione ad una formazione volta all'inserimento dentro strutture sanitarie diverse dai centri di salute mentale. L'auspicio del nostro studio in tal senso è quello di fornire degli strumenti di analisi operativi che possano rappresentare un contributo all'implementazione di servizi sempre più efficaci per i cittadini malati e per i loro familiari.

## **Bibliografia**

Camera dei deputati (2010). Relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore Doc. CCXXXVIII, n. 1. Retrieved from [http://www.camera.it/\\_dati/leg16/lavori/documentiparlamentari/indicetesti/238/001/INTERO.pdf](http://www.camera.it/_dati/leg16/lavori/documentiparlamentari/indicetesti/238/001/INTERO.pdf)

Costantini, M, Morasso, G, Montella, M, et al. (2006). Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Annals of Oncology* 17, 853-859.

Dumont S, Turcotte V, Anderson D, Harel F (2010). The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life: a canadian longitudinal study. *Palliative Medicine*, 24(6), 630-640.

Federazione Nazionale degli ordini dei medici Chirurghi e degli Odontoiatri. Nuovo Codice deontologico. 16 Dicembre 2006. Art. 34 “Informazione a terzi”. Retrieved from: <http://www.ordinedeimedici.org/Codice.php>

Izzicupo, F., Vanacore, N., Galeotti, F., Menniti-Ippolito, F., Petrini, C. Parametri per la valutazione della capacità di esprimere il consenso al trattamento e strumenti per la loro misurazione. In C. Petrini. (Eds.) *Il consenso informato al trattamento dei soggetti affetti da demenza: aspetti etici, deontologici e giuridici*. Rapporti ISTISAN; 08/3:14-24.

Ministero della Sanità (2010). Legge n. 38, 15 marzo 2010. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *Gazzetta Ufficiale*, n. 65 del 19 marzo 2010.

Ministero della Salute (1999). Legge n. 39, 26 febbraio 1999. Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del piano sanitario nazionale 1998-2000. *Gazzetta Ufficiale*, n. 48 del 27 febbraio 1999.

Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al. (2005). Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence based clinical recommendations- a study by the steering committee of the European association for palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 6240-6248.

Zimmermann, C. Riechelmann, R. Krzyzanowska, M. et. Al (2008). Effectiveness of specialized palliative care. A Systematic Review. *Journal of American Medical Association*, 299(14), 1698-1709.

Zucco F (2010). Hospice in Italia seconda rilevazione ufficiale. Retrieved from: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1450\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1450_allegato.pdf)

## CAPITOLO 3.12

### **Protocollo localmente concordato per la diagnosi e il trattamento del paziente terminale in hospice**

Maria Maffia Russo \*, Cinzia Livi \*\*, Jessica Andruccioli \*, Alberto Vignali \*

\* AUSL di Rimini, Programma di Psicologia

\*\* U.O. Terapia Antalgica e Cure Palliative, Ospedale "Infermi"  
AUSL di Rimini, Programma di Psicologia

#### **Abstract**

Il nostro protocollo riguarda l'intervento psicologico clinico in reparto ospedaliero hospice ed è rivolto sia ai pazienti terminali ricoverati e alla loro rete sociale prossima che all'équipe curante. Tale target di riferimento è portatore di bisogni specifici inquadrati come bisogni del malato (accettazione della malattia e della morte; gestione dell'ansia, depressione, rabbia); della famiglia (elaborazione del lutto anche anticipatorio; gestione delle emozioni); dell'équipe curante (confronto con il limite; formazione, supervisione).

Ruolo centrale del protocollo è aver definito ed individuato i fattori di rischio per paziente e familiare per intervenire precocemente al fine di prevenire lo sviluppo di aspetti psicopatologici. Lo strumento utilizzato per l'inquadramento diagnostico all'ingresso in struttura è il colloquio e alcuni test psicometrici finalizzati ad ottenere una valutazione clinica iniziale che viene riportata attraverso una griglia appositamente costruita nella cartella clinica (scheda di valutazione psicologica). Il trattamento psicologico utilizzato è il sostegno psicologico individuale e anche di gruppo per quanto riguarda i familiari che dopo il decesso del paziente possono usufruire di 8 sedute individuali e/o di un percorso di gruppo per l'elaborazione del lutto.

#### **Introduzione**

##### *Inquadramento teorico*

La fase terminale di malattia dura in media 90 giorni; è uno stadio di malattia che induce nella vita del medico, del paziente, della famiglia, un'aspettativa di morte come diretta conseguenza della malattia stessa. Tale condizione determina una necessità permanente di cure palliative, definite dall'OMS (1990) come "cure globali attive, rivolte ai pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti di tipo curativo", cui gli hospice rispondono assicurando un piano personalizzato di cura e assistenza per garantire la migliore qualità di vita.

Il ricovero in hospice ha la funzione di valutare e soddisfare i bisogni a carattere:

- prevalentemente sanitario: fasi di aggravamento/scompenso delle sintomatologie (dolorose e non); esecuzione di procedure diagnostiche con iter protetto; gestione della malattia in fase sintomatica avanzata; gestione di stadi di criticità acuta; gestione delle complicanze di terapie palliative (chemioterapia/radioterapia); esecuzione di manovre invasive a scopo antalgico o nutrizionale; riduzione dei ricoveri in settori ospedalieri impropri;
- prevalentemente sociale: fase avanzata asintomatica non gestibile a domicilio per motivi sociali; necessità di un periodo di "sollevio" per la famiglia che assiste il malato.

Il dolore rappresenta uno dei più importanti problemi per il paziente terminale sia per l'elevata prevalenza (70-85%) che per le gravi ricadute sul paziente (peggioramento della qualità della vita, maggior rischio di sviluppare disturbi psicopatologici). Pertanto l'impiego di strumenti psicologici e psicofarmacologici si pone come intervento adiuvante significativo in terapia antalgica.

Nei pazienti terminali i disturbi psicopatologici non rappresentano una rara evenienza. Spesso proprio la tendenza a considerare la sofferenza psicologica del paziente "comprensibile e normale date le circostanze" comporta una sottovalutazione dei sintomi ed un loro mancato trattamento. Per la valutazione di questi disturbi vengono solitamente seguiti i criteri diagnostici più usati in ambito psichiatrico: l'ICD-10 (International Classification of Diseases) dell'OMS o il DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) elaborato dall'American Psychiatric Association (APA).

I disturbi più frequentemente riscontrabili nel paziente oncologico terminale comprendono i disturbi dell'adattamento, i disturbi depressivi, i disturbi d'ansia, i disturbi psichiatrici su base organica e, più raramente, i disturbi psicotici.

Disturbi dell'adattamento – In tali disturbi, in assenza di una particolare vulnerabilità individuale, un evento stressante (quale la diagnosi di cancro, la prognosi infausta ed i trattamenti ad essa legati) rappresenta il fattore causale ed esclusivo di insorgenza dei sintomi, che si presume non sarebbero altrimenti occorsi. Essi presentano caratteristiche ed intensità tali da influire negativamente sull'adattamento del soggetto alla malattia e sul funzionamento psicofisico generale. I sintomi possono essere variamente rappresentati da reazioni depressive, reazioni d'ansia, reazioni miste (ansioso-depressive), reazioni con altri aspetti emozionali (irritabilità, aggressività e collera, labilità emotiva) o da disturbi della condotta (comportamenti inadeguati). Richiedono un sostegno psicologico affinché tali sintomi possano essere contenuti e non si aggravino sconfinando in quadri psicopatologici più severi, quali disturbi depressivi persistenti e disturbi d'ansia generalizzata.

Disturbi d'ansia - I disturbi d'ansia si possono manifestare in forme acute, più frequenti nelle fasi immediatamente successive alla diagnosi e alla prognosi di malattia o di recidiva, anche nella forma di Disturbo Post-Traumatico da Stress (PTSD): tali quadri sono caratterizzati da insonnia marcata, pensieri continui della malattia, rievocazioni di immagini intrusive. Forme ad andamento più cronico (quali il disturbo d'ansia generalizzata) sono caratterizzate da

sentimenti di tensione soggettiva, accompagnata da problemi dell'addormentamento o di mantenimento del sonno, preoccupazione costante per la malattia e per il futuro, difficoltà nei rapporti interpersonali dovute al senso di vergogna, diversità e inadeguatezza. L'intervento specialistico (supporto psicologico e, se necessario, psicofarmacoterapia) rappresenta una modalità d'azione imprescindibile per il loro trattamento.

**Disturbi depressivi** - In questo ambito vengono considerati più frequenti gli episodi depressivi maggiori, seguiti dalle forme persistenti (es. distimia) e dalle depressioni croniche. Se i sintomi depressivi sono presenti in maniera intensa e continua (almeno due settimane), è verosimilmente presente un quadro depressivo maggiore. Se la durata del disturbo si prolunga per un periodo di tempo più considerevole, siamo di fronte a quadri persistenti o ad andamento cronico. La diagnosi non è sempre facile: in genere, non devono essere impiegati i cosiddetti criteri somatici del disturbo (astenia, perdita di peso e dell'appetito), che sono spesso determinati dalla malattia neoplastica; è necessario invece basarsi soprattutto sui criteri affettivo-cognitivi quali sentimenti di anedonia, demoralizzazione, impotenza, inutilità, disperazione, colpa e idee di morte latenti o suicidarie manifeste. La concomitante presenza di dolore facilita lo sviluppo di quadri depressivi, in particolare di quelli più severi, quali la depressione maggiore, aumentando anche il rischio suicidario. Le conseguenze della depressione nei pazienti oncologici sono molteplici e comprendono, oltre al rischio di suicidio già citato, effetti negativi sulla qualità della vita del paziente e della famiglia, problemi nella compliance al trattamento e, più in generale, alterazioni della relazione medico-paziente. Nella diagnosi e nel trattamento dei disturbi depressivi un intervento psichiatrico strutturato è sempre necessario.

**Disturbi psichiatrici su base organica (stati confusionali)** - Tali disturbi comprendono alcuni quadri psichiatrici la cui causa sul piano eziologico deriva da fattori che interessano le strutture cerebrali o il Sistema Nervoso Centrale sia direttamente (es. neoplasie primarie cerebrali o metastasi cerebrali) che indirettamente (es. processi infettivi, effetti iatrogeni di farmaci quali gli oppioidi). Tra i quadri psico-organici più frequentemente osservabili, in particolare nelle fasi avanzate di malattia, sono gli stati confusionali o di delirium, i cui sintomi sono rappresentati da: disturbi della memoria e dell'attenzione, disorientamento tempo-spaziale, agitazione psicomotoria (talvolta rallentamento psicomotorio), disturbi del comportamento, (talvolta) deliri e allucinazioni. Il profondo impatto del delirium sul paziente, sui familiari e sullo staff rende ragione dell'utilità di monitorare le funzioni cognitive dei pazienti in maniera regolare, cogliendo, quando possibile, i sintomi prodromici del disturbo (es. ipersonnia diurna e insonnia notturna; fluttuazioni dell'attenzione e dell'orientamento). Il trattamento è sia farmacologico (neurolettici) che interpersonale (gestione del disturbo del comportamento, ri-orientamento del paziente, illuminazione della stanza, presenza di figure significative più facilmente riconoscibili). Ulteriori quadri, spesso causati da terapie che possono lasciare come esiti danni al SNC (es. irradiazione), sono rappresentati dai disturbi a livello cognitivo ad andamento più cronico con interessamento delle

funzioni dell'attenzione, della memoria o della concentrazione, la cui gravità può giungere fino a configurare quadri di demenza.

Disturbi psicotici - Non frequenti, salvo le situazioni in cui il paziente presenti una storia di grave sofferenza psicopatologica a livello anamnestico, comprendono quadri caratterizzati da agitazione intensa, disturbi del comportamento, deliri ed allucinazioni, in assenza di un interessamento organico del S.N.C. Tali sintomi possono essere presenti quali espressione di disturbi affettivi (es. fase maniacale del disturbo bipolare, melanconia nella depressione maggiore) o di disturbi dello spettro schizofrenico (es. bouffees deliranti acute, episodi psicotici transitori, schizofrenia). Necessitano di un intervento psichiatrico strutturato di tipo sia farmacologico (neurolettici) che gestionale.

### *La famiglia*

Le Cure Palliative, avendo come fine la cura globale alla persona sofferente nei suoi bisogni fisici, psichici e spirituali, non possono avvenire senza il supporto alla famiglia e il suo coinvolgimento. Inoltre la prognosi infausta determina notevoli ripercussioni sull'equilibrio della struttura familiare. Il modo in cui la famiglia è toccata nel presente e le modalità con cui reagisce alla situazione attuale possono lasciare conseguenze spesso gravi e durature. Nel sistema malato-famiglia-équipe, spesso si osservano giochi di alleanza e di esclusione che a volte possono persino condurre al rifiuto del trattamento, al ricorso a medicine alternative (e al rifiuto di tutto ciò che è medico) o, al contrario, ad un'alleanza troppo stretta curante-famiglia che può escludere il paziente. Pertanto è importante stabilire l'alleanza terapeutica con la famiglia, evitando i rischi frequenti di rivalità e di malinteso con i curanti.

### *La équipe curante*

Come previsto dalla Legge del 26 febbraio 1999 n. 39 della Regione Emilia Romagna, “è necessario che sia garantita una formazione continua e permanente, comprendente un'attività di supervisione psicologica per gli operatori sanitari”.

### *Target di riferimento e bisogno associato*

L'intervento psicologico clinico in hospice, nella realtà dell'Azienda USL di Rimini, ha come principali destinatari i pazienti con patologie quasi esclusivamente oncologiche in fase terminale e la loro rete sociale prossima, costituita in primo luogo dai familiari.

È inoltre rivolto all'équipe curante dell'hospice e ai familiari di pazienti oncologici in fase terminale di malattia e di pazienti affetti da SLA, inviati dall'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e dall'U.O. di Neurologia, previa selezione dello psicologo.

I bisogni del malato:

- accettare la malattia e in caso di consapevolezza la morte

- gestire ansia, depressione e/o rabbia, attraverso l'espressione delle emozioni
- chiarire le relazioni rimaste in sospeso
- fare in modo che l'utente possa "dirsi addio" nella dimensione interpersonale e intrapsichica (condividere con i propri cari i ricordi di vita)

I bisogni della famiglia:

- elaborare il lutto prima e dopo la morte del paziente (ricordo del congiunto, ristabilimento di rapporti e interessi che possano colmare il vuoto lasciato dalla perdita)
- gestire ansia, depressione e/o rabbia, attraverso l'espressione delle emozioni.

I bisogni dell'équipe curante:

- confrontarsi con il tema del limite: limite della vita umana, limite dell'impotenza, limite del confronto
- formazione e supervisione psicologica continua.

### **Fattori di rischio**

I principali fattori di rischio per lo sviluppo di sintomi psicopatologici nel paziente ricoverato in hospice sono:

- solitudine, assenza di un caregiver
- anamnesi psicopatologica positiva (es. trattamenti terapeutici e/o farmacologici ricevuti in precedenza, disturbo grave di personalità)
- presenza di un Io fragile
- disabilità
- vulnerabilità sociale
- presenza di una famiglia multiproblematica.

Per i familiari i fattori di rischio sono rappresentati da:

- assenza di una rete sociale di supporto (unico familiare, familiare anziano, etc.)
- anamnesi psicopatologica positiva (es. trattamenti terapeutici e/o farmacologici ricevuti in precedenza, disturbo grave di personalità)
- presenza di un Io fragile
- vulnerabilità sociale
- presenza di situazioni di malattia fisica e/o psichica in altri membri della famiglia.

### **Strumenti e modalità della diagnosi**



Lo strumento principale utilizzato con gli utenti a fini diagnostici è il colloquio e la valutazione clinica, che segue una griglia di valutazione (v. allegato 1) e che viene effettuato all'ingresso dell'utente nella struttura.

Anche la famiglia viene valutata attraverso un colloquio d'ingresso (v. allegato 2) col caregiver di riferimento indicato dal paziente nel consenso informato: valutazione della situazione familiare finalizzata ad individuare le risorse presenti per la funzione di caregiver.

Si possono altresì utilizzare strumenti per la valutazione della percezione di dolore:

- ✚ McGill Pain Questionnaire, che distingue tra aspetti sensoriali e affettivi del dolore;
- ✚ The Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire, per la valutazione della disabilità provocata dal dolore;
- ✚ The Short Form 36 Health Status Survey (SF-36), per valutare la compromissione del funzionamento fisico e mentale.

L'utilizzo di questi strumenti è comunque limitato a causa delle gravi condizioni fisiche generali dei pazienti ricoverati in hospice.

### **Strumenti e modalità per il trattamento**

La modalità di elezione nel trattamento dei pazienti ricoverati in hospice è costituito dal sostegno psicologico individuale. Sulle caratteristiche del setting incidono notevolmente le condizioni di salute del paziente, che, spesso allettato, viene supportato all'interno della propria camera.

Il numero dei colloqui è distribuito lungo tutto l'arco della degenza, con cadenza almeno settimanale e variabile a seconda dei bisogni espressi dal paziente.

Gli obiettivi del trattamento sono:

- attivare risorse e strategie di coping funzionali (accettazione, ricerca del sostegno altrui, attribuzione di senso alla malattia; per i credenti: conforto religioso), utili ad affrontare il percorso di malattia e di avvicinamento alla morte
- contenere i sintomi psicologici (ansia, depressione, irritabilità e ostilità) che affliggono l'utente
- costruire una consapevolezza che accolga e rispetti i tempi del paziente
- valorizzare le risorse residue
- adeguare le aspettative future alla realtà per evitare delusione e frustrazione
- chiarificare le relazioni rimaste in sospeso
- fare in modo che l'utente possa "dirsi addio" nella dimensione interpersonale e intrapsichica (condividere con i propri cari i ricordi di vita)
- facilitare una relazione distesa con gli altri operatori.

Per i familiari coinvolti nel processo di assistenza sono previste due possibilità di trattamento:

A. Sostegno psicologico individuale: il colloquio si svolge in una sala apposita con setting frontale per una durata variabile da 30 minuti a 1 ora, a seconda dei bisogni del familiare, per tutta la durata del ricovero a cadenza almeno settimanale (e su richiesta).

Gli obiettivi del trattamento sono:

1. supportare il familiare in modo che possa essere d'aiuto al proprio congiunto, come co-partner del processo di cura (alleanza terapeutica);
2. costruire una consapevolezza che accolga e rispetti i tempi del familiare e supportarlo nell'elaborazione del lutto anticipato;
3. supportare il familiare nell'espressione delle emozioni attraverso l'utilizzo di un setting psicologico finalizzato a:
  - contenere i vissuti di ansia, depressione, irritabilità e ostilità;
  - utilizzare strategie di coping funzionali;
  - adeguare le aspettative ai dati di realtà per evitare delusione e frustrazione;
  - garantire un'assistenza efficace e duratura, prevenendo il burn-out (invito alla turnazione nell'assistenza, a concedersi momenti di riposo).

B. Trattamento psicologico di gruppo per l'elaborazione dei vissuti suscitati dalla malattia e dalla prognosi del congiunto: il gruppo eterocentrato si riunisce in una sala apposita a cadenza settimanale per la durata di 1h30' ed è aperto ai familiari degli utenti ricoverati (nel periodo che va dall'ingresso in reparto alla morte del congiunto), ai familiari di pazienti oncologici terminale e di utenti affetti da SLA, inviati dall'ADI e dall'U.O. di Neurologia, previa valutazione dello psicologo. Al fine di favorire la partecipazione dei familiari al gruppo, è prevista la presenza di Volontari (Amici di ISAL, Istituto Oncologico Romagnolo) nelle camere dei pazienti ricoverati per tutta la durata degli incontri.

Gli obiettivi del trattamento sono:

1. supportare il familiare in modo che possa essere d'aiuto al proprio congiunto, come co-partner del processo di cura (alleanza terapeutica);
2. costruire una consapevolezza che accolga e rispetti i tempi del familiare e supportarlo nell'elaborazione del lutto anticipato;
3. supportare il familiare nell'espressione delle emozioni attraverso l'utilizzo di un setting psicologico di gruppo finalizzato a:
  - contenere i vissuti di ansia, depressione, irritabilità e ostilità;
  - utilizzare strategie di coping funzionali;
  - adeguare le aspettative ai dati di realtà per evitare delusione e frustrazione;
  - garantire un'assistenza efficace e duratura, prevenendo il burn-out (invito alla turnazione nell'assistenza, a concedersi momenti di riposo).

A questi obiettivi si aggiunge la valenza terapeutica del gruppo (possibilità di identificazione e di sostegno reciproco, confronto delle

strategie di coping), che aumenta sensibilmente le capacità di adattamento dei partecipanti.

Dopo la morte del paziente, viene offerta ai familiari la possibilità di un sostegno psicologico individuale di otto incontri e di gruppo per l'elaborazione del lutto.

Il gruppo di familiari per l'elaborazione del lutto è eterocentrato e si riunisce in una sala apposita a cadenza settimanale per la durata di 1h30' per un totale di otto incontri, successivi alla morte del congiunto.

Gli obiettivi specifici del trattamento di gruppo per l'elaborazione del lutto sono:

- supportare il familiare nell'elaborazione del lutto (ricordo del congiunto, ristabilimento di rapporti e interessi che possano colmare il vuoto lasciato dalla perdita);
- supportare il familiare nell'espressione delle emozioni attraverso una relazione psicologica (contenimento dei vissuti di ansia, depressione, irritabilità e ostilità, utilizzo di strategie di coping funzionali, prevenzione del lutto patologico).

### **Criteri di eleggibilità**

Il Sostegno psicologico individuale per gli utenti è previsto per tutti gli utenti ricoverati in hospice, con gradi diversi di approfondimento del colloquio, a seconda del livello di strutturazione dell'Io e di capacità d'introspezione, che non rientrano in uno dei seguenti criteri di esclusione:

- stato soporoso o comatoso;
- deficit cognitivi (es. indotti da farmaci, da metastasi cerebrali, da alterazioni metaboliche);
- psicopatologia in fase acuta (tale da richiedere una consulenza psichiatrica);
- incapacità di comunicare a causa di deficit uditivi e/o verbali;
- rifiuto della presenza dello psicologo.

Sostegno psicologico individuale per i familiari.

Presenza di uno dei due seguenti criteri:

- coinvolgimento nel processo di assistenza e/o cura;
- membro del nucleo familiare;

Criteri di esclusione:

- deficit cognitivi;
- presenza di psicopatologia psichiatrica;
- incapacità di comunicare a causa di deficit uditivi e/o verbali;
- rifiuto della presenza dello psicologo.

Il Trattamento psicologico di gruppo per i familiari è aperto a tutti i familiari che desiderino partecipare e che abbiano la possibilità di farlo, tranne nei casi in cui soddisfino uno dei criteri di esclusione sopra citati o che non vengano valutati idonei all'inserimento in gruppo, tramite un colloquio preliminare.

### **Criteria di accesso**

Possono usufruire del sostegno psicologico tutti gli utenti ricoverati in hospice e i loro familiari. Utenti e familiari vengono direttamente contattati dagli psicologi all'ingresso nella struttura e in seguito almeno a cadenza settimanale. Inoltre possono essere segnalate situazioni problematiche che richiedono ulteriori colloqui dal personale medico e infermieristico. Gli stessi utenti e familiari possono richiedere la presenza dello psicologo nei momenti di bisogno.

Al Trattamento psicologico in gruppo per l'elaborazione del lutto possono partecipare tutti i familiari dei pazienti che sono stati ricoverati in hospice.

Il Trattamento psicologico in gruppo è aperto anche ai familiari di utenti con patologia oncologica terminale e di utenti affetti da SLA, inviati dal Servizio Territoriale di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e dall'U.O. di Neurologia. L'accesso avviene attraverso una richiesta via fax al numero del servizio. I familiari saranno poi chiamati dallo psicologo per una valutazione.

### **Documenti di registrazione**

I colloqui individuali con gli utenti ricoverati e con i loro familiari vengono registrati all'interno della cartella clinica in un'apposita "scheda di valutazione psicologica" (v. allegato 1) che contiene 14 item a scelta multipla e permette di registrare le variazioni nel tempo. Nello spazio delle osservazioni, vengono aggiunte ulteriori informazioni non comprese negli item e i risultati dei colloqui con i familiari.

I colloqui di ingresso con il caregiver di riferimento viene registrato in un'apposita "scheda di colloquio di ingresso" (v. allegato 2).

Le informazioni relative ai colloqui vengono inoltre registrate all'interno della Cartella Clinica della Psicologia Ospedaliera.

Ciascun incontro di gruppo viene registrato in un verbale.

Tutte le attività psicologiche vengono registrate nella Scheda Prestazioni della Psicologia Ospedaliera.

### **Allegato 1: SCHEDA DI VALUTAZIONE PSICOLOGICA - NOME**

---



Lieve									
Grave									
6. IRRITABILITA'									
Assente									
Lieve									
Grave									
7. COLLABORAZIONE AL SUPPORTO PSICOLOGICO									
Piena									
Parziale									
Assente									
Non valutabile									
8. COPING									
Conforto nel sentimento religioso									
Dare senso alla malattia									
Accettazione									
Ricerca del sostegno altrui									
Centrato sui sintomi									
Ritiro sociale									
Rassegnazione									
Diniego									
9. RAPPORTI CON LA FAMIGLIA									

Buoni									
Conflittuali									
Assenti									
10. PRESENZA DELLA FAMIGLIA									
Totale									
Limitata									
Scarsa/nulla									
11. GESTIONE DELLA MALATTIA NEI FAMILIARI									
Adeguate									
Inadeguata									
Limitata ad alcune persone									
Assente									
12. PRESENZA EXTRAFAMILIARE									
Si									
No									
Limitata									
Volontari									
13. ASPETTATIVE SUL RICOVERO									
Controllo sintomi									
Sollievo alla famiglia									





**Allegato 2:** scheda di colloquio di ingresso con il caregiver

DATA: \_\_\_\_\_  
NOME e COGNOME FAMILIARE: \_\_\_\_\_  
GRADO DI PARENTELA: \_\_\_\_\_  
NOME e COGNOME PAZIENTE: \_\_\_\_\_

STATO DI COSCIENZA:  vigile  sopito  comatoso  
AGITAZIONE PSICOMOTORIA:  frequente  periodica  assente  
AUTONOMIA:  autonomo  carrozzina  allettato  
CAPACITA' COMUNICATIVA:  buona  limitata  assente  
COLLABORAZIONE ALLA CURA:  presente  limitata  assente  
ANAMNESI PSICOLOGICA:  negativa  positiva  
Se positiva, segnalare diagnosi supposta: \_\_\_\_\_  
CONSAPEVOLEZZA DI DIAGNOSI:  piena  parziale  assente

NUMERO FAMILIARI CAREGIVERS: \_\_\_\_  
ASSISTENZA GARANTITA DAI FAMILIARI  totale  parziale  scarsa/nulla  
COLLABORAZIONE DELLA FAMIGLIA  adeguata  problematica  assente  
SUPPORTO SOCIO-ASSISTENZIALE:  Ass. Sociale  ADI  ass. privata  
RAPPORTI CON LA FAMIGLIA:  buoni  conflittuali  assenti  
COPING DEI FAMILIARI:  conforto religioso  accettazione  ricerca sostegno altrui  
 centrato sui sintomi  isolamento  rassegnazione  negazione

SITUAZIONE ABITATIVA:  vive da solo  vive con familiari  vive con badante  
Se vive con familiari, specificare quanti e quali: \_\_\_\_\_  
PROBLEMI SOCIALI  logistici  familiari  economici  
DISPONIBILITA' ALLA DOMICILIAZIONE  presente  assente

## **Bibliografia**

Beck, A.T., & Ward, C. H., (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

Hamilton, M., (1959). The assessment of anxiety states by rating. *British Journal of Medical Psychology*, 32, 50-55.

Hamilton, M., (1960). A rating scale for depression. *Journal of Neurology Neurosurgery & Psychiatry*, 23, 56-62.

Società Italiana di Psico-Oncologia, (1998). Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica.

American Psychiatric Association DSM-IV-TR. (2000) *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* - Fourth Edition Text Revision. Milano: Masson.

Andreoli, V., Cassano G.B., Rossi, R., (2002). *ICD-10/ICD-9-CM*. Edizione italiana.

Melzack, R., (1975).The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain*, 1 (3), 277-99.

## CAPITOLO 3.13

### Un modello di intervento psicologico nel Procurement di organi

Elena Bravi \*, Maddalena Marcanti \*, Francesca Allegrini \*, Rosi Bombieri \*, Isabella Scolari \*, Gaetano Trabucco \*

\* U.S.O. Psicologia clinica – Ospedale Borgo Trento,  
A.O.U.I. Verona

#### **Abstract**

Nell'ambito delle Terapie Intensive-Rianimazioni, l'area del reperimento di organi e tessuti (il procurement) per i trapianti è un settore complesso con problematiche peculiari dal punto di vista "tecnico" dell'assistenza medico infermieristica e da quello della gestione degli aspetti emotivi e psicologici. In assenza di una buona gestione della comunicazione, delle emozioni e delle informazioni, possono generarsi vissuti ed interrogativi conflittuali, che incidono sulle attività di donazione e prelievo.

Il Servizio di Psicologia Clinica ha elaborato una modalità di intervento psicologico definita "modello integrato" per fronteggiare problematiche psicologiche complesse come quelle che si sviluppano in "area critica". L'efficacia di questo deriva dal fatto che agendo a più livelli, consente di rispondere ai bisogni di pazienti, familiari e operatori (medici e infermieri).

#### **Un modello di intervento psicologico nel Procurement di organi**

L'Unità Semplice Organizzativa di Psicologia Clinica di Borgo Trento dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona si occupa principalmente dell'assistenza emotiva e psicologica di pazienti, familiari ed operatori sanitari della cosiddetta "area critica" (dialisi, chirurgie speciali, donazione e trapianti d'organi, politraumi, neurochirurgia, patologia neonatale e terapia intensiva pediatrica, rianimazione adulti, riabilitazione, etc.), ma anche di altre aree (consulenze per i pazienti interni dei reparti, esterni, Day Hospital, etc.).

L'impatto con patologie gravi rende l'"area critica" un ambito clinico-assistenziale particolarmente delicato. Il ricovero di un paziente in questi reparti è di per sé un evento "traumatico", che interessa non solo il soggetto ricoverato, ma anche i familiari e gli operatori. Nei reparti quali le Terapie Intensive Neurochirurgiche lo stato di coscienza del paziente è spesso compromesso e non è sempre possibile avere una relazione diretta. In questo caso è quindi fondamentale stabilire con i familiari, fin dall'inizio del ricovero, una relazione terapeutica capace di rispondere ai bisogni di comunicazione, accoglienza, informazione e gestione delle emozioni (Trabucco et al., 2009; Trabucco et al., 2011).

L'ambito della donazione d'organi e tessuti (il Procurement) per i trapianti è un settore delle attività in Terapia Intensiva dove i vissuti

psicologici (la disperazione, il dolore, il senso di impotenza, la paura della morte, etc.) e la conseguente modalità di reazione all'evento (evitamento, negazione, etc.) influiscono fortemente nella relazione operatore-paziente/familiare. Il carico emozionale e la corretta relazione tra operatori-familiari possono inoltre incidere in maniera significativa sulla disponibilità alla donazione (Trabucco et al., 2009).

I familiari sono in una condizione di shock, disperazione, incredulità nell'affrontare la perdita del loro caro, e nel vivere l'esperienza del lutto, che è di per sé sempre soggettiva e varia da persona a persona. È proprio in questa fase che l'operatore è chiamato a comunicare la gravosa notizia della morte e a spiegare i termini delle "procedure di accertamento" ai familiari. È un compito estremamente difficile, che richiede sia una buona disposizione all'ascolto per cogliere dubbi, necessità di chiarimenti o altre problematiche familiari, sia abilità comunicative ed empatiche per accompagnare con sensibilità e rispetto le persone verso la comprensione della proposta di donazione. In questo drammatico momento, nel caso non esista una volontà dichiarata in vita da parte del donatore, viene fatta ai congiunti la richiesta di consenso al prelievo.

Alla famiglia si richiede quindi un duplice sforzo: prendere atto che null'altro è possibile fare per il proprio parente e superare l'immobilità dell'angoscia e del dolore e riflettere su una decisione che prenda in considerazione un gesto di estremo altruismo e solidarietà verso persone sconosciute. Il contesto in cui questa importante decisione deve essere presa è difficilissimo poiché si tratta di un reparto di Cure Intensive, asettico, e poiché i tempi per esprimere la volontà di donazione sono molto ristretti; le procedure di "accertamento di morte cerebrale" durano solo qualche ora. Il disagio può aumentare nel momento in cui non sia stata espressa in vita una volontà da parte del defunto, quando cioè è necessario che i familiari facciano uno sforzo per "interpretarla" e farsene portavoce. Se, al contrario, all'interno della famiglia è stato possibile discutere già in altre circostanze sulla questione della donazione d'organi o meno, la decisione rispetto alla richiesta diventa nella maggior parte dei casi più serena e sicura.

In generale i vissuti personali dei familiari sono molteplici e legati alla soggettività di ciascuno, possono emergere delle resistenze alla donazione sia per aspetti culturali o legati a opinioni personali, sia per altri fattori che è importante conoscere ed individuare da parte degli operatori per favorire una presa di decisione il più consapevole possibile. L'obiettivo principale, infatti, non deve essere quello di ottenerne il consenso, bensì mettere le persone nella condizione di decidere il più possibile autonomamente e consapevolmente, pur in un momento tanto complesso ed emotivamente intenso. Alcuni possono esprimere dubbi ed incertezza che la morte sia davvero definitiva: per i familiari può essere difficile accettare e comprendere l'avvenuto decesso del loro caro e vederlo ancora attaccato alle macchine, perché esperiscono un contrasto tra percepito e vissuto. Altri possono sentirsi "bloccati" nel chiedere informazioni e permanere in una condizione d'incertezza e perplessità che può condizionare la libertà di decidere. Vi sono altresì situazioni in cui possono esserci pareri discordi tra i parenti rispetto alla proposta di

donazione e questo, in un contesto emotivamente così intenso, può generare conflitti che è importante cercare di risolvere per arrivare a fornire una risposta il più condivisa possibile.

Il forte impatto emotivo espone l'operatore al rischio di vivere un coinvolgimento talmente forte da diventare difficilmente gestibile e conciliabile con l'attività lavorativa. Egli si trova di fronte alla necessità di comunicare la morte ed informare adeguatamente i familiari sul concetto di morte encefalica, spesso non chiaramente conosciuto dalle persone. È necessario rispettare la sacralità del momento, rispondere ai dubbi, alle domande, essere consapevoli e preparati alle possibili reazioni emotive (rabbia, dolore, disperazione, shock, etc.) dei familiari, rendersi disponibili a fornire chiarimenti e spiegazioni in ogni momento. La proposta di donazione, in effetti, è un momento emotivamente molto coinvolgente anche per l'operatore, dato che "si tratta di richiedere alle persone sbagliate nel momento presumibilmente peggiore ciò che comunque non dovremmo mai chiedere..." (Cohen, 1992).

A tale proposito, la gestione dei rapporti con gli utenti all'interno dell'équipe di Terapia Intensiva non può essere lasciata in balia del "buon senso" e quindi legata alle caratteristiche personali del singolo; gli operatori necessitano di acquisire anche abilità non tecniche (ANTS), con la finalità di imparare a gestire in modo più consapevole le situazioni critiche, tenendo conto non solo degli aspetti tecnici della cura ma anche delle capacità "cognitive, comportamentali ed interpersonali non specifiche dell'expertise di una professione" (Helemreich, & Merritt, 2000).

Uno studio recente (Trabucco et al., 2009) condotto su 118 familiari di pazienti deceduti in Terapia Intensiva Neurochirurgica, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, condotto in collaborazione col Servizio di Psicologia Clinica, ha mostrato che il momento dell' "accoglienza" del paziente e dei suoi familiari in reparto ha un'importanza cruciale per l'instaurarsi della relazione operatori-familiari. La presa in carico deve avvenire fin dalle prime fasi del ricovero e fondarsi sulla fiducia e accoglienza per permettere l'instaurarsi di una buona alleanza terapeutica. L'impegno degli operatori per coinvolgere i familiari nel processo assistenziale ed informarli attraverso colloqui quotidiani col medico, risponde ai bisogni prevalenti dei congiunti stessi. Nel questionario sottoposto ai familiari è stato, infatti, rilevato che le necessità fossero: stare vicini al proprio congiunto (47%), sentirsi rassicurati sulla qualità dell'assistenza (46%) e ricevere informazioni (53%).

L'attenzione va posta sui bisogni e sui vissuti emotivi di familiari e curanti, non considerandoli un ostacolo alla cura, bensì aspetti che, se presi in considerazione e gestiti adeguatamente, favoriscono l'instaurarsi di un clima assistenziale fondato sulla fiducia e l'empatia. Tale clima agevola la comprensione da parte dei congiunti delle comunicazioni mediche e delle evoluzioni cliniche durante il ricovero. Dallo studio condotto emerge che questa modalità migliora la consapevolezza e la comprensione degli obiettivi delle cure, permette alle persone di arrivare al momento drammatico del decesso del loro parente "preparati", in quanto già informati gradualmente nel corso dei colloqui col medico sulla gravità della situazione. Questa

condizione facilita quindi la proposta di donazione e la decisione di donare (Trabucco et al., 2009).

Data la peculiarità dei reparti di Cure Intensive, assieme all'importanza di fornire cure specialistiche è sempre più evidente la necessità di prestare un'attenzione adeguata agli aspetti psicologici durante il ricovero in Terapia Intensiva del paziente, ma anche dei familiari (Davidson et al., 2007; Trabucco et al., 2011).

L'U.S.O. di Psicologia Clinica di Borgo Trento, AOUI di Verona, collabora da circa dieci anni con l'U.O.C. di Anestesia e Terapia Intensiva Neurochirurgica, con progetti finalizzati al fornire assistenza psicologica sia ai pazienti durante il ricovero e ai loro parenti, in situazioni di urgenza-emergenza, sia una possibilità di counseling attraverso la formazione e la comunicazione continua degli operatori, e infine sostegno psicologico durante le procedure di comunicazione di morte e accertamento volte alla donazione d'organi. Nel corso della collaborazione è stato inserito all'interno dell'Unità Operativa uno psicologo, dedicato in particolare alla cura degli aspetti emotivi e delle difficoltà psicologiche dei pazienti e dei loro familiari. L'attività psicologica si è al contempo svolta nell'attivazione e conduzione di programmi di formazione per gli operatori del reparto, riguardanti la gestione e preparazione sulle principali abilità non tecniche necessarie nel contesto della T.I. (Reader et al., 2006; Flin et al., 2004). È stato inoltre avviato un progetto che prevedeva uno "Sportello Psicologico" per i familiari dei pazienti durante il ricovero: si tratta di uno spazio d'ascolto e sostegno psicologico rispetto a situazioni particolarmente difficili e problematiche, su segnalazione del medico o su richiesta dei familiari stessi. Oltre a quest'attività di assistenza diretta, lo psicologo, presente quotidianamente in reparto, lavora affiancando gli operatori nelle situazioni più complesse dal punto di vista emotivo-psicologico, fornendo un counseling importante e possibilità di incontri in gruppi di discussione multidisciplinare.

Questo approccio assistenziale ha come obiettivo fondante il passaggio da un approccio "to cure" al "to care", ovvero lavorare per offrire una presa in carico della persona ricoverata nella sua totalità e della famiglia (Giannini et al., 2008). Esso ha reso possibile l'attuazione di un progetto avviato nel 2010 presso il reparto Terapia Intensiva Neurochirurgica denominato "Rianimazione aperta". Lo scopo è sostenere il cambiamento e lo sviluppo nell'assistenza medico-infermieristica, permettendo una maggior vicinanza dei familiari ai pazienti anche in reparti "protetti" come le rianimazioni. Nei casi di prognosi infausta, consentire la presenza accanto al proprio caro in fin di vita rappresenta un'opportunità che favorisce il commiato e sostiene l'avvio del processo di elaborazione del lutto.

L'obiettivo del progetto è migliorare la qualità dell'assistenza al paziente, sviluppando la condivisione, l'informazione e la consapevolezza reciproca di medici, infermieri e familiari.

L'attenzione è stata, fin dal principio, focalizzata sulla formazione/supporto degli operatori, con programmi in cui veniva promosso il lavoro di gruppo e la comunicazione attraverso il confronto tra le diverse figure professionali, poiché dalla letteratura emerge che le maggiori resistenze al cambiamento sono legate a

retaggi culturali, diffusi principalmente tra gli operatori (Buchardi, 2002; Flin et al., 2004). Sono stati proposti dei seminari clinici, con la supervisione di un'équipe di psicologi, condotti da diverse figure professionali che hanno affrontato in particolare il tema del rischio infettivo, le questioni etico-deontologiche e gli aspetti relazionali e riguardanti la comunicazione. Al termine di questo percorso di formazione e dialogo sono state introdotte le modifiche alle regole di accesso alla Terapia Intensiva Neurochirurgica, anche a livello pratico-organizzativo: sono stati introdotti spazi appositi per i colloqui con i familiari; la vestizione prima dell'ingresso è stata abolita, mantenendo il lavaggio accurato delle mani, è stata ampliata la possibilità di far visita al paziente secondo un orario più flessibile, si è consegnato ai parenti un opuscolo con informazioni chiare all'ingresso. In particolare, è stata introdotta la possibilità per i familiari e i pazienti di richiedere assistenza psicologica con l'attivazione di uno sportello psicologico pomeridiano.

Lo psicologo ha fornito supporto agli aspetti organizzativi dell'attività del reparto, attraverso il lavoro in équipe con le varie figure professionali coinvolte e il counseling agli operatori, coordinando incontri di gruppi di lavoro e discussione casi, e incentivando il ricorso allo "Sportello Psicologico" per le situazioni cliniche maggiormente difficili. Si è inoltre lavorato per contribuire ad individuare strategie e modalità di informazione per i familiari, rilevare situazioni di stress lavoro correlato attraverso la conduzione di indagini sugli operatori, attuare degli interventi di supporto mirato, etc. È diventato evidente un incremento della richiesta di sostegno dei familiari attraverso l'accesso allo "Sportello Psicologico" nel periodo successivo all'avvio del progetto "Rianimazione aperta". Infatti, delle consulenze nel corso dell'anno 2010, il 27% riguarda il periodo prima dell'"apertura" del reparto, la maggior parte, il 73% delle richieste di sostegno psicologico, sono state fatte in seguito. Questo incremento può essere verosimilmente dipeso da diversi fattori: da un lato c'è stata una sempre maggiore integrazione del ruolo professionale dello psicologo all'interno dell'équipe medico-infermieristica, e gli operatori sono diventati sempre più autonomi e sensibili nell'operare gli "invii" allo sportello; al contempo l'opportunità per i familiari stessi di utilizzare uno spazio d'ascolto e di supporto emotivo nel difficile periodo di ricovero del loro congiunto ha assunto via via più rilevanza.

## **Conclusioni**

L'inserimento all'interno di reparti con problematiche così peculiari come le Rianimazioni-Terapie Intensive di uno psicologo, che svolga la sua attività su vari livelli (clinico assistenziale, formativo, organizzativo), favorisce un approccio assistenziale che tenga in considerazione i bisogni e le emozioni di tutti, pazienti, familiari ed operatori. Tale modalità operativa si riferisce al "Modello Integrato", modello che è risultato particolarmente efficace non solo per la gestione dei bisogni emotivi e psicologici dei pazienti e dei loro familiari, ma anche per dare risposte alle necessità degli operatori (Trabucco et al., 2007). L'approccio psicologico secondo un "Modello Integrato" prevede interventi, contemporaneamente, a livello:

- Assistenziale: rivolto ai pazienti ed ai loro familiari integrando la presenza dello psicologo nello staff medico-infermieristico per la gestione delle situazioni di particolare complessità; favorendo la comunicazione e le informazioni e fornendo supervisioni e counselling;
- Formativo: rivolto agli operatori mediante programmi di formazione psicologica di tipo esperienziale condotti secondo la metodica “Balint” ed attraverso seminari teorici di approfondimento;
- Organizzativo: finalizzato ad individuare le modalità più efficaci di comunicazione istituzionale, di gestione di carichi di lavoro, dando particolare attenzione al miglioramento del lavoro in équipe, favorendo un clima più collaborativo, prevenendo e individuando situazioni di stress lavoro correlato.

La necessità di coinvolgere il paziente e i familiari nel processo di cura, implica un approccio medico fondato sulla persona e sulla sua rete familiare, che viene sempre coinvolta nella presa di decisione. Questo cambiamento della medicina moderna permette di centrare l'attenzione sulle emozioni e richiede di disporre di adeguate abilità non tecniche (Non-Technical Skills; Trabucco et al., 2010).

La gestione dei rapporti con gli utenti deve essere formata nell'acquisizione anche di abilità per migliorare la consapevolezza delle situazioni critiche, ma anche di quelle normali. La possibilità di svolgere incontri tra operatori per discutere di problematiche presenti in reparto, permette una riorganizzazione del lavoro e un'implementazione delle risorse.

La relazione di aiuto, l'informazione sistematica ed una presa in carico precoce di tutti i familiari, compresi quelli dei potenziali donatori, aiuta a sviluppare la consapevolezza del quadro clinico (Trabucco et al., 2009); una migliore comprensione degli obiettivi delle cure; una più efficace gestione delle emozioni sia dei familiari che degli operatori; la partecipazione di tutta l'équipe al processo di donazione, anche per quei membri “non esperti in comunicazione”; l'alleanza terapeutica e la decisione di donare. Le emozioni possono così diventare una risorsa importante all'interno del processo di comunicazione di morte e di proposta di donazione.

### **Bibliografia**

Burchardi, H. (2002). Let's open the door! *Intensive Care Medicine*, 28, 1371-2.

Cohen, C., (1992). The case for presumed consent to transplant human organs after death. *Transplantation proceedings*, 24 (5), 2168-2172.

Davidson, J.,E., & Al. (2007).Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit. American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*, 35.



Flin, R., Maran, N. (2004). Identifying and training non technical skills for teams in acute medicine. *Quality & Safety Health Care*, 13, 80-84.

Giannini, A., Miccinesi, G., Leoncino, S. (2008). Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Medicine*, 34, 1256-62.

Helmreich, R., & Merritt, A.C. (2000). Safety and error management: the role of Crew Resource Management. In B. J. Hayward & A.R. Lowe. (Eds.), *Aviation Resource management* (pp. 107-119). Ashgate, UK: Adelshot.

Reader, T., & Al. (2006). Non technical skills in the intensive care unit. *British Journal of Anaesthesia*, 96 (5), 551-559.

Trabucco, G., & Al., (2011). An “Integrated Model” of Psychological Assistance in Neurointensive Care and Organ Donation. *Organs, Tissues & Cells*, 14, 109-114.

Trabucco, G., & Al., (2009). Dalla “criticità” al “processo”, il ruolo delle emozioni nel percorso di donazione. *Trapianti*, 3, 135-142.

Trabucco, G., & Al., (2010). Non-technical skills in terapia intensiva e nella donazione d'organi: l'esperienza di Verona. *Trapianti*, 4, 149-158.

Trabucco, G., & Al., (2007). Un Modello “Integrato” d'intervento psicologico in Pronto Soccorso-Triage: due anni di esperienza di formazione degli operatori sanitari a Verona. In G. Trabucco & F. Buonocore. (Eds.), *Pronto Soccorso Triage: accoglienza, rassicurazione, cura, aspettative, vissuti psicologici, bisogni* (pp.429-447). Verona: Libreria Cortina.

Trabucco, G., & Verlato, G., (2005). *Condividere la vita. Donazione e trapianto di Organi e Tessuti. Conoscenze, Opinioni, Vissuti Psicologici*. Verona: Libreria Cortina.

## CAPITOLO 3.14

### Il dolore cronico in Oncologia

Giuseppe Micheletto \*, Giorgio Mariot \*\*

\* UOS Cure Palliative ASL 13 - Milano

\*\* UOS Terapia del Dolore ASL 5 - Valdagno

In circa il 10 fino al 30% dei casi di dolore da cancro, la sintomatologia algica risulta di difficile controllo. Il dolore risponde scarsamente agli oppioidi, a volte si presenta episodicamente interrompendo un contesto di controllo basale, oppure si manifesta per cause non fisiche, come un distress psico-sociale. Le sindromi da dolore difficile da cancro possono insorgere per interruzione di strutture ossee, viscerali o nervose causate dalla diffusione della malattia neoplastica (Sykes, 1997; Cherny, 2005; Colvin, 2006; Shaiova, 2006).

Potremmo definire tale dolore come un dolore che non risponde o non risponde più al trattamento analgesico, ed in particolare al trattamento con oppiacei, dando per scontato che il trattamento con FANS, in base alle direttive dell'OMS, sia già stato superato.

Ormai è largamente noto che il dolore neuropatico presenta un certo grado di resistenza alla terapia con oppiacei, anche se ogni tanto qualche lavoro evidenzia l'azione del metadone sui recettori NMDA o si cita l'ossicodone come efficace in queste sindromi (Hansson, 2002; Eisenberg, 2005; Hanna, 2008; Gatti, 2009; Cruccu, 2004), ma molto probabilmente si tratta di dosaggi elevati (ricordo che il metadone frequentemente manifesta accumulo), o dolori misti, in cui la componente nocicettiva potrebbe risultare particolarmente importante.

Per capire il fenomeno dobbiamo quindi rivedere la classificazione del dolore e le caratteristiche delle varie sindromi algiche, in particolare il loro rapporto con i farmaci analgesici, ed inoltre valutare in seguito i possibili motivi di refrattarietà alla terapia con oppiacei.

Il dolore, così come definito nel 1979 dalla IASP, quale “spiacevole esperienza sensoriale ed emozionale associata ad un danno tissutale attuale o potenziale o presunto tale” (Bonica, 1979) viene diversificato in base alla sua origine in cinque tipizzazioni diverse:

- ✓ Il dolore nocicettivo, assolutamente fisiologico, scaturito dall'attivazione dei recettori specifici del dolore, i nocicettori;
- ✓ Il dolore misto, caratterizzato da una componente nocicettiva ed una neuropatica;
- ✓ Il dolore neuropatico, “dolore che insorge come diretta conseguenza di una lesione o malattia che interessa il sistema neurosensoriale”, ultima definizione della IASP risalente al dicembre 2008, che sostituisce i precedenti termini “disfunzione e sistema nervoso centrale o periferico”,

modificandone sensibilmente l'epidemiologia (Crucchi, 2004; Treede, 2008)

- ✓ Dolore neuropatico putativo, comprende sindromi caratterizzate da una sintomatologia che si presume essere da lesione nervosa, ma non ne esiste ancora la dimostrazione, come il dolore facciale atipico, le CRPS, la sindrome della bocca bruciante, la cistite interstiziale, la fibromialgia, il colon irritabile e certe forme di vulvodinia (Crucchi, 2007).
- ✓ Conclude il quadro il dolore psicogenico, sintomo apparentemente privo di cause fisiche (Merskey, 1988).

A seconda dell'origine della sua insorgenza, ovvero in base alla sede dei nocicettori stimolati, il dolore nocicettivo può essere differenziato in cutaneo, somatico (superficiale e profondo) e viscerale.

Più il dolore si approfondisce verso le strutture viscerali, maggiormente risponde ai farmaci oppiacei, mentre il dolore somatico ed il dolore cutaneo tendono a rispondere meglio ai FANS, dimostrando una certa resistenza agli oppiacei, tale che per ottenere una efficacia terapeutica il dosaggio deve aumentare considerevolmente.

Per spiegare il fenomeno dobbiamo valutare il meccanismo d'azione della morfina e dei farmaci oppioidi, la natura dei nocicettori e l'azione antiinfiammatoria dei FANS.

La morfina e gli altri oppiacei hanno una caratteristica rara fra i farmaci: non presentano un range terapeutico ben definito, anzi gli oppiacei agonisti forti, privi di effetto tetto, non hanno un dosaggio massimo e la loro efficacia dipende dall'intensità del dolore, dal tipo di dolore e dall'assetto genetico (Mercadante, 2008). Ne emerge la necessità di una titolazione.

La farmacogenetica determina differenze di risposta ai farmaci. In particolare il polimorfismo genetico del sistema enzimatico del citocromo P450, ed in particolare il CYP2D6 e CYP3A4 che sono implicati nel metabolismo di molti oppioidi con l'eccezione della morfina e dell'idromorfone, determinano la differente risposta agli effetti analgesici dei vari oppioidi distinguendo quattro differenti fenotipi in base agli alleli espressi. Così avremo un fenotipo con un'ottima risposta analgesica ed effetti collaterali trascurabili, un altro che si caratterizza per un'esagerata insorgenza di effetti collaterali e scarsa risposta analgesica e due forme intermedie con discreta prevalenza di analgesia o di effetti indesiderabili.

Ma anche i recettori si presentano con un polimorfismo genetico, così l'affinità recettoriale varia in base al fenotipo. Ne consegue la necessità di trovare l'oppioide migliore per il singolo paziente e ne giustifica la rotazione.

Il dolore non è semplicemente la trasformazione cosciente dell'impulso nocicettivo, ma è la risultante della somma dei fenomeni eccitatori ed inibitori discendenti che avvengono nei centri di integrazione.

Gli oppiacei agiscono attivando i recettori metabotropici dei peptidi oppioidi endogeni, situati principalmente a livello presinaptico nel SNC a livello midollare, sulle vie discendenti e sulla corteccia, intervenendo nella modulazione del dolore.

Quando l'impulso dolorifico raggiunge il corno dorsale del midollo spinale, od il nucleo del trigemino per la sensibilità dolorifica della faccia, incontra una prima integrazione a livello delle prime due lamine di Rexed, ad opera degli interneuroni inibitori su cui

convergono le grosse fibre A-beta delle sensibilità tattili e pressorie. Una seconda integrazione avviene a livello della quinta lamina, dove i neuroni di convergenza delle sensibilità dolorifiche e tattili prendono sinapsi con i neuroni di secondo ordine, che formeranno i fasci spino-talamici. I neuroni di convergenza prendono il nome di *wide dynamic range* e contraggono sinapsi con le fibre discendenti inibitorie provenienti dal grigio periacqueduttale e dal nucleo magno del rafe.

I centri superiori, rappresentati dai nuclei talamici, proiettano alla corteccia in modo differente, distinguendo il dolore ben definito di pertinenza del neospinotalamico, dal dolore secondario trasportato dal paleospinotalamico, associato alla componente emozionale del dolore. L'integrazione si completa con le vie discendenti inibitorie (Bonica, 1992).

L'intensità del dolore sarà quindi proporzionale al *firing* afferente a cui verrà sottratta la capacità inibitoria discendente dei centri superiori. Più il treno di impulsi sarà rappresentato, maggiore sarà la necessità di saturare i recettori presinaptici per riuscire a spegnere il messaggio nocicettivo ascendente.

Abbiamo visto come sia il dolore incidente che il dolore somatico rispondono agli analgesici alla stessa maniera, mentre il dolore continuo, ovvero indipendente dal movimento, si comporta come il dolore viscerale. Esiste un parallelismo? In clinica il dolore somatico coincide spesso con la componente incidente, mentre il dolore viscerale non risulta per nulla influenzato dal movimento. La spiegazione è da ricercare nella natura difensiva del dolore e quindi la risposta analgesica dipende dalla fisiologia specifica del sistema nocicettivo.

Iniziamo quindi l'analisi del fenomeno dolore cronico dai nocicettori e dal loro ruolo.

Finora sono state descritte quattro classi di recettori per il dolore (detti nocicettori):

- meccanici,
- termici,
- polimodali,
- silenti.

I meccanocettori rispondono all'intensa pressione, mentre i recettori termici rispondono alle temperature estreme, oltre 45°C od inferiori a 5°C, ed entrambi questi tipi di recettore conducono gli impulsi tramite fibre A mielinizzate a velocità di 3-40 m/sec e sono noti come mecano-termo nocicettori di tipo A-delta.

I recettori polimodali rilevano stimoli nocivi sia meccanici che termici e chimici e conducono gli impulsi mediante fibre C amieliniche a velocità inferiore ai 3 m/sec.

Le fibre A-delta conducono il dolore puntorio e ben definito, mentre le fibre C sono deputate alla trasmissione del dolore bruciante, tardivo.

I recettori silenti vengono attivati da stimoli chimici (i mediatori dell'infiammazione) e rispondono agli stimoli meccanici e termici solo previa attivazione, quindi si attivano con l'infiammazione. Anche questo tipo di recettore è dotato delle lente fibre C.

I nocicettori che rispondono alle temperature nocive si suddividono in unimodali, che si attivano solo con un unico stimolo termico, e

polimodali, che rilevano stimoli dolorosi chimici, meccanici e termici.

L'apparato locomotore, costituito solo da strutture somatiche e cutanee, è caratterizzato dalla mobilità dei suoi segmenti e, considerando la funzione protettiva del sistema nocicettivo, è logico aspettarsi una quantità di nocicettori elevata ed infatti il 75% dell'innervazione sensitiva localizzata nei muscoli, tendini e fasce è di tipo nocicettivo.

Nelle articolazioni normali il dolore può essere prodotto dai movimenti che superano i normali limiti di escursione, ma nelle articolazioni infiammate possono divenire dolorosi anche i movimenti minimi, questo grazie all'attivazione dei recettori silenti.

La ricchezza di meccanocettori nocicettivi a livello articolare è un chiaro meccanismo di difesa per impedire movimenti preternaturali od oltre i limiti di escursione, ed in questi casi sono attivate le fibre A, che mediano un dolore puntorio e ben definito, senza ripercussione emotiva (mediato quindi dalla via neospinotalamica).

La forzatura del movimento articolare causa un dolore talmente intenso da impedire il controllo della postura e produce la perdita dell'equilibrio, fenomeno sfruttato ampiamente nelle arti marziali.

L'attivazione dei recettori silenti come abbiamo visto causa dolore al minimo movimento (l'immobilizzazione impedisce ulteriori danni e favorisce la guarigione dell'apparato locomotore) ed ora, in presenza di una lesione attuale, con liberazione di sostanze proinfiammatorie, è attivato anche il paleospinotalamico (fibre C) con dolore sordo e senso di sofferenza.

### **Ruolo dell'infiammazione**

Le fibre che innervano le strutture viscerali sono molto poche rispetto alle afferenze cutanee, rappresentando solo il 10% delle afferenze alla radice dorsale. Conseguentemente un input di tipo viscerale viene facilmente dominato da un quanto di morfina, mentre un *firing* 10 volte maggiore, come quello afferente dall'apparato tegumentale e locomotorio, necessita di una quantità di morfina decisamente superiore.

In aggiunta, non essendo necessario controllare i movimenti, non ci sono recettori specifici per il controllo del movimento anomalo come per l'apparato locomotore, conseguentemente il dolore viscerale è indipendente dal movimento, mentre il dolore somatico ne è grandemente influenzato.

Il ruolo dell'infiammazione è fondamentale nell'incrementare gli *inputs* per attivazione dei recettori silenti, giustificando la maggior efficacia dei farmaci analgesici antiinfiammatori in questo tipo di dolore.

Anche nel dolore neuropatico la resistenza alla morfina può essere spiegata con la sproporzione fra *input* nocicettivo, amplificato dall'iperespressione NMDA, che si auto mantiene e si incrementa continuamente, ed inibizione oppiacea. Qui i FANS non possono agire in quanto l'origine del dolore avviene distalmente dal recettore ed in assenza di sostanze proinfiammatorie.

“Dolore che insorge come diretta conseguenza di una lesione o malattia che interessa il sistema neurosensoriale” è la definizione della IASP della fine del 2008, che sostituisce i precedenti termini “disfunzione e sistema nervoso centrale o periferico”, modificandone sensibilmente l'epidemiologia.

Per capire i meccanismi patogenetici del dolore neuropatico dobbiamo cominciare a parlare dei fenomeni che stanno alla base della cronicizzazione del dolore, ed infatti qualche autore sostiene (a ragione) che il dolore cronico sia almeno in parte neuropatico.

La conseguenza di una lesione è l'insorgenza di dolore acuto con funzione di allertamento dell'individuo, predisposizione ad atteggiamenti riparativi e memorizzazione dell'evento. Le possibili evoluzioni sono verso la guarigione o verso la cronicizzazione, che non è rappresentata semplicemente dal perdurare della malattia o del dolore, ma dalla mancata capacità dell'organismo di riportare alla norma le afferenze sensoriali dopo la guarigione della lesione, con il risultato che il dolore permane anche oltre la scomparsa della causa scatenante, precipitando l'individuo nella sofferenza.

La sensibilizzazione è lo sviluppo di una maggior risposta ad uno stimolo in seguito ad un contatto ripetuto, e può essere centrale o periferica. In seguito ad una lesione l'impulso nocicettivo raggiunge il midollo spinale attraverso le afferenze primarie ed attiverà i neuroni di secondo ordine. Ma contemporaneamente la depolarizzazione procede anche per via antidromica e determina vasodilatazione, attivazione mastocitaria e conseguente liberazione di citochine proinfiammatorie, mentre sostanza P e CGRP (*Calcitonin Gene Related Peptide*) vengono liberate dalle terminazioni libere (fibre C), responsabili quindi dell'infiammazione neurogena, zona di iperalgesia primaria.

Oltre questa zona compare un'area di iperalgesia secondaria senza segni d'infiammazione, dovuta a sensibilizzazione centrale.

Vediamo quindi i fenomeni più complessi che soggiacciono alla sensibilizzazione centrale. Cominciamo parlando dei recettori che sostanzialmente sono di due tipi: i recettori ionotropici ed i più complessi recettori metabotropici.

I primi formano un canale ionico costituito da alcune sub unità immerse nella membrana fosfolipidica formanti un passaggio attraversabile da ioni calcio, potassio o sodio in conseguenza dell'attivazione recettoriale causata da un agonista specifico. I recettori metabotropici invece sono accoppiati ad una proteina (G) e l'attivazione recettoriale, sempre ad opera di un agonista specifico (come ad esempio un oppiaceo), causa l'attivazione o l'inibizione ad opera della proteina G di un secondo messaggero (intracellulare) che libera un canale ionico, permettendo l'entrata o l'uscita degli ioni attraverso la membrana cellulare.

I recettori interessati nel meccanismo della sensibilizzazione centrale sono recettori ionotropici, ed in particolare alcuni recettori del glutammato.

Il glutammato, aminoacido con funzione di neuromediatore eccitatorio, è uno dei principali neurotrasmettitori del SNC, implicato nella trasmissione delle afferenze dolorifiche e nelle funzioni cerebrali più elevate, come la memoria.

Esistono tre recettori ionotropici specifici per il glutammato: i recettori per il kainato, che pare abbiano importanza negli stati di sensibilizzazione indotti dall'infiammazione (Mercadante, 2008, p. 84), ed i recettori AMPA ed NMDA.

Questa è la struttura dei recettori per il glutammato. Il canale del recettore AMPA è libero, mentre quello del NMDA è costantemente bloccato dallo ione magnesio.

In condizioni fisiologiche la trasmissione dello stimolo viene garantita dai recettori AMPA, ma stimolazioni sovramassimali riescono a forzare il blocco del magnesio, mediante liberazione della sostanza P. Questa viene liberata nello spazio sinaptico esclusivamente dalle fibre amieliniche in seguito a stimoli di intensità elevata (a bassa intensità liberano solo glutammato). La sost P è in grado di attivare i recettori NMDA mediante l'espulsione del magnesio.

Gli NMDA generano potenziali postsinaptici di molti secondi o addirittura minuti, ed uno stimolo successivo troverebbe una membrana postsinaptica già parzialmente depolarizzata e quindi più facilmente eccitabile. (Mercadante, 2008, pp. 102-103).

Se l'ingresso del calcio supera la soglia di 5 mcg/l, oltre agli effetti di depolarizzazione della membrana, causa l'attivazione di *geni precoci* come i *c-fos* ed i *c-jun* che promuovono la sintesi proteica di nuovi recettori, ne consegue un aumento della densità recettoriale; ancora l'afflusso del Ca determina formazione di nuovi contatti sinaptici, effetti regolatori sulla trasmissione sinaptica ed effetti tossici fino all'apoptosi cellulare che può causare la scomparsa di interneuroni inibitori encefalinergici.

Ne consegue una accresciuta sensibilità neuronale con aumento dell'attività spontanea e della risposta allo stimolo algogeno dei neuroni centrali. Tale fenomeno, conosciuto come *wind up* è il principio della sensibilizzazione centrale e coinvolge i neuroni WDR che vengono attivati massivamente.

### **Ruolo della glia**

La glia agisce dinamicamente regolando la comunicazione sinaptica neuronale e può incidere sulla via del dolore patologico con il rilascio di neurotrasmettitori, neuromodulatori, citochine proinfiammatorie e chemochine. Oltre ad essere in grado di distruggere agenti patogeni tramite la fagocitosi, la microglia può anche rilasciare una varietà di sostanze citotossiche che possono danneggiare direttamente le cellule e portare alla morte le cellule neuronali. Le proteasi secrete dalla microglia catabolizzano le proteine specifiche causando danni cellulari diretti, mentre le citochine come l'interleuchina 1 promuovono la demielinizzazione degli assoni neuronali. Infine, la microglia può danneggiare i neuroni attraverso processi mediati dai recettori NMDA secernendo glutammato e aspartato. La secrezione citotossica è indirizzata a distruggere neuroni infetti, virus e batteri, ma può anche causare molti danni collaterali ai neuroni. Di conseguenza, la risposta infiammatoria cronica può portare a danni neurali su vasta scala, poiché le cellule microgliali deteriorano il cervello nel tentativo di eliminare l'infezione.

Quindi alla base del dolore neuropatico ci sono questi meccanismi:

- componenti immunitarie rappresentate dai mastociti e microglia, secernenti sostanze pro infiammatorie come le interleuchine il TNF e la sostanza P;
- riorganizzazione dell'architettura sinaptica;
- sprouting;
- scariche spontanee;
- perdita di neuroni inibitori;
- reinnervazioni collaterali;
- perdita di recettori encefalinergici;

- iperespressione recettoriale, soprattutto NMDA, chiave di volta della sensibilizzazione centrale.

Analizziamo ora i singoli processi fisiopatologici.

Supponiamo di causare una lesione alle fibre afferenti: ci saranno vari tentativi di riparazione, alcuni con restitutio ad integrum, altri causando gemmazioni infruttuose (*sprouting*), caratterizzate da adenosensibilità per iperespressione recettoriale adrenergica, non riusciranno ad evitare la degenerazione della parte terminale. Tali gemmazioni sono in grado di generare impulsi spontaneamente (ipereccitabilità da denervazione). Altri ancora formeranno nuovi accoppiamenti (efapsi) su fibre dalla stessa funzione, ripristinando la sensibilità corretta, ma altre ancora potranno contrarre questo tipo di sinapsi anomale con fibre che trasportano sensibilità differenti da quelle dolorifiche (tattile, pressoria, etc.). In questo caso lo sfioramento della cute causerà l'attivazione anche di alcune fibre dolorifiche, determinando allodinia.

Ma esiste anche un'allodinia per meccanismi centrali.

I neuroni WDR convogliano la sensibilità tattile e dolorifica distinguendola in base alla frequenza di scarica ed indirizzandola distintamente verso i centri superiori.

In condizione di ipereccitazione anche le afferenze tattili A-beta verrebbero interpretate come nocicettive perché prodotte da scariche in alta frequenza.

Valutiamo ora i meccanismi della nascita delle scariche spontanee.

In caso di lesione dell'assone aumenta la liberazione di alcuni fattori di crescita neuronali e gliali (NGF, GDNF ed altri) che stimolano la sintesi delle proteine strutturali che costituiscono i canali ionici voltaggio-dipendenti.

Tali canali, iperespressi, si distribuiscono a elevata concentrazione lungo il neurone e la membrana cellulare del neurone a livello gangliare. Ne consegue una massiccia depolarizzazione neuronale.

L'abnorme accoppiamento fra due fibre che avviene dopo una lesione genera una fibra anomala (efapsi).

In questo caso la fibra demielinizzata non è sufficientemente isolata e viene depolarizzata dalle scariche delle fibre adiacenti.

Se le efapsi coinvolgono fibre somatiche e fibre autonome, il dolore neuropatico viene mantenuto dal simpatico.

Dopo una lesione nervosa, gli assoni noradrenergici formano gemmazioni (*sprouting*) all'interno del ganglio della radice dorsale e formano delle strutture a canestro attorno ai neuroni lesi. I neuroni danneggiati formano recettori adrenergici che completano l'accoppiamento fra i due sistemi.

Ma non sono i soli recettori iperespressi.

Esistono anche i recettori vanilloidi: canali non selettivi per cationi, di natura eccitatoria presenti nelle fibre A, delta e C, che agiscono come integratori molecolari degli stimoli nocicettivi.

Questi canali rispondono depolarizzando le terminazioni nervose agli idrogenioni, citochine, calore, freddo ed altri fattori fisici e chimici: praticamente tutti i fattori proinfiammatori.

Esistono vari sottotipi di recettori vanilloidi, detti TRP.

Uno dei più importanti agonisti di questi recettori è la capsaicina, definito superagonista in quanto dopo una stimolazione protratta il recettore resta bloccato per parecchio tempo (ricorda per es. l'azione della succinilcolina).



L'ingresso massivo di calcio nelle cellule è responsabile di un altro importante meccanismo: l'apoptosi, ovvero il suicidio programmato della cellula, il meccanismo per cui nel periodo fetale si formano le cavità cardiache ed i vasi sanguigni.

Se l'apoptosi coinvolge gli interneuroni inibitori si determinerà perdita di recettori encefalinerfici e mancata inibizione sui neuroni di secondo ordine, le cui scariche possono essere incrementate anche dalle stimolazioni che normalmente dovrebbero risultare inibitorie (allodinia?).

Riassumendo, la mancata risposta agli oppiacei è causata da:

- ❑ Stimoli molto intensi che riescono a superare il blocco oppioide (dolore incidente, BTP);
- ❑ Elevata capacità di amplificare gli impulsi subliminali (sensibilizzazione centrale, dolore neuropatico, dolore cronico);
- ❑ Carezza dei sistemi inibitori di controllo (dolore neuropatico);
- ❑ Genesi dell'impulso oltre i sistemi di controllo (dolore neuropatico come il *central post stroke pain*).

Tali cause possono essere potenziate dal polimorfismo genetico. Un esempio di dolore misto è rappresentato dal dolore della metastasi ossea. La distruzione del tessuto osseo porta alla lesione delle terminazioni libere del periostio, causando dolore neuropatico, mentre le microfratture che si formano attivano meccanicamente i recettori producendo dolore nocicettivo solitamente di tipo incidente.

A questo proposito risulta importante ricordare il ruolo dei bifosfonati ed in particolare dell'acido zoledronico nel bloccare l'attività osteoclastica e nell'impedire che le cellule neoplastiche migrano nella struttura ossea ed imbrigliate nella matrice, vengano liberate e si moltiplichino formando metastasi.

Le cause di dolore neuropatico legate espressamente alla massa neoplastica sono dovute all'infiltrazione o distruzione della struttura nervosa, mentre la sola compressione causa dolore nocicettivo per attivazione dei recettori specifici (*nerve trunk pain*), come accade nelle radicoliti da ernia discale.

Il dolore neuropatico può essere classificato in periferico, centrale e deafferentativo.

Il dolore neuropatico periferico comprende le polinevriti, le neuropatie da compressione, le neuropatie del trigemino e glossofaringeo, la neuropatia diabetica, la nevralgia postherpetica e certe forme di dolore neoplastico. Rientrano nel dolore neuropatico centrale le mielopatie traumatiche; il *Central post stroke pain*, una volta noto come sindrome talamica, caratterizzato da dolore non ben definito, sia topograficamente, ma anche qualitativamente, presente nel lato sede della paresi; la sclerosi multipla, per quanto molti dei dolori riportati in questa patologia sono di origine muscolare.

Immaneabile il dolore neoplastico.

Il dolore da deafferentazione comprende la sindrome da arto fantasma, le avulsioni, ma anche le sindromi deafferentative che compaiono in seguito a manovre terapeutiche di tipo neurolesivo (rizotomia, cordotomia), per cui bisogna essere estremamente prudenti con l'utilizzo di metodiche che potrebbero risultare neurolesive.

Nuovamente il dolore da cancro.

Il dolore putativo comprende sindromi cliniche non ancora chiarite sotto l'aspetto eziologico e patogenetico.

Altra evidenza di mancata risposta agli oppiacei è data dall'evoluzione stessa della malattia neoplastica e dalla terapia necessaria al suo controllo.

La ricomparsa del dolore finora controllato può essere causata dalle lesioni in espansione che aumentano l'intensità del dolore superando il blocco oppioide o modificandone le caratteristiche del dolore in incidente o neuropatico per interessamento dell'apparato muscolo-scheletrico o nervoso.

Anche la terapia può comportare variazioni della sintomatologia dolorosa (chemioterapia, radioterapia e chirurgia demolitiva).

Nel dolore cronico la continua attivazione delle vie dolorifiche porta a sensibilizzazione, ovvero attiva i recettori NMDA, che come loro natura si rigenerano a cascata rendendo inefficaci le dosi usuali di morfina.

Il continuo incremento della popolazione recettoriale post-sinaptica amplifica qualsiasi stimolo anche minimo che riesca a superare il blocco oppioide, inoltre anche stimolazioni non nocicettive, per il fenomeno del *wind up*, possono essere interpretate come dolorose.

In questi casi si instaura un'iperpatia generalizzata difficilmente controllabile dagli oppiacei.

Ma non tutti i pazienti sviluppano sensibilizzazione centrale, come si vede dalla risposta alla deafferentazione: il tipo di risposta è decisamente individuale.

È difficile individuarne la causa, ma se riteniamo che l'iperespressione recettoriale NMDA sia una delle cause principali, allora il fenomeno dell'*editing* può aiutarci a capire.

Durante la sintesi del recettore, un elemento della sequenza nucleotidica del pre-mRNA può essere modificato enzimaticamente, cambiando l'aminoacido che verrà codificato dall'mRNA. Così nel tratto S2 dell'NMDA può trovarsi una glutammina oppure un'arginina condizionandone la permeabilità al calcio.

### **Btp, dolore di fine dose, algoritmo del dolore**

- ❑ Una transitoria esacerbazione del dolore che compare in una situazione di dolore persistente altrimenti stabile (Mercadante et al., 2002).
- ❑ Una transitoria esacerbazione di dolore provata dal paziente che ha un dolore di base relativamente stabile ed adeguatamente controllato (Portenoy et al., 2004).
- ❑ Una transitoria esacerbazione del dolore che sopravviene sia spontaneamente che in relazione a stimoli specifici prevedibili o non, nonostante la presenza di un dolore basale relativamente stabile ed adeguatamente controllato (Davies, 2009).

Secondo quest'ultima definizione il BTP deve essere tenuto distinto dal dolore di fine dose, che deve essere controllato con un incremento del tasso ematico dell'oppiaceo dovuto ad un aumento della dose *around-the-clock*. Il vero BTP può presentarsi spontaneamente od in seguito al movimento (*incident pain*) ed essere in quest'ultimo caso prevedibile od imprevedibile. Personalmente ritengo che il vero *incident pain* debba essere mantenuto distinto dal BTP in quanto può essere controllato da una terapia farmacologica basale principalmente con FANS.

Per capire l'origine di questo tipo di dolore dobbiamo immaginare che la stimolazione algica dipende dalla risultante dei fattori favorenti e dei fattori inibitori. I primi sono dovuti alla lesione, che non è un fenomeno statico, ma si modifica nel tempo per processi infiammatori, proliferativi, ischemici, occlusivi, irritativi, mentre la soglia del dolore può innalzarsi (fattori inibitori) in seguito al riposo, od abbassarsi per stanchezza, stimoli emozionali (come spesso avviene nel dolore neuropatico: la deafferentazione causa una sensibilizzazione alle catecolamine circolanti che aumentano durante una scarica adrenergica, provocando un aumento del *firing* nocicettivo).

Ne consegue che il dolore presenta spesso dei ritmi circadiani e sovracircadiani. Del resto molte malattie dolorose si presentano con periodi più o meno lunghi di acuzie, come l'artrite reumatoide, ed è ben nota la distinzione in dolore infiammatorio più intenso al mattino, contro il dolore degenerativo che si aggrava durante il giorno con l'affaticamento.

Così il dolore si presenta con caratteristiche ondulatorie di varia intensità, che normalmente sono coperte dal dosaggio giornaliero del farmaco, ma in alcuni momenti come durante la digestione per una maggiore richiesta di apporto sanguigno, può comparire una recrudescenza dolorosa (in questo caso prevedibile) da ischemia relativa, oppure, ancora prevedibile, per comparsa di dolore somatico al movimento, in caso di collasso vertebrale non stabilizzato, o dolore intenso non prevedibile, per un abbassamento della soglia, per fenomeni infiammatori, fratture ossee o distensioni improvvise della glissoniana.

Caratteristica comune del BTP è comunque la breve durata: oltre il 70% degli episodi recede spontaneamente entro mezz'ora.

Secondo Davies et al. (2009) la frequenza è prevalentemente somatica, ma in questa definizione non viene distinto il BTP dal dolore incidente.

E proprio per questo motivo la prevedibilità è alta.

La tolleranza agli oppioidi è un altro motivo di inefficacia terapeutica ed è causata dal fenomeno della *down regulation*. Questo fenomeno è un meccanismo del sistema endocrino per garantire equilibrio fra esposizione ad un ormone e risposta allo stesso. Nel caso in cui la riduzione della risposta recettoriale sia dovuta ad un trattamento con agonisti, è meglio conosciuta come desensibilizzazione o refrattarietà ed è caratterizzata da un decremento del numero di recettori sulla membrana della cellula bersaglio che rende la cellula meno sensibile all'ormone o altro agente (agonista). Lo sviluppo di tolleranza sarebbe da attribuire alla presenza continua di un agonista sul recettore che si disaccoppierebbe dalla proteina G per fosforilazione e legame successivo con una proteina denominata arrestina. L'internalizzazione conseguente che avviene per endocitosi, determina una minore disponibilità di recettori sulla superficie cellulare, con riduzione del segnale (desensibilizzazione) che spiega la riduzione dell'effetto clinico.

Dopo l'endocitosi il recettore può essere degradato per via lisosomiale, ma anche defosforilato e riutilizzato per tras migrazione verso la superficie (risensibilizzazione) (Mercadante, 2008). Risulta ovvio che un'incongrua somministrazione di oppiaceo, senza rispetto della farmacocinetica, possa portare a superdosaggio ed instaurare più rapidamente il fenomeno della tolleranza.

Per quanto riguarda il capitolo sul dolore psicogenico, dobbiamo dire che il dolore è sempre accompagnato ad una componente affettiva, minima nel dolore acuto o addirittura assente se coinvolge solamente la via neospinotalamica, ma sempre più presente al continuare della sindrome.

Più il dolore si cronicizza maggiore diviene la componente psichica, tale che la sola analgesia può non essere più sufficiente... Ma progredendo nella comprensione della fisiopatologia del dolore, in particolare dei fenomeni di sensibilizzazione che trovano il loro più importante meccanismo nella iperespressione recettoriale NMDA, è lecito chiedersi se il concetto di psichizzazione non rappresenti invece l'espressione della nostra ignoranza.

Per concludere vorrei ricordare che anche noi stessi subiamo aggressioni psicologiche. Un paziente che non riusciamo a capire o a gestire è un paziente scomodo, una situazione che procura ansia. Non bisogna cedere ai tentativi di difesa del nostro inconscio, subendo il fenomeno del contro-transfert: il paziente che continua a soffrire non è necessariamente ostile nei nostri confronti, ma più semplicemente e più umilmente il vero problema siamo noi (o il livello a cui è giunta la medicina): siamo noi che non riusciamo a curarlo.

### **Bibliografia**

- Bonica, J.J. (1979). The need of a taxonomy. *Pain*, 6 (3), 247-252.
- Bonica, J.J. (1992). Basi anatomiche e fisiologiche della nocicezione e del dolore. In J.J. Bonica (Eds.), *Il dolore. Diagnosi Prognosi Terapia* (pp. 27-91). Roma: Antonio Delfino.
- Cherny, N.,I. (2005). How to deal with difficult pain problems. *Annals of Oncology*, 16, 79-87.
- Colvin, L., Forbes, K. (2006). Difficult pain. *British Medical Journal*, 332, 1081-1083.
- Cruccu, G. (2007). Il dolore in neurologia. *XXXVIII Congresso Società Italiana di Neurologia*, Firenze.
- Cruccu, G., Anand, P. (2004). EFNS guidelines on neuropathic pain assessment. *European Journal Neurology*, 11 (3), 153-62.
- Davies, A. N. D., Dickman, A., Reid, C., Stevens, A. M., & Zeppetella, G. (2009). The management of cancer-related breakthrough pain: Recommendations of a task group of the science committee of the association for palliative medicine of great britain and ireland. *European Journal of Pain*, 13 (4), 331-338
- Eisenberg, E. Mc Nicol, E.D. (2005). Efficacy and safety of opioid agonists in the treatment of neuropathic pain of nonmalignant origin. *Journal American Medical Association*, 293, 3043-3052.
- Gatti, A., Sabato, A.F. (2009). Controlled-release oxycodone and pregabalin in the treatment of neuropathic pain: results of a Multicenter Italian Study. *European Neurology*, 61, 129-137.
- Hanna, M., O'Brien, C. (2008). Prolonged-release oxycodone enhances the effects of existing gabapentin therapy in painful diabetic neuropathy patients. *European Journal Pain*, 12 (6), 804-813.
- Hansson, P. (2002). Neuropathic pain: clinical characteristics and diagnostic workup. *European Physical Journal*, 6, 47-50.
- Mercadante, S. (2008). Gli oppioidi. In S. Mercadante (Eds.), *Il dolore. Valutazione, diagnosi e trattamento* (pp. 427-464). Milano: Elsevier Masson.

- Mercadante, S., Radbruch, L., Caraceni, A., Cherny, N., Kaasa, S., Nauck, F., De Conno, F. (2002). Episodic (breakthrough) pain. *Cancer*, 94 (3), 832-839.
- Merskey, H. (1988). Il dolore e la medicina psicologica. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds), *Il dolore* (pp. 557-563). Roma: Verducci.
- Portenoy, R.K, Forbes, K., Lussier, D., Hanks, G. (2004). Difficult pain problems: an integrated approach. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. 438-458). Oxford: Oxford University Press.
- Shaiova, L. (2006). Difficult pain syndromes: Bone pain, visceral pain, and neuropathic pain. *The Cancer journal*, 12, 330-340.
- Sykes, J., Johnson, R. (1997). ABC of palliative care: Difficult pain problems. *British Medical Journal*, 315, 867-869.
- Treede, R.D, Jensen, T.S. (2008). Neuropathic pain Redefinition and a grading system for clinical and research purposes. *Neurology*, 70, 1630-1635.

## CAPITOLO 3.15

### **Pianificazione avanzata dell'assistenza in medicina palliativa. Il controllo degli altri sintomi prevalenti: dispnea ed occlusione**

Leonardo Trentin \*

\* SSD Terapia del Dolore e Cure Palliative – Istituto Oncologico Veneto (I.R.C.C.S.)

#### **Abstract**

La sfida con la quale dobbiamo misurarci quotidianamente è la certezza che la medicina ha dei limiti, avendo il coraggio e la disponibilità di

- condividere con il malato la decisione di astenersi o interrompere trattamenti sproporzionati;
- spostare gli obiettivi terapeutici dal “guarire” al “prenderci cura”, orientando gli interventi in un attento ascolto dei desideri del paziente.

Tra i sintomi del malato oncologico in fase avanzata, riportati in letteratura, la dispnea e quelli determinati dall'occlusione intestinale maligna incidono maggiormente, con il dolore, sulla qualità di vita residua dell'individuo, venendo meno le funzioni che più rappresentano nell'immaginario collettivo “il vissuto del vivere”: mangiare e respirare.

Riportiamo per entrambe le entità nosologiche le diverse cause patogenetiche, la modalità di misurazione e di valutazione, le opzioni terapeutiche .

Ferdinando Camon così descrive la morte: “Oggi si muore con cuore e cervello innestato ai fili, che finiscono in uno strumento registratore. E il personale curante è ormai un'équipe di meccanici impegnati a badare che la flebo sgoccioli e che l'ossigeno arrivi”.

Sulla base di quanto emerso dalle conclusioni del lavoro di Jane Temel et al. (2010) l'“American Society of Clinical Oncology” ha emesso nel 2011 un “Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care”, con cui afferma l'opportunità e la necessità che il malato oncologico sin dalla diagnosi possa usufruire di un trattamento di medicina palliativa anche in corso di trattamenti causali oncologici.

Gli obiettivi sono quelli di migliorare la qualità di vita residua e la soddisfazione del malato, attraverso il controllo dei sintomi

L'approccio della medicina palliative sottolinea:

- impostazione appropriata degli obiettivi,
- trasparente comunicazione con il malato e familiari,

- valutazione e controllo continuo e tempestivo dei sintomi,
- sostegno in tutte le fasi della malattia sia per malato, sia per familiari.

La strada che il medico sceglie al letto del malato è tra due strategie alternative. Da una parte la strategia della negazione e del controllo:

- proteggere il malato terminale dalla consapevolezza della morte (congiura del silenzio);
- difendere familiari e personale sanitario dalla vicinanza della morte;
- orientare ogni sforzo nel tentativo di prolungare la vita a qualunque costo.

Dall'altra la strategia dell'accompagnamento:

- riconoscere i limiti della medicina decidendo di astenersi o interrompere trattamenti sproporzionati;
- spostare gli obiettivi terapeutici dal "guarire" al "prendersi cura", orientando gli interventi in un attento ascolto dei desideri del paziente

## **Dispnea**

Tra i sintomi respiratori nei malati con tumore in fase avanzata la dispnea è senza dubbio il sintomo di maggiore rilevanza e frequenza nelle forme primitive e secondarie del polmone (Bruera, 1993) .

È la sensazione soggettiva che senza dubbio incide maggiormente, con il dolore, sulla qualità di vita residua dell'individuo (Ahmezdai, 1998), descritta dal malato come “mancanza di iato, respiro corto e pesante, paura di soffocare, fame d'aria, fatica di respirare, angoscia respiratoria”.

Le ipotesi patogenetiche riconoscono una possibile attivazione dei chemocettori per l'ipercapnia, una stimolazione dei meccanicocettori per la tensione dei muscoli respiratori, una percezione dell'incremento dell'attività dei muscolo respiratori, un'azione multifattoriale (anatomica, fisiologica, psico-sociale).

Le cause di dispnea riconoscono fattori diretti legati alla malattia, fattori indiretti determinati dalla malattia e fattori iatrogeni.

La misurazione e la valutazione della dispnea considerano quale “gold standard” la percezione del malato e sono rappresentati da diversi strumenti presenti in letteratura quali Numerical Rating Scale (intensità), Support Team Assessment Scale (intensità, frequenza ed interferenza), Borg Category Scale (descrittori verbali), Baseline and Transition Dyspnea Index (limite attività e risposta alla terapia).

Le diverse metodiche di trattamento proponibili (causali e farmacologiche) devono essere sempre precedute da un'evidenza delle cause, dalla condivisione delle diverse opzioni disponibili, dalla accettazione da parte del malato della terapia e dalla valutazione dell'efficacia del trattamento che ha lo scopo di ridurre il sintomo.

L'uso dei sedativi della respirazione (oppioidi) nella dispnea del malato tumorale in fase avanzata si pone due obiettivi: la riduzione della consapevolezza della fatica respiratoria e la riduzione del livello di ventilazione appropriato o sufficiente alle necessità attuali del malato.

I meccanismi d'azione riconoscono un reset dell'omeostasi della PaCO<sub>2</sub>, una depressione respiratoria a carico dei recettori ( $\mu$ ,  $\kappa$  e  $\delta$ ), un'azione sul sistema limbico e mesencefalo, una riduzione del pre-load ed una riduzione della funzione cognitiva.

Uno studio di confronto tra oppioidi (morfina, non altrettanto efficaci gli altri oppioidi) e O<sub>2</sub> terapia ha evidenziato una significativa riduzione della intensità della dispnea e della frequenza respiratoria nel primo gruppo di malati, mentre non ha rilevato alcuna variazione dell'intensità della dispnea e della PaCO<sub>2</sub> e della saturazione di O<sub>2</sub> nel secondo (Clemens, 2009).

Le vie di somministrazione della morfina nel trattamento della dispnea sono state valutate in una metanalisi (Varkey, 2010): il confronto tra morfina nebulizzata, parenterale ed il placebo in malati con BPCO ed oncologici ha evidenziato l'efficacia della morfina per os e per via parenterale ( $p < 0.001$ ), mentre nessuna variazione di intensità della dispnea con somministrazione di morfina nebulizzata o con placebo. Risultano indefiniti i criteri per identificazione dei malati eligibili nel trattamento con morfina con beneficio, mentre vi è una ridotta intensità della dispnea con incremento del 16% del dosaggio di oppioidi in corso di terapia per il dolore.

Le ipotesi proposte per spiegare i meccanismi d'azione degli oppioidi nella dispnea sono una riduzione di PaCO<sub>2</sub> e PaO<sub>2</sub> sulla ventilazione, una riduzione della percezione della dispnea per attivazione recettoriale del giro cingolato, una riduzione del consumo di O<sub>2</sub> a riposo e da sforzo ed un incremento della concentrazione ematica degli oppioidi endogeni.

L'associazione di midazolam riduce la dispnea senza manifestare ulteriori effetti collaterali, mentre la concomitante O<sub>2</sub> terapia non di dimostra efficace nei malati non ipossiemicici (Ben-Ahron, 2008).

La dispnea delle ultime ore o degli ultimi giorni di vita rappresenta una condizione di grave tensione sia per il malato e sia per tutti coloro che lo circondano e richiede un trattamento, normalmente farmacologico, per il sollievo del sintomo, sino alla sedazione palliativa. La scelta del trattamento, in questo caso, deve essere preceduta da una condivisione tra malato, familiari ed équipe. Utile consultare a tal proposito le "Raccomandazioni della Società Italiana di Cure palliative per la sedazione palliativa" (SICP, 2006) .

### **Occlusione intestinale**

È una tipica complicanza dei malati con tumore avanzato di origine addominale superiore ed inferiore, determinata da un'ostruzione dell'intestino a diversi livelli del percorso, da causa intramurale, intra luminale od estrinseca, con sede singola o multipla, determinata da fattori reversibili od irreversibili, che si può instaurare in tempo variabile.



Alcuni segni e sintomi caratterizzanti la sindrome oclusiva intestinale sono il dolore (colico e/o continuo), il vomito, l'addome timpanico, l'alvo chiuso a feci e gas o la sindrome diarroica "paradosa", dispepsia, xerostomia, disidratazione; l'ipotesi clinica può essere confermata, se necessario ed opportuno, da accertamenti radiologici (Rx con mdc, Rx addome diretto, endoscopia).

Le opzioni terapeutiche, che contemplano la chirurgia, l'endoscopia e la farmacoterapia, devono essere precedute, nella scelta del trattamento più o meno aggressivo o palliativo, da una valutazione dei fattori prognostici quali ad esempio PaP Score e PSK, la presenza di comorbidità che possono incidere sulla sopravvivenza, quale stadio di malattia (attesa di vita) che determinino l'effettivo miglioramento della qualità di vita. Le conclusioni poi dovranno essere proposte e condivise con malato e familiari, prima dell'applicazione.

È fondamentale che l'approccio al malato sia impostato su un atteggiamento realistico circa il rapporto rischio/beneficio delle modalità terapeutiche proposte e consideri sempre quali siano le aspettative del malato.

La scelta chirurgica presenta un'elevata mortalità circa il 40%, una elevatissima morbilità intorno all'80%, una sopravvivenza intorno ai 3-6 mesi; le controindicazioni assolute sono la presenza di ascite, carcinomatosi peritoneale diffusa, ostruzioni multiple a diversi livelli, recidiva di ostruzione post-chirurgica (Ripamonti 2001, 2008).

La scelta endoscopica, possibile alternativa alla chirurgia in quanto meglio tollerata dal malato (meno invasiva e con minor complicanze), è attuabile con applicazione di "stent" in sedi diverse (duodeno e colon), anche con aspettative di vita ridotta, ma in caso di ostruzione singola e per brevi tratti (Mehta, 2006).

La farmacoterapia va considerata prioritariamente nell'ostruzione definitiva ed inoperabile e nell'ostruzione intestinale potenzialmente reversibile: gli oppioidi, gli antiemetici, gli steroidi, gli antisecretori e gli antispastici per via parenterale.

Il trattamento farmacologico intensivo permette di ridurre i sintomi gastro-intestinali, il recupero del transito intestinale ed attenua le alterazioni patologiche legate all'occlusione intestinale.

In conclusione possiamo affermare che nell'occlusione intestinale è opportuna una stretta collaborazione tra chirurgo e palliativista, per evitare il ricorso automatico alla chirurgia, al SNG, alla NPT, individuando un piano di cura personalizzato per il controllo dei sintomi, prevedendo il monitoraggio della risposta terapeutica con audit per la valutazione dei risultati (Mercadante, 2000; Ripamonti, 2001).

## **Bibliografia**

Ahmezdai, S., (1998). Palliation of respiratory symptoms. In D. Doyle & G.W.C Hanks (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press.

Bruera, E, MacEachern et al. (1993):T Management of Dyspnea and Coughing. *Thorax*, 48 (4), 339-43.

Clemens, K.E., Quednau I., et al. (2009). Use of oxygen and opioids in the palliation of dyspnoea in hypoxic and non-hypoxic palliative care patients: a prospective study. *Support Care Cancer*, 17 (4), 367-77.

Mercadante, S., Ripamonti, C., et al. (2000). Comparison of octreotide and hyoscine butylbromide in controlling gastrointestinal symptoms due to malignant inoperable bowel obstruction. *Support Care Cancer*, 8, 188-197.

Mehta, S, Hindmarsh, A, Cheong, E, et al. (2006). Prospective randomized trial of laparoscopic gastrojejunostomy versus duodenal stenting for malignant gastric outflow obstruction. *Surgical Endoscopy*, 20, 239-242.

Società Italiana di Cure Palliative (2006). *Raccomandazioni SICP sulla Sedazione Terminale - Gruppo di studio su cultura ed etica al termine della vita*. Retrieved 30 Ottobre 2006 from: [www.sicp.it/documenti\\_publici/documenti\\_sicp/Sedazione.pdf](http://www.sicp.it/documenti_publici/documenti_sicp/Sedazione.pdf)

Ripamonti, C., Twycross R, et al. (2001). Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Support Care Cancer*, 9 (4), 223-33.

Ripamonti, C., Easson, A.M., et al. (2008). Management of malignant bowel obstruction. *European Journal Cancer*, 44 (8), 1105-1115.

Temel, J.S., Greer, J.A. (2010) Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363, 733-742.

Varkey, B. (2010). Opioids for palliation of refractory dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 16 (2), 150-4.

**PARTE QUARTA**  
**Dal cordoglio al lutto**

**CAPITOLO 4.1**

**Separazione alla fine della vita in pazienti oncologici in stato  
avanzato di malattia: analisi dei risultati**

Andrea Bovero \*, Paolo Leombruni \*, Riccardo Torta \*

\* S.C.D.U. Psicologia Clinica e Oncologica- AOU San Giovanni  
Battista di Torino Università di Torino

**Abstract**

Obiettivi: esaminare la qualità di vita e la separazione nei pazienti oncologici terminali secondo una prospettiva teorica adleriana.

Metodi: 115 pazienti ricoverati in hospice, sono stati sottoposti a diverse Scale di valutazione e sono stati divisi in due gruppi: pazienti sottoposti a cure mediche ed infermieristiche insieme ad una psicoterapia breve adleriana ed il secondo gruppo trattato con un intervento standard. Dopo 5 settimane sono stati nuovamente valutati.

Risultati: è stato osservato un miglioramento in entrambi i gruppi, ma una maggiore significatività era presente nel gruppo dei pazienti trattati con la psicoterapia.

Discussione: questi risultati hanno evidenziato l'utilità del trattamento multidisciplinare nel migliorare la qualità di vita e hanno mostrato l'efficacia della psicoterapia nel facilitare la separazione.

**Introduzione**

Le cure palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, costituiscono una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti, la cui malattia di base non risponde più ai trattamenti specifici (WHO, 2010). Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali dei malati (Sulmasy, 2002). L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita e di morte per i pazienti e per le loro famiglie (WHO, 2010). Il passaggio culturale rispetto alla medicina tradizionale è stato di grandissimo spessore poiché si è passati da considerare e curare "la malattia", al considerare e, quindi, prendersi cura "dell'uomo". Compito

prioritario della medicina palliativa è quello di aiutare il paziente in questo percorso esistenziale, facendo in modo che il paziente si senta accompagnato in quest'ultima fatica da un operatore che sia nel contempo presenza professionale ed umana (Rovera, 1984; Chochinov, 2006; Bovero, et al., 2009).

L'Istituto canadese di medicina, nel 1997, a proposito del miglioramento delle cure nell'ambito del fine vita, ha stabilito alcuni criteri cardine in tale contesto: la qualità di vita nel paziente terminale risulta essere strettamente in rapporto con la limitazione del malessere fisico, con un'acquisizione della pace spirituale, con la percezione di essere accudito e con il senso di serenità familiare (Field, & Cassel, 1997). Nella gestione di un paziente terminale diventa quindi fondamentale riconoscere quali possano essere le cause di stress intercorrente, fra cui certamente le più frequenti sono le angosce di morte, la presenza di sintomi fisici e l'inadeguatezza delle relazioni interpersonali ed attivare dei corretti approcci terapeutici (Bovero, & Torta, 2007).

Nella popolazione dei pazienti terminali, le angosce relative alla morte sollecitano un profondo dolore spirituale che deriva dalla consapevolezza delle numerose perdite cui tali pazienti vanno incontro (Breitbart et al., 2000; Bovero et al., 2010). Lo sviluppo delle psicoterapie nell'ambito delle cure palliative ha condotto alla definizione di strategie incentrate sulla cura spirituale, come la terapia analitico-esistenziale di Frankl (logoterapia), allievo di Alfred Adler, basata sul presupposto della necessità dei pazienti di avere risposte non soltanto alle necessità fisiche, mentali o sociali, ma anche alle domande sul significato o sul valore dell'esistenza e sulla spiritualità (Frankl, 1985; Frankl, 2000; Breitbart, 2002).

Inoltre diversi studi sull'intervento psicologico con i pazienti oncologici terminali evidenziano come le aree d'intervento riguardano la gestione del senso di disperazione, il contenimento dell'angoscia, esistenziale e spirituale, il mantenimento del senso di dignità personale, compreso l'arginamento del sentirsi di peso, ed il porre in discussione il crescente desiderio di morte lamentato dal paziente (Chochinov, 2005; Chochinov, 2006).

La psicoterapia adleriana applicata ai morenti, si propone come percorso di ri-significazione, di ri-orientamento delle esperienze umane, orientato insieme ad altri interventi, ad offrire una risposta alla domanda di senso, che può essere considerata il motore del dinamismo psico-spirituale della persona umana (Bovero, & Torta, 2010; Bovero, 2011). Il sentimento di inferiorità dell'uomo che si radica intorno alle tematiche esistenziali della vita e della morte è alla base della teoria adleriana (Fulcheri, 1986). "La minaccia della morte sull'uomo ed il processo di decadimento fisico che ad essa è connesso vengono considerati dalla Psicologia Individuale come un aspetto importante dell'inferiorità umana a cui si reagisce fin dalla prima infanzia [...]; soltanto se concepiamo sia l'amore che la morte come componenti dell'essere vivi partiamo dall'esistenza per arrivare alla psicologia e non viceversa" (Schmidt, 1991). In questa situazione l'uomo non ha solo bisogno di capire, ma ha paura e soprattutto avvertendo la sua inadeguatezza, sente il bisogno di non sentirsi solo ed inutile, vuole trovare un senso che lo aiuti a superare il senso del

limite imposto dalla morte, dalla separazione ed ha bisogno di sentirsi accolto gratuitamente e valorizzato.

In questo studio si vuole valutare l'efficacia della psicoterapia breve adleriana applicata a morenti ricoverati in hospice nel migliorare la loro qualità di vita residua e nel facilitare il processo di separazione.

## Metodologia

### *Campione*

In questo studio sono stati reclutati pazienti oncologici terminali ricoverati presso l'hospice Valletta di Torino. I pazienti inclusi nello studio dovevano avere un'età maggiore di 18 anni, un'aspettativa di vita non superiore ai 4 mesi ( $KPS \leq 40$ ), non presentare disturbi cognitivi (Mini Mental State Examination  $MMSE \geq 19$ ) (Folstein, et al., 1975) e non evidenziare gravi disturbi psichiatrici secondo il criterio del DSM-IV-TR.

Il campione è composto da 115 pazienti suddivisi in modo randomizzato in due gruppi: 55 pazienti sottoposti a cure mediche ed infermieristiche insieme ad una psicoterapia psicodinamica breve ad orientamento adleriano e 60 soggetti trattati solamente con il supporto medico ed infermieristico (gruppo di controllo). Le caratteristiche demografiche e cliniche sono riportate nella tabella 4.1.1.

<b>Soggetti</b>	N	115	
<b>Sesso</b>	Uomini	78	67.8%
	Donne	37	32.2%
<b>Età</b>	Media	67	
	Range	21 – 82	
	Deviazione standard	12.31	
<b>Stato Civile</b>	Single	18	15.7%
	Coniugato	53	46.1%
	Separato/Divorziato	6	5.2%
	Vedovo	38	33%
<b>Occupazione</b>	Studente	4	3.5%
	Occupato	30	26.1%
	Casalinga	6	5.2%

	Pensionato	75	65.2%
<b>Scolarità</b>	Licenza Elementare	31	27%
	Licenza Media Inferiore	46	40%
	Diploma	32	27.8%
	Laurea	6	5.2%
<b>Neoplasia</b>	Colon/retto	28	24.3%
	Mammella	16	14%
	Polmone	25	21.0%
	Testa/collo	10	8.7%
	Gastrico	15	13.04%
	Prostata	11	9.6%
	Ematologico	4	3.4%
	Dermatologico	2	1.7%
Sistema Nervoso Centrale	4	3.4%	
<b>Stadio di malattia</b>	Locale	20	17.4%
	Loco-regionale	22	19.1%
	Metastatico	73	63.5%
<b>Religione</b>	Cattolico praticante	51	44.4%
	Cattolico non praticante	32	27.8%
	Ateo	32	27.8%

Tab. 4.1.1: Caratteristiche demografiche e cliniche

### *Strumenti*

Alla visita di reclutamento i pazienti sono stati sottoposti ad una serie di Rating Scales: la Scala Analogica Visiva (VAS) (Scott, Huskisson, 1976) e il McGill Pain Questionnaire (MPQ) (Melzack, 1975) che valutano la sintomatologia dolorosa, l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond, Snaith, 1983) che valuta la presenza di disturbi ansiosi e depressivi, il Brief Coping Orientation to Problem Experienced (Brief Cope) (Carver, 1997) che analizza gli stili di coping alla malattia, il Functional Assessment of Cancer Therapy Scale General Measure (FACT-G) (Cella, et al., 1993) che valuta la qualità di vita e il Functional Assessment of Chronic Illness

Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp) (Brady et al., 1999) che analizza il benessere spirituale.

La scala analogica visiva (VAS) è costituita da un segmento lungo 10 cm, i cui estremi indicano l'assenza del dolore a sinistra e la sua massima gravità a destra; al paziente viene chiesto di collocare fra queste due estremità la gravità del sintomo. Il punteggio viene espresso dai millimetri che intercorrono tra lo zero (assenza del sintomo) ed il punto in cui il paziente si colloca.

Il McGill Pain Questionnaire (MPQ) è un inventario che si propone di quantificare tre dimensioni del dolore: sensoriale (esperienze in termini temporali, spaziali, di pressione, termici, di vivacità, di ottusità, etc.), affettiva (sensazioni in termini di tensione, paura, etc.) e cognitiva (qualità soggettiva del dolore). La quantificazione avviene attraverso la presentazione di 20 gruppi di parole che descrivono il dolore: al paziente viene chiesto di scegliere quelle che meglio identificano il suo. Il questionario contiene anche uno schema del corpo umano sul quale il soggetto indica la localizzazione, una lista di parole che descrivono l'andamento temporale del dolore e un descrittore della gravità globale.

L'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) è un questionario auto-valutativo, composta da 14 item a risposta multipla, dei quali la metà inerenti alla dimensione dell'ansia e metà alla depressione. Al paziente viene chiesto di valutare i vari sintomi su un range da 0 a 3. La caratteristica principale di tale scala è quella di non proporre item inerenti i sintomi somatici classici della depressione e dell'ansia (es. cefalea, astenia, perdita di libido) che potrebbero essere presenti in pazienti non ansiosi o depressi a causa della patologia organica in atto. Un punteggio superiore a 8 evidenzia la presenza di un disturbo emozionale.

Il Brief Cope è una versione abbreviata del Cope Inventory, strumento che misura le strategie messe in opera nell'affrontare eventi stressanti. Il Brief Cope è composto di 14 scale (Ristrutturazione positiva, Distogliere l'attenzione, Espressione, Uso del supporto strumentale, Affrontare operativamente, Negazione, Religione, Umorismo, Disimpegno comportamentale, Uso del supporto emotivo, Uso di sostanze, Accettazione, Pianificazione, Autoaccusa) di 2 item ciascuna. Ciascun stile di coping è valutato con una scala Likert a 4 livelli.

Il Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACT-G) è un questionario autovalutativo che valuta la qualità di vita da un punto di vista multidimensionale. È composto da 29 item, con risposta su scala a 5 punti (0-4), suddivisi in 5 sottoscale che prendono in considerazione le seguenti dimensioni: benessere fisico, benessere sociale, benessere psicologico, benessere funzionale e relazione con il medico.

Il Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp) è una sottoscala del FACT che valuta la spiritualità. È suddivisa in due dimensioni: Fede (4 item) e significato/pace (8 item) con risposta su scala a 5 punti (0-4).

Dopo 5 settimane (T1) tutti i pazienti sono stati nuovamente valutati.

### *Procedura*

Il campione era sottoposto giornalmente a un visita medica e alle cure infermieristiche e uno dei due gruppi partecipava alla Brief-Adlerian Psychodynamic Psychotherapy, (B-APP) (Ferrero et al., 2008), che fa riferimento alla Psicologia Individuale (Adler, 1920). Questo modello di terapia è a tempo determinato e tende adeguarsi flessibilmente alla gravità della patologia del paziente e si propone come obiettivi generali: migliorare la qualità della vita e lo stato d'animo dei pazienti, sviluppare modalità più funzionali finalizzate ad affrontare questa fase della malattia, alla scoperta del senso della propria morte, della vita passata e del tempo rimasto, a facilitare la presa di coscienza della ineluttabilità del decorso e garantire un trapasso tranquillo. In media vengono condotti 3-4 sedute a settimana, per un totale di circa 15 sedute di psicoterapia.

Il raggiungimento degli obiettivi clinici previsti dalla B-APP conseguirebbe all'attivazione dei processi di cambiamento sia a livello intrapsichico sia a livello relazionale; ciò si può sostenere coerentemente al modello adleriano che articola un doppio registro di funzionamento mentale mediante le istanze di Volontà di Potenza e di Sentimento Sociale. Pertanto si ipotizza di incidere in senso terapeutico rafforzando le risorse interne positive possedute dal soggetto e dalla sua volontà di significazione da una parte e dall'altra sulla creazione di nuovi collegamenti intrapsichici e nuovi moduli di legame. Nello specifico, rispetto ai cambiamenti intrapsichici, l'atteso obiettivo è la capacità d'impiego di meccanismi di difesa e di compensazione e quindi modalità più adeguati nell'affrontare il fine della vita.

Per quanto riguarda invece i cambiamenti relazionali l'obiettivo è di accrescere il Sentimento Sociale nell'affrontare i compiti esistenziali, e ciò si traduce prevalentemente in un lavoro di riequilibrio della distanza relazionale, affinché essa risulti più modulabile mediante una sorta di apprendimento in un contesto relazionale protetto e poter esercitare più autonomia, o all'opposto, poter chiedere più aiuto.

### *Analisi statistica*

I dati sono stati analizzati utilizzando SPSS software (SPSS 16.0; SPSS Inc., Chicago Ill.): le variabili qualitative sono espresse in percentuali, quelle quantitative sono analizzate per mezzo della media e deviazione standard. Per la rilevazione del cambiamento da T0 a T1 è stato utilizzato il Samples t-Test e per valutare le differenze tra i gruppi è stato utilizzato l' Independent-Samples t-Test.

### **Risultati**

Rispetto ai 115 pazienti ricoverati in hospice, dal gennaio 2010 al marzo 2011, solamente 61 (51%) conclusero lo studio: 35 pazienti interruppero lo studio per decesso e 19 per l'aggravamento delle condizioni cliniche. I risultati sono riportati nella tabella 4.1.2.



	T0		T1		p-value	
	CONTROLLO	B-APP	CONTROLLO	B-APP	CONTROLLO	B-APP
<b>HADS A</b>	14.86±2.20	15.00±2.49	10.86±3.33	9.90±4.36	<u>p&lt;0.05</u>	<u>p&lt;0.01</u>
<b>HADS D</b>	14.00±2.08	14.29±2.70	11.88±3.80	10.91±3.30		
<b>VAS</b>	6.09±1.90	5.90±1.84	3.03±2.26	1.18±1.02	p>0.05	p>0.01
<b>MPQ S</b>	0.49±1.00	0.52±1.66	0.82±0.90	0.72±0.80	p>0.05	
<b>MPQ C</b>	0.49±1.00	0.82±0.77	0.42±0.90	0.73±0.70		
<b>MPQ A</b>	0.34±0.14	0.30±0.23	0.27±0.22	0.20±0.15		p>0.05
<b>MPQ M</b>	0.19±0.15	0.23±0.16	0.15±0.14	0.15±0.41		
<b>NEGAZIONE</b>	3.67±1.53	3.54±1.4	3.15±1.50	2.7±3.80		<u>p&lt;0.01</u>
<b>SUPPORTO STRUMENTALE</b>	6.20±1.90	6.00±1.90	6.95±2.01	6.50±1.52	<u>p&lt;0.05</u>	
<b>ACCETTAZIONE</b>	2.90±1.50	3.10±1.40	3.10±1.40	4.30±2.20		p>0.01
<b>FACT-G Punteggio Totale</b>	40.70±9.94	40.30±9.80	43.12±10.21	45.73±12.30		
<b>FACIT-Sp Significato/Pace</b>	14.33±4.00	17.50±4.26	16.33±5.91	22.50±7.54		<u>p&lt;0.01</u>
<b>FACIT-Sp Fede</b>	6.50±3.74	8.90±4.10	7.17±3.80	9.40±5.36		
<b>FACIT-Sp totale</b>	20.83±7.56	26.40±9.10	3.50±10.13	31.90±13.89		p<0.01

Tab. 4.1.2

### *Ansia e depressione*

Il punteggio medio della HADS per l'ansia e per la depressione diminuisce in entrambi i gruppi durante le 5 settimane: in modo particolare si osserva un miglioramento statisticamente significativo per il sintomo ansioso nel gruppo sottoposto alla psicoterapia breve rispetto al gruppo di controllo; tuttavia non si osserva una differenza statisticamente significativa tra i due trattamenti per gli aspetti emozionali.

### *Dolore*

I risultati della VAS hanno dimostrato una riduzione significativa fra T0 e T1 nella percezione dell'intensità del dolore in entrambi i gruppi esaminati. L'Independent Samples t-Test non ha evidenziato differenze significative tra due i due gruppi.

Nell'MPQ i sintomi dolorosi sono distinti in quattro raggruppamenti: sensoriale, valutativo, affettivo e misto. Cambiamenti significativi si sono rilevati nella dimensione sensoriale per la popolazione sottoposta alla sola terapia farmacologica (T0:  $0.49 \pm 1.00$ , T1:  $0.82 \pm 0.90$ ,  $p < .05$ ) e per la dimensione affettiva (T0:  $0.30 \pm 0.23$ , T1:  $0.20 \pm 0.15$ ,  $p < .05$ ) per il gruppo sottoposto all'intervento psicologico.

### *Brief Cope*

L'analisi degli stili di coping evidenzia un cambiamento significativo nel gruppo di controllo per quanto riguarda il supporto strumentale ( $p < .05$ ), mentre nel gruppo B-APP si osserva a T1 un cambiamento significativo nella negazione e nell'accettazione ( $p < .01$ ).

Inoltre si sottolinea delle differenze statisticamente significative in favore del gruppo sottoposto alla psicoterapia breve per quanto riguarda la negazione, l'accettazione ( $p < .01$ ) e la religione ( $p < .05$ ).

### *Qualità di vita*

La qualità di vita misurata attraverso il FACT-G evidenzia un miglioramento maggiore per i soggetti che hanno usufruito della psicoterapia rispetto al gruppo di controllo.

### *Spiritualità*

L'analisi della FACIT-Sp evidenzia un incremento significativo della spiritualità e della ricerca di senso nel gruppo che ha eseguito la psicoterapia rispetto al gruppo di controllo.

Inoltre l'Independent Samples t-Test ha evidenziato differenze statisticamente significative tra i due gruppi per quanto riguarda il benessere spirituale ( $p < .01$ ).

## **Discussione**

Tenendo conto del limite statistico del campione numericamente esiguo, lo studio ha evidenziato una certa efficacia dell'applicazione della psicoterapia breve adleriana ai morenti.

I nostri risultati, in accordo con la letteratura sulle cure palliative, sottolineano come l'ansia e la depressione siano sintomi altamente presenti nella fase terminale di malattia, soprattutto in concomitanza con la presenza di dolore (Hotopf et al., 2002; Reeve et al., 2008; Laird et al., 2009; Wasteson et al., 2009).

I dati hanno messo in evidenza la riduzione dei disturbi emozionali soprattutto nel gruppo trattato con l'intervento psicologico,

evidenziando l'efficacia della funzione supportiva e rielaborativa della Brief-Adlerian Psychodynamic Psychotherapy (Bovero et al., 2006).

L'analisi del dolore, tramite l'analogo visivo, mostra una riduzione significativa nella percezione del dolore sia nel gruppo di controllo, sia nel gruppo sottoposto al trattamento multimodale, confermando i dati della letteratura che affermano che il trattamento integrato possa ridurre maggiormente l'intensità del dolore percepito (Bovero et al., 2005; Rodin et al., 2007).

Dall'esame delle componenti principali del dolore si rileva come l'intervento standard nelle cure palliative, agisca efficacemente sulla componente sensoriale (nocicettiva) del dolore, mentre nel secondo gruppo si osserva una riduzione anche della componente affettiva del dolore, espressione delle paure e delle tensioni non affrontate con i trattamenti in atto.

Questi risultati sottolineano come la qualità di vita del paziente oncologico terminale sia condizionata dalla relazione costante fra depressione e dolore (Torta, & Munari, 2010): la presenza di una deflessione del tono dell'umore comporta infatti una riduzione della soglia del dolore, quindi una maggiore sofferenza da parte dell'individuo, sovente collegata ad un meccanismo biologico secondario alla cronicizzazione del dolore, rappresentato da una sensibilizzazione verso lo stimolo algico, che avviene in alcune aree del sistema nervoso centrale. D'altra parte la presenza di un dolore, soprattutto quando protratto e di notevole intensità, aumenta la disabilità, riduce le relazioni sociali, contribuisce ad un abbassamento dell'autostima: tutti questi fattori nel tempo portano ad una demoralizzazione che, inevitabilmente, sfocia in un quadro conclamato di depressione.

I nostri risultati, pertanto, enfatizzerebbero l'utilità dell'intervento psicologico associato alla terapia standard nel trattamento del dolore totale, riducendo la percezione del dolore, modificando il significato che il soggetto attribuisce al dolore, ridimensionando le aspettative del paziente e facilitando l'elaborazione di dinamiche psichiche affettive connesse all'esperienza dolorosa (Saunders 1963; Klossika et al., 2006).

L'approccio adleriano al dolore oncologico considera fondamentale un trattamento integrato che prenda in considerazione l'unità somatopsichica della persona, la sua individualità e il suo contesto sociale (Adler, 1920; Ansbacher, 1956; Rovera, 1993). Infatti la malattia oncologica non implica solo un deficit d'organo, poiché mette in crisi l'omeostasi psichica dell'individuo che si ammala (Fassino, 1997). Tale approccio considera fondamentale ai fini della terapia non solo individuare le cause della malattia (da dove viene) ma anche il suo piano inconscio di vita (verso dove va la sofferenza) (Shulman, 1984).

Un interessante risultato di questo studio è stata la modificazione degli stili di adattamento alla malattia in seguito ai trattamenti eseguiti. Infatti analizzando le strategie di coping, nel gruppo sottoposto alla psicoterapia breve adleriana si osserva una riduzione della negazione (Reuter et al., 2006). Nel momento in cui il paziente deve affrontare una situazione fortemente stressante, quale la fase di

terminalità di malattia, si attiverrebbero inconsciamente, in modo più o meno protettivo dall'angoscia di morte, alcuni meccanismi di difesa che agirebbero rimuovendo e soprattutto negando l'acquisizione di consapevolezza. Il confronto con l'operatore può facilitare l'espressione delle emozioni più negative (nella misura in cui il paziente segnali di volerli e poterli affrontare) e può aiutare ad affrontare l'imminenza della morte con maggiore serenità (Leigh et al., 1980; Chochinov et al., 2000).

La maggiore consapevolezza di gravità di malattia ha condotto ad un migliore adattamento che si è concretizzato in un miglioramento della qualità di vita, dato che si potrebbero commentare come espressione della funzione della psicoterapia breve come spazio di sostegno ed alla possibilità, da parte dei pazienti, di avere provato una significativa esperienza emotiva correttiva durante l'iter terapeutico.

L'essenziale della psicoterapia con i morenti, coerentemente con lo spirito di Adler, è quello di "camminare con lo stile del paziente", al suo fianco (Fassino, 1998). La funzione dello psicoterapeuta in quest'ultima fase della vita è di "accompagnare" il paziente attraverso le fasi della malattia verso la morte, piuttosto che nell'esplorazione dei suoi vissuti emozionali più profondi (Rovera 1984; Bovero et al., 2009). Infatti la sperimentazione da parte del paziente della presenza significativa del terapeuta e quindi del suo Sentimento sociale, può agire come fattore terapeutico, permettendo lo svelamento delle finzioni nella misura in cui il paziente segnali di volerli e poterli affrontare (Rovera et al., 1981, Bovero et al., 2009; Bovero et al., 2010). Il terapeuta adleriano si pone come un individuo, presente al proprio ruolo, nuovo, solidale, compartecipe, e si colloca funzionalmente "a latere" del percorso terapeutico, come un buon servitore, un compagno di viaggio, una guida (Pagani, 1996). Se lo psicoterapeuta, attraverso un atteggiamento incoraggiante, imposterà la terapia secondo un ritmo adeguato alle reali possibilità di crescita del paziente, quest'ultimo potrà acquisire un parziale senso di sicurezza, sulla base della quale potrà essere avviata una presa di coscienza del proprio valore e dei propri limiti umani (Mezzena, 1982).

Inoltre i pazienti in seguito alla psicoterapia mostravano un maggior livello di accettazione rispetto ai pazienti trattati solamente con le cure mediche ed infermieristiche. I dati suggeriscono che questi soggetti utilizzavano maggiori risposte di confronto con la situazione reale che stavano affrontando, che favorivano una visione più positiva dell'evento senza ridurne il pericolo potenziale e che adottavano strategie cognitive e comportamentali più flessibili e differenziate in modo adeguato al fine di mantenere il miglior livello di well-being psicosociale (Chochinov et al., 2000).

Infatti questi soggetti evidenziavano una maggiore fiducia nelle proprie capacità nell'affrontare la morte e mostravano la convinzione di un controllo interno sull'evento patologico attraverso una maggiore partecipazione nei processi decisionali e potendo scegliere come vivere la fase finale della loro esistenza (Folkman, & Moskowitz, 2000; Bovero et al., 2006).

I nostri risultati mostrano un maggior utilizzo della religione, come stile di coping, nei soggetti che hanno usufruito della psicoterapia rispetto al gruppo di controllo.

Come già affermato in altre ricerche, la religione svolge un importante ruolo rispetto alla qualità di vita e ai processi di coping nell'affrontare la fase terminale di malattia, rinforzando il senso di controllo sull'evento stressante, aiutando l'individuo a raggiungere una relazione con un'entità superiore, attraverso cui l'individuo può trascendere la realtà imperfetta con una realtà diversa e acquisire in questo modo un nuovo senso esistenziale (Sinclair et al., 2006; Balboni et al. 2007).

Inoltre i pazienti trattati in modo multidisciplinare evidenziavano un livello più alto di well-being spirituale, con cui riuscivano a tollerare meglio i sintomi in atto e a preservare in maniera più efficace un senso di benessere. Infatti diversi studi evidenziano l'efficacia della spiritualità nell'attenuare gli effetti della depressione nei pazienti oncologici terminali (Abraham et al., 2006; Brown et al., 2010; Black et al., 2011; Husain et al., 2011).

Questi risultati suggerirebbero che gli effetti benefici della spiritualità potrebbero essere messi in relazione con la capacità del paziente terminale nel ricercare internamente la forza ed il significato al fine di collocare la malattia in un contesto più ampio ed accettabile (Nelson et al., 2002).

Un dato rilevante e degno di attenzione è l'aumento significativo del bisogno di trovare un senso o significato esistenziale e pace interna nei soggetti che hanno usufruito dello spazio psicologico, rispetto al gruppo standard. Questi soggetti evidenziavano una maggiore abilità nell'affrontare difficili sfide personali, come ricercare un senso autentico della vita rimasta, salvaguardare la propria autostima e dignità alla fine della vita (Frankl, 2000).

Questi risultati sembrano suggerire che molti pazienti hanno potuto utilizzare lo spazio del trattamento prevalentemente come spazio supportivo e di rielaborazione cognitiva rispetto alla malattia e al suo significato, oppure in alcuni casi come esperienza emotiva correttiva od opportunità per un insight rispetto ad alcuni aspetti significativi della vita del paziente.

Secondo l'approccio adleriano il significato della vita lo si può scoprire attraverso l'esperienza della condivisione e del coraggio: il terapeuta incoraggia e accompagna il morente, indirizzando il colloquio verso ciò che risulta, in quel momento, importante per la persona: lasciare un testamento, concludere relazioni o risolvere problemi in sospeso e ancora occuparsi della famiglia. Inoltre, negli ultimi momenti della vita, poter riconoscere il valore della creatività, dell'esperienza e dei valori legati alle attitudini personali o al carattere possono permettere di ritrovare un significato nella vita (Rovera, 1982; Rovera, & Gatti, 1982; Frankl, 2000; Bovero, 2011).

Le difficoltà a separarsi e ad elaborare il distacco sono temi presenti in psicoterapia breve che in qualche modo sembrano essere tenute in considerazione dagli stessi pazienti, grazie anche ad una chiara e condivisa definizione del contratto terapeutico. Tali difficoltà possono anche diventare una componente attiva del trattamento,

quando esso si configura come percorso di rielaborazione profonda e quando viene utilizzato come spazio di accoglimento e sostegno dai pazienti.

Secondo il modello individualpsicologico la psicoterapia applicata ai pazienti oncologici terminali consiste nell'accompagnare con amore, con tenerezza, con speranza il soggetto alla fine della vita, cercando di mantenere un adeguato sentimento sociale che lo aiuti a sentirsi oggetto d'accudimento e non un peso, a conservare un senso di serenità familiare, a riuscire a dirsi addio e a "lasciar andare" le persone care e le situazioni che hanno fatto parte del quotidiano (Bovero et al., 2008; Rovera, 2009). Pertanto, compito del terapeuta è il risveglio del sentimento sociale mediante una comprensione empatica della sofferenza. Più lo psicoterapeuta è capace di affermare il valore del paziente – e cioè di vedere la persona che è o che è stata (nella sua unicità in senso adleriano), piuttosto che solo la malattia che ha – tanto più è probabile che il senso di dignità del paziente sarà sostenuto e conservato e più sarà possibile separarsi in modo sereno (Adler, 1931; Fassino, 1997).

Il terapeuta, attraverso la sua presenza significativa (Rovera, 1984) può rappresentare l'agente terapeutico del processo di cambiamento nelle fasi finali della separazione e morte. Infine la comunicazione e la partecipazione solidale rappresentano un impegno etico: esse svolgono una pregnante funzione terapeutica per una più alta qualità della vita rimasta e della separazione finale (Sgreccia, 1994).

### **Conclusioni**

Questi risultati supportano il cambiamento verso il modello bio-psico-socio-culturale nella valutazione della qualità di vita nelle cure palliative e suggeriscono che la psicoterapia adleriana potrebbe accrescere l'abilità di trovare e rinforzare un nuovo significato e la pace interiore alla fine della vita.

L'approccio psicologico trova indicazione nelle fase terminale della malattia oncologica non solo per motivi etici, ma soprattutto perché l'intervento psicoterapeutico fondato sull'interazione corpo-mente risulta clinicamente utile per una buona qualità della morte.

L'intervento psicoterapico adleriano con un paziente morente, attento anche ai problemi inconsci, può costituire un fattivo contributo per il recupero della serenità per chi soffre.

### **Bibliografia**

Abraham, A., Kutner, J.S., Beaty, B. (2006). Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3), 658-665.

Adler, A. (1920), *Praxis und Theorie der Individualpsychologie*. (trad. it., *La Psicologia Individuale*. Roma: Newton Compton, 1983).

Adler, A. (1931). *What life Should Mean to You*, (trad. it., *Cosa la vita dovrebbe significare per voi*. Roma: Newton Compton, 1994).

Ansbacher, H. L., Ansbacher, R.R. (1956). *The Individual Psychology of Alfred Adler*, (trad. it., *La Psicologia Individuale di Alfred Adler*. Firenze: Martinelli, 1997).

Balboni, T.A., Vanderwerker, L.C., Block, S.D. et al. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 555-560.

Black, B., Herr, K., Fine, P. et al. (2011), The relationship among pain, nonpain symptoms and quality of life measures in older adults with cancer receiving hospice care. *Pain Medicine*, 12 (6), 880-889.

Bovero, A., Ferrero, A., Torta, R. (2006). A new approach on oncological pain in depressed patients: data from a clinical study using Brief-Adlerian Psychodynamic Psychotherapy. *Psycho-Oncology*, 15 (S), 446.

Bovero, A., Torta, R., Varetto, A. (2005). Depressione e dolore cronico. Valutazione del trattamento integrato psicoterapeutico-psicofarmacologico nel dolore oncologico versus il trattamento psicofarmacologico. *Proceedings of XII Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative*, Firenze, 60.

Bovero, A., Bonzano, A., Tucci, M., et al. (2006). Consapevolezza e accettazione dello stadio avanzato di malattia alla fine vita. *Proceedings del XIII Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative*, Bologna, 104.

Bovero, A., Salvatico, F., Simili, V., et al. (2007). Assistenza domiciliare, Hospice, Volontariato. In: R. Torta, A. Mussa (Eds.), *Psiconcologia: il modello biopsicosociale* (pp.381-398). Torino: Centro Scientifico.

Bovero, A., Fassina, S., Graziato, I. (2008). Tenderness and Aggressiveness in the Relationship with the Oncological Dying Patient. *Proceeding of XXVIII Internaz. Congr. of Individual Psychology*, Vilnius, 31

Bovero, A., Zaina, E., Torta R. (2009). Aspetti biopsicosocioculturali del dolore: riflessioni sulle esperienze cliniche e psicoterapeutiche con il paziente oncologico. *Rivista di Psicologia Individuale*, 65, 73-93.

Bovero, A., Valentini, F., Aitoro, F. et al. (2010). Pain, Depression and Spirituality in Advanced Cancer Patients. *Palliative Medicine*, 24 (S5), 111-112.

Bovero, A., Torta, R. (2010). Aspetti profondi della morte: riflessioni sull'esperienza del morire e sugli approcci di'intervento. *Psicologi a confronto*, 1, 31-47.

Bovero, A., Graziato, I., Torta, R. (2011). Analisi delle finzioni nella prassi psicoterapeutica con il paziente oncologico terminale, *Rivista di Psicologia Individuale*, 69 (S), 53-63.

Bovero, A. (2011). La ricerca di significato alla fine della vita: analisi di un'esperienza di psicoterapia in hospice. *Rivista di Psicologia Individuale*, 70, 103-110.

- Brady, M.J., Peterman, A.H., Fitchett, G. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8, 417-428.
- Breibart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Journal of American Medical Association*, 284 (22), 2907-2911
- Breibart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning-centered group psychotherapy intervention in advanced cancer. *Support Care Cancer*, 10, 272-280.
- Brown, L.F., Kroenke, K., Theobald, D.E. et al. (2010). The association of depression and anxiety with health-related quality of life in cancer patients with depression and/or pain. *Psycho-Oncology*, 19(7), 734-741.
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocols' too long: consider the Brief Coping. *International Journal of Behavioural Medicine*, 4, 92-100.
- Cella, D., Tulsky, D.S., Gray, G., et al. (1993). The functional assessment of cancer therapy (FACT) scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 1407-1418.
- Chochinov, H.M., Tataryn, D.J., Wilson, K.G. et al. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41 (6), 500-504.
- Chochinov, H.M. (2003). Thinking outside the box: Depression, hope, and meaning at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 973-977.
- Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T. et al. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 5520-5525.
- Chochinov, H.M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103.
- Chochinov, H.M., Kristjanson, L., Breibart, W. et al. (2011). Effect of dignity on distress and end of life experience in terminally ill patients: a randomized controlled trial. *Lancet Oncology*, 12, 753-762.
- Fassino, S., (1997). Aspetti specifici del supporto medico-paziente terminale. *Medicina e Morale*, 5, 923-37.
- Fassino, S. (1998). Lo stile di vita e il Sé creativo. In B. Sanfilippo, (Eds), *Itinerari Adleriani*. Milano: Franco Angeli.
- Fassino, S., Amianto, F., Ferrero, A. (2008). Brief-Adlerian Psychodynamic Psychotherapy. Theoretical issues and process indicators. *Panminerva Medica*, 50 (2), 165-175.
- Field, M.J., Cassel, C.K. (1997). Approaching death: improving care at the end of life. *A Cancer Journal for Clinicians* 1, 85-87.
- Folkman, S., Moskowitz, J.T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647-654.



- Folstein, M., Folstein, S, McHugh P. (1975). "Mini-mental-state": A practical method of grading the cognitive state of patients for the clinicians. *Journal Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Frankl, V.E. (1985). *Psychotherapy and existentialism*. New York: Pocket Books.
- Frankl, V.E. (2000) *Man's search for meaning. An introduction to logotherapy*. Boston: Houghton Mifflin Harcourt.
- Fulcheri, M. (1986). L'avvenire della psicoterapia analitica adleriana come avventura: due mondi da esplorare, l'adolescenza e l'invecchiamento. *Rivista di Psicologia Individuale*, 24-25, 59-72.
- Hotopf, M., Chidgey, J., Addington-Hall, J., et al. (2002). Depression in advanced disease: a systematic review. Part 1. Prevalence and case finding. *Palliative Medicine*, 16, 81-97.
- Husain, A., Myers, J., Selby, D., et al. (2011). Subgroups of advanced cancer patients clustered by their symptoms profiles: quality of life outcomes. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (11), 1246-1253.
- Klossika, I., Flor, H., Kamping, S. et al. (2006). Emotional modulation of pain: A clinical perspective. *Pain*, 124, 264-268.
- Laird, B.J., Boyd, A.C., Colvin, L.A., et al. (2009). Are cancer pain and depression interdependent? A systematic review. *Psycho-Oncology*, 18 (5), 459-464.
- Leigh, H., Ungerer, J., Percarpio, B. (1980) Denial and helplessness in cancer patients undergoing radiation therapy: sex differences and implications for prognosis. *Cancer*, 45, 3086-3089.
- Melzack, R. (1975). The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain*, 1, 277.
- Mezzena, G., (1982). Dalla finzione rinforzata, alla finzione vitale. *Rivista di Psicologia Individuale*, 16, 121-128.
- Nelson, C.J., Rosenfeld, B., Breibart, W. et al. (2002). Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*, 43, 213-220.
- Pagani, P.L. (1996). Il caso della signora B. Dialoghi adleriani. *Quaderni della Rivista di Psicologia Individuale*, 20-27. Milano.
- Phelps, A.C., Maciejewski, P.K., Nilsson, M. et al. (2009). Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *Journal of the American Medical Association*, 302 (3), 140-1147.
- Reeve, J.L., Lloyd-Williams, M., Dowrick, C. (2008). Revisiting depression in palliative care setting: the need to focus on clinical utility over validity. *Palliative Medicine*, 22, 383-391.
- Reuter, K., Classen, C.C., Roscoe, J.A., et al. (2006). Association of coping style, pain, age and depression with fatigue in women with primary breast cancer. *Psychooncology*, 15 (9), 772-779.
- Rodin, G., Katz, M., Lloyd, N., et al. (2007). Treatment of depression in cancer patients. *Current Oncology*, 14(5), 180-188.

- Rovera, G.G., Bogetto, F., Assino, S. (1981). Aspetti del rapporto medico-paziente in cancerologia. *Rivista Sperimentale di Freniatria e Medicina Legale delle Alienazioni Mentali*, 106 (4), 693-716.
- Rovera, G.G. (1982), Trasmotivazione: proposte per una strategia di incoraggiamento. *Rivista di Psicologia Individuale*, 17-18, 28-50.
- Rovera, G.G., Gatti, A. (1982), Considerazioni psicopatologiche ed applicazioni cliniche in tema di strategie di incoraggiamento. *Rassegna di Igiene Mentale*, 4, 105-132.
- Rovera, G.G. (1984). "Involving doctors" e interventi clinici di fronte al problema del cancro. U.I.C.C., Ginevra: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.
- Rovera, G.G. (1993). La Psicologia Individuale. In P.Pancheri, , G.B. Cassano. (Eds), *Trattato Italiano di Psichiatria*. Milano: Masson.
- Rovera, G.G. (2009). Le strategie di incoraggiamento. *Rivista di Psicologia Individuale*, 66, 139-160.
- Saunders, C. (1963). Distress in dying. *British Medical Journal*, 2, 746.
- Schmidt, R. (1991). Probleme des alterns in der Therapie. *Beiträge zur Individualpsychologie*, 14, 88-102.
- Shulman, B.H., (1984). Essays in schizophrenia. Chicago: Adler institute.
- Scott, J., Huskisson, E.C. (1979). Graphic representation of pain. *Pain*, 2(2), 175-184.
- Sgreccia, E. (1994) Scienza ed etica per il paziente terminale. In E. Sgreccia, A.G.Spagnolo, M.L. Di pietro, (Eds.), *L'assistenza al morente*, Roma: Vita e Pensiero.
- Sinclair, S., Pereira, J., Raffin, S. (2006). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 464-79.
- Sulmasy, D.P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, 42 (3), 24-33.
- Torta, R., Munari, J. (2010). Symptom cluster: Depression and pain. *Surgical Oncology*, 19, 155-9.
- Saunders, C. (1963). Distress in dying. *British Medical Journal*, 2, 746.
- Wasteson, E., Brenne, E., Higginson, I.J., et al. (2009). Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review. *Palliative Medicine*, 23 (8), 739-753.
- World Health organization, (2010) .WHO definition of palliative care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- Wright, M. (2002). The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry. *Palliative Medicine*, 16, 125-132.
- Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67 (6), 361-370.

## CAPITOLO 4.2

### Lutti marginali e non autorizzati: riti negati e omessi

Sonia Sirtoli Färber \*

\* Specialista in Docenza della Scuola Superiore. Baccarel in Teologia per la Faculdade Missioneira do Paraná (FAMIPAR), Cascavel-PR, Brasil

#### Abstract

Ci sono lutti che non sono accettati socialmente e per questo, la loro elaborazione è complessa, e fa scatenare sofferenze secondarie e collaterali: sono i lutti marginali e i lutti non autorizzati. La Tanatologia dimostra che la lista di lutti non autorizzati ha un ampio spettro, è multifattoriale e comprende vari tipi di perdite, come: il lutto per l'abbandono di un figlio; maternità affittata; impotenza sessuale; l'aborto provocato, la mancanza di funerale, tra tanti altri. Frequentemente chi sperimenta morti simboliche, non riceve alcun sostegno sociale nemmeno l'empatia che caratterizza la morte biologica e il lutto che ne segue da questa. Morti simboliche richiedono lutti reali, e questi sono legati a riti e ad espressioni, che vengono negati, ostacolando l'elaborazione della perdita e del lutto.

#### Introduzione

Perdite e disgregazioni, resilienza e sollevamento sono costanti nel processo vitale e dialettico dell'esistenza umana; queste realtà, per quanto provocanti siano, tendono ad allocarsi e ad essere assunte, senza grandi traumi, se chi le vive trova sostegno nella società di cui sta inserito. L'impotenza è la cristallizzazione dello stato vivenziale di coloro che hanno emarginato il loro lutti, e che la società di cui fa parte, non ha autorizzato e né accettato il suo dolore.

“Un esempio è la morte per AIDS, quando sono compagni non possono piangere la reciproca perdita, perché i loro amici e familiari non conoscono il rapporto esistente tra loro. L'aborto è anche una situazione di perdita non riconosciuta, dal momento che la morte avviene prima che la vita sociale sia riconosciuta. Questo è un grave errore, perché ci potrebbe essere un investimento intenso d'amore in una gravidanza con l'attesa della nascita del figlio. Con l'aborto inizia il processo di lutto per la preparazione di questa perdita. Un altro esempio di lutto non autorizzato è quello degli amanti in una situazione di adulterio, perché il loro rapporto spesso non viene accettato. Gli adolescenti, a volte non sentono riconosciuto il loro dolore, e infatti spesso si isolano o si ritirano dando l'idea che non sono coinvolti nella situazione, il non riconoscimento della loro condizione implica inevitabilmente un ulteriore aumento della loro sofferenza.” (Kovács, Maria Julia, 2008, p. 461).

Le realtà della vita quotidiana può causare impatti umani di diversi ordini, secondo il soggetto che le vive. In questo scenario, l'ottimista di fronte a uno scontro può fare il “gioco felice” e concentrarsi sul

saldo positivo di quella realtà, nella conoscenza acquisita, e nella vita che continua; il realista potrà assumere come elementi di resilienza il fattore memoria, che è l'accesso all'Anamnesi - raccolta di piccole cose – dando la possibilità di visitar di nuovo gli eventi, emozioni e persone, attraverso l'evocazione di ricordi. Il realista selezionerà le memorie a suo favore, in vista della preparazione della sua perdita. Il pessimista in situazione identica, tenderebbe a stabilirsi nella perdita e nel danno che esso impone, ritardando la risoluzione del dolore.

La complessità umana distrugge ciò che i teorici avevano diviso in compartimenti stagni e classificati, mescolando reazioni opposte alle situazioni di maggiori esigenze mentali ed emotive, manifestando la dialettica di gioia e di tristezza. Parkes (1998) esemplifica questa realtà con una scena di matrimonio in cui la madre della sposa è ambivalente, che la caratterizzazione della perdita e del dolore dipendono dalla percezione dell'altro, poiché è il soggetto che dirà se la realtà è di perdita, di guadagno o entrambi, simultaneamente.

“[...] La madre della sposa sta subendo un importantissimo cambiamento che, conforme al suo punto di vista, può essere considerato come un guadagno o una perdita netta. Lei può piangere o gioire, o con quella tipica capacità umana può dividersi, oscillando tra lacrime e risate. Il ricercatore può trovare molto difficile classificare come una perdita o un guadagno quegli eventi della vita come il matrimonio di una figlia.” (Parkes, 1998, p. 242).

Eventi percepiti come triviali e banali possono avere un impatto di gravi perdite, che richiede un processo di superazione e di lutto, ma, questo lutto, può essere negato dalla società, se ritiene che l'evento non ha prodotto danni. L'ermeneutica sociale, in questi casi, può non riconoscere il processo di sviluppo della perdita e non consentire il lutto, imponendo al soggetto una condizione di lutto marginale, solitario e silenzioso.

Esiste un'ampia e diversificata lista di lutti. In questo studio abbiamo scelto di analizzare i seguenti: 1. L'abbandono o la consegna di neonati per l'adozione, che indichiamo come lutto marginale, per il fatto di essere una morte simbolica e non trovare sinergia sociale di evidenziare il lutto. 2. Maternità surrogata: il lutto, proveniente da questa realtà, non è autorizzato, perché la società lo intende come realtà scelta dalla donna che si dispone a rimanere incinta a favore di un'altra. 3. L'aborto provocato, come esempio di doppio lutto, marginale e non autorizzato: marginale, perché la donna nasconde l'atto e la perdita che ne deriva; non autorizzato, perché anche nelle società in cui è legittima e legale la prassi dell'aborto, chi opta per l'aborto non trova l'empatia sociale per esprimere il suo lutto. 4. Impotenza sessuale maschile: si caratterizza come un lutto marginale, per non riferirsi ad una morte reale, ma simbolica. 5. Morte presunta: è esempio di rito omesso; questa forma di perdita trova l'empatia sociale, tuttavia il dolore è problematico.

### **L'abbandono o la consegna di figli per l'adozione**

I genitori che hanno delegato la cura dei loro figli ad altri, o addirittura non li affidano a nessuno lasciandoli soli, anche quando viene loro tolta la patria potestà genitoriale non dovrebbero perdere il

diritto di mantenere il legame con i figli. Anche se, eventualmente, i genitori non hanno le condizioni di mantenere la tutela, per scelte di vita che minacciano la sicurezza dei figli, essi possono avere l'affetto per i figli e soffrire a causa della separazione, dovendo elaborare questo lutto.

Nonostante i progressi in vari settori della società occidentale, si pretende ancora dalla donna e dalla madre la maggior parte della presa in carico e l'obbligo per la conservazione della vita e la dimostrazione di affetto e di cure per i figli. In situazioni prevedibili e in tutto ciò che è compreso ed accettato come normale le donne hanno già un dispendio maggiore di energia psichica con un relativo senso di colpa, per non aver corrisposto a ciò che da loro si spera. Quando un bambino viene abbandonato o dato in adozione, pochi si chiedono del padre di questo bambino e, la maggior parte, proietta sulla madre il carico totale di questa decisione.

Ma entrambi - la madre e il padre - non incontrano nella società l'empatia necessaria per poter sviluppare il loro dolore e, nella maggior parte dei casi, neanche di manifestarlo. In tali situazioni il parere pubblico tende a seguire il flusso delle convenzioni stereotipiche, assumendo il ruolo di pubblico ministero, giudice e esecutore della condanna. Così, la società non concede a questi genitori il diritto di soffrire la perdita del proprio figlio, considerando come propria scelta la situazione in cui si trovano. Il dolore non è autorizzato dalla società, e i genitori si trovano costretti a riorganizzare la propria vita sublimando i sentimenti derivanti dalla perdita, causando il prolungamento e l'intensità del dolore e, nei casi più gravi, diventando cronico e patologico.

Quando si verifica un decesso, la famiglia del defunto è sostenuta e confortata non solo dalla presenza della comunità familiare e sociale, o dalle parole di conforto e di solidarietà, ma dai riti di passaggio, che promuovono la transizione da uno stato di vita, che comprendeva la presenza del deceduto, ad un nuovo ordine e organizzazione della vita, in cui il morto non sarà più parte, del modo in cui lo era anteriormente. I riti di passaggio sono meccanismi efficaci per la consapevolezza dei cambiamenti inerenti al ciclo di vita. Ma i riti vengono omessi quando i lutti sono emarginati o non sono permessi.

Ma, quando le perdite non sono socialmente accettate, abbiamo il dolore non liberato dagli impedimenti, per questo non esistono rituali sociali, la società non conforta gli afflitti, lasciandoli lontani dalla possibilità di superare la perdita. Allora, chi subisce il lutto nasconde il suo dolore a se stesso, non permettendosi di vivere il proprio dolore. Il dolore non liberato non viene riconosciuto, né sostenuto e dev'essere occultato, perché quando viene manifestato provoca una risposta sociale molto più negativa (Motta, 2001 citato in Petruce, L., Zimmer, S. & Silva, L.C., 2006, s/p).

La turbolenza emotiva che si stabilisce in chi sperimenta la perdita della custodia del figlio è simile, ma più aggressiva, di quella sofferta dai genitori che sperimentano la morte di un figlio, perché non hanno avuto l'opportunità di esprimere i propri sentimenti, frustrazioni e sensi di colpa, facendole crescere potenzialmente nel silenzio. Davanti alla morte, il senso di colpa emerge. Con l'abbandono la

colpa si nutre dalla vergogna e del senso di inadeguatezza, provocando nei genitori l'esperienza del lutto senza cadavere.

### **Maternità surrogata**

Un lutto che ha guadagnato visibilità sociale, anche se non è consentito, è quello affrontato dalle donne che allevano un figlio per un'altra donna, popolarmente conosciute come "madri surrogate".

La discussione della maternità surrogata è relativamente recente, e ha avuto come eventi precursori la gravidanza in vitro, e la nascita del primo bambino in provetta, in data del 25 luglio 1978, a Oldham, vicino Manchester (Moura, M., Souza, M. & Scheffer, B., 2009, p. 35).

Gostin (1990, p. 45) avverte che il termine stesso di "surrogato", convenzionato per individuare una gravidanza senza coito, in cui l'embrione impiantato non è della donna che gesta, ma di una coppia che per alcuni motivi non rimane incinta, sembra aver l'intenzione di "disumanizzare la madre e allontanarla dal suo figlio".

La discussione relativa a questa pratica si addentra nella sfera delle politiche sanitarie, scienze della salute e impatti giuridici, ma manca una riflessione sistematica nell'ambito antropologico, soprattutto sull'impatto psicologico nella madre surrogata, sia o no "professionale".

Il polemico documentario "Babies Made in India" discute le conseguenze di questa pratica, e le implicazioni sulla vita delle madri surrogate. In India, la maternità surrogata dispone di un contratto commerciale, in cui entrambe le parti firmano l'impegno, e alla fine la madre surrogata deve aver generato un figlio. Dopo il parto segue il pagamento che, non è interamente versato alla partoriente, ma una parte viene data alla clinica che gestisce questo tipo di servizio. Se alla fine la gravidanza non arriva, la madre surrogata non riceve il valore stipulato, né un beneficio per il tempo che è stata incinta infatti solo le gravidanze di successo ricevono il pagamento.

Nel Regno Unito, il programma "Your World", il BBC World Service ha documentato il dramma di una madre surrogata indiana (Sonal) dopo il parto e la consegna per la madre biologica (Carolina). La madre surrogata ha avuto un'altra gravidanza nella medesima forma, ma si respira la sensazione di perdita al momento di consegnare il bambino. Dice:

"Essi hanno portato via il bambino quando è nato. [...] Ero incosciente quando è nata, così non l'ho vista. Quando mi sono svegliata, chiesi a mia madre cosa era successo e lei mi ha detto che era una bimba. [...] Quando ho avuto il mio primo bambino come madre surrogata, io l'ho alimentato per tre giorni, sembrava che era mio figlio. Questa volta, quando darò il mio bambino a Carolina sarà come se stessi dando mio figlio a qualcun altro, ma poi mi convincerò che era suo figlio e che io gliel'ho sto restituendo. Quando lei andrà via dovrò dimenticarla." (<http://www.bbc.co.uk/news/world-14138394>).

Nel caso esemplificato, l'accordo è stato firmato in modo chiaro, libero e consapevole, senza cambi nel processo, e le due donne erano

consapevoli di come gli eventi si sarebbero sviluppati. Anche così, la madre surrogata si lamenta per non poter avere contatto con il bambino, mentre Carolina, l'altra madre, dice: "Sarò eternamente grata a Sonal per quello che ha fatto, ma sentivo che era necessario rompere i legami" (<http://www.bbc.co.uk/news/world-14138394>).

La postura presa dalle due donne coinvolte nella gravidanza in affitto, dimostra che, la questione antropologica è prima di ogni altro ordine, perciò riferisce domande ai diversi settori delle scienze umane e, di conseguenza, la riflessione deve essere interdisciplinare. Psicologia e tanatologia sono aree che hanno molto da offrire nelle indagini di questo fenomeno che comporta la perdita formale e la morte simbolica allo stesso tempo. Se, da un lato, la madre surrogata non è passata attraverso la morte o il rapimento del figlio, ma prima dell'inizio della gravidanza ha fatto la scelta di generarlo per un'altra donna in cambio di benefici economici, la società non capisce come necessario l'atteggiamento empatico dinnanzi la sofferenza psicologica ed emotiva che lei può avere; ormai, questa è la conseguenza della sua scelta. D'altra parte, ogni perdita riferisce all'immaginario personale di morte, che richiede l'elaborazione e l'assimilazione attraverso il lutto. Tuttavia, il lutto, in queste condizioni, non è liberato dalla società, e il lutto non autorizzato non dà garanzia ai riti di passaggio.

Le modalità di intervento che sorgono nei rapporti umani richiedono nuovi atteggiamenti e pratiche adattate a queste realtà. L'affetto e la capacità di empatizzare e di essere solidali, al di là delle convenzioni morali, sono i prerequisiti per ogni performance di successo in questo settore.

### **L'aborto**

Sulla base di una revisione della letteratura di studi ed indagini condotti in precedenza, l'American Psychological Association ha esaminato gli effetti e le conseguenze dell'aborto nella vita e nella salute delle donne. In questa ricerca sono stati considerati tre categorie di aborto: spontaneo, provocato e la selezione di embrioni nelle gravidanze multiple. Il risultato è stato significativo per l'alto indice di donne che hanno sviluppato problemi di carattere psicologico e mentale, come evidenziato da diversi campioni della relazione della task force sulla salute mentale e aborto, (<http://www.apa.org/pi/wpo/mental-health-abortion-report.pdf>).

Il lavoro dei ricercatori Vivent Anne Speckhard e Rue è cruciale per capire la realtà affrontata dalle donne che hanno avuto un'esperienza di aborto. I sintomi complessi presentati dalle donne intervistate hanno dimostrato l'esistenza di una malattia mentale che Vivent e Speckhard (1992) hanno definito "sindrome post-aborto" - PAS.

Essi formarono il concetto PAS come una forma specifica di disturbo post-traumatico di stress (PTSD) rispetto ai sintomi sperimentati dai veterani del Vietnam, tra cui sintomi traumatici, come flashback e la negazione, e sintomi come la depressione, tristezza, rabbia, vergogna, senso di colpa del sopravvissuto e abuso di sostanze. (Speckhard, A.C, & Rue, V.M. 1992 citato in American Psychological Association, 2008, pp. 11-12).

La relazione della Task Force sulla salute mentale e aborto conclude che si è verificata l'incidenza di disturbi psicologici nelle donne che hanno avuto aborti, e presenta che lo stato emotivo e psicologico della donna che ha vissuto un aborto è determinato da una serie di fattori e implicazioni, tra le quali incide, soprattutto, la volontà e la storia delle antecedenti manifestazioni psicopatologiche. Si sottolinea, anche, che la presenza e l'evoluzione di questi disturbi sono fluttuanti da donna a donna, perciò dobbiamo stare attenti a non generalizzare, dal momento che ulteriori studi potrebbero chiarire questioni che, fino ad ora, si presentano inconcludenti.

Anche se è stato registrato il danno psicologico delle donne a causa dell'aborto, poco è stato scritto circa il dolore da loro vissuto, e della necessità che loro sentono di sviluppare la morte dell'embrione, feto o bambino.

Nella società occidentale, questa è una delle forme più gravi di lutto non autorizzati, poiché si configura in una sovrapposizione di tabù: l'aborto, e le sofferenze di colei che ha scelto di abortire. Per questo motivo i riti sono stati omessi e il lutto non liberato. In alcune società orientali la pratica è un'altra. L'influenza del Buddismo, e delle sue sorgenti, fa che la società accolga i sentimenti delle madri e padri di bambini abortiti, dando loro la possibilità di esprimere il loro dolore e di realizzare riti che facilitano lo sviluppo della morte.

Il giornale New York Times ha pubblicato una storia sulla lotta delle donne giapponesi che hanno abortito, e dimostra che, paradossalmente, in questo paese l'aborto è legalizzato, la società coesiste pacificamente con questa pratica, e culturalmente intendono che il feto non ha anima. Tuttavia, nonostante coltivando queste nozioni, i padri e le madri non sono immuni dai sentimenti di perdita, senso di colpa e di responsabilità per il feto abortito (<http://www.nytimes.com/1996/01/25/world/in-japan-a-ritual-of-mourning-for-abortions.html?pagewanted=all&src=pm>).

I riti sono mediati da simboli, in particolare, viene utilizzato Mizuko Jizo. Mizuko Jizo, o Bodhisattva è una piccola statua, acquistata nei templi come rappresentazione del figlio morto. La persona che adotta un Jizo Mizuko lo visita regolarmente, lo vestono, e nella maggior parte (delle visite), mettono una bavaglia e un cappellino. "Le donne vedono in queste pratiche un mezzo per ottenere che gli spiriti dei bambini nati morti riposino in pace ed ascendano al cielo, liberandosi così dal proprio sentimento di colpa." (Yusa, 2005, p. 111).

In una materia, WuDunn, sottolinea la contraddizione tra il diritto di fatto e la legittimità garantita dalla legge, contro l'immagine antropologica e psicologica delle donne in Giappone; poiché la società ritiene che l'aborto riguarda solo la donna, e lei ha diritto di scegliere di andare avanti con la gravidanza od interromperla, ma dopo aver esercitato questo diritto le donne hanno sintomi di stress e disagio psicologico.

I segni di un lutto generalizzato, ma in silenzio per causa degli aborti, sono le decine di migliaia di Mizuko Jizo [...]. Nei templi in tutto il paese, le donne e, a volte gli uomini, vengono davanti a questi monumenti per esprimere il loro dolore, le paure, le confusioni e le speranze di perdono (<http://www.nytimes.com/1996/01/25/world/in->



japan-a-ritual-of-mourning-for-abortion.html?pagewanted=all&src=pm).

Di fronte alle diverse visioni del mondo resta la domanda: perché chi ha abortito ha degli impedimenti per vivere il suo lutto? Lo stigma sociale è la risposta che meglio comprende la fluidità delle varie possibilità. Il dolore può non essere formalmente negato, né i riti impediti, però chi ha praticato l'aborto normalmente si protegge dal parere pubblico, per evitare la stigmatizzazione. E, così, opta per la sofferenza clandestina e risoluzione silenziosa del conflitto.

### **Impotenza sessuale**

Una significativa perdita di vita degli uomini che destabilizza l'equilibrio e l'autostima è l'incapacità di copulare. È culturalmente associata a performance sessuale maschile con l'idea di mascolinità che conduce, immediatamente, alle nozioni trasmesse da ciò che è essere un maschio. Gli indicatori, popolarmente riconosciuti, di un uomo potente sono esterni e meccanici, basicamente (grado di rigidità e le proporzioni del pene, volume di eiaculazione e la quantità di orgasmi). “L’associazione tra le dimensioni del pene-virilità-potenza sessuale è profondamente radicata negli uomini” (Sapetti, 1996, p. 25), anche se è un mito, e non ha un rapporto diretto con successo, l'intensità del piacere e della fertilità, questa nozione rimane e si diffonde, imponendo agli uomini un inutile conflitto.

Il mito fallico si riferisce alle leggende greche, in cui il pene in erezione è la manifestazione del dio Priapo, al quale veniva offerta la verginità delle spose in un rituale nel tempio di questa divinità (Sapetti & Kappal, 1992 nel citato Sapetti, 1996, p. 24). Il mito di Priapo è l'origine del termine priapismo “erezione prolungata e dolorosa del pene, non accompagnata da desiderio sessuale o la stimolazione, di solito della durata di più di quattro ore.” (Vicari & Figueiredo, 2007, p. 275).

Avendo norme tanto limitate per la nozione di potenza maschile, soltanto il pensare all'impotenza sessuale già destabilizza l'uomo. Questo ha le sue radici, profondamente segnate, dalla necessità antropologica di manutenzione della vita, e dall'equilibrio psichico che proviene dal piacere.

Freud (1895) sosteneva che la tendenza umana è quella di cercare il piacere e evitare il dispiacere. Egli (1905) diceva che la pulsione è il concetto di qualcosa che è al confine tra soma e psiche ovvero quella parte psicologica che egli chiama libido. In “Pulsiones y destinos de pulsión”, Freud (1915) ha sottolineato quattro importanti fattori istintuali: fonte (bisogni personali e di sopravvivenza), la forza (quantità di eccitazione che tende a scaricarsi), scopo (eccitazione di scarico per ottenere un ritorno ad uno stato di equilibrio psichico, secondo il principio della costanza) e oggetto (che è in grado di soddisfare o minimizzare lo stato di tensione interna proveniente dalle eccitazioni del corpo). [...] In “Al di là del principio di piacere” Freud (1920) propone un dualismo istintuale - pulsioni di vita che includono gli istinti sessuali, e quelle di auto-conservazione e di morte associate alla morte e alla distruzione. La libido passa a essere

ideata come energia, proveniente non solo dal desiderio sessuale, ma dalle pulsioni della vita (Tofani & Vaz, 2007, pp. 199-200).

Elementi di grande complessità si aggirano intorno al problema della impotenza sessuale, che lo rende un argomento proibito. Essendo questo uno dei tabù, presenti nella cultura attuale, chi soffre di questo male, soffre in silenzio. Il portatore di questo disturbo vive le prime quattro fasi classiche del dolore (negazione, contrattazione, rabbia, depressione), e se “i pazienti che hanno vissuto la loro malattia e hanno ricevuto un sostegno nelle fasi precedenti possono arrivare alla accettazione” (Vaz & Tofani, 2007, p. 198).

Il lutto per l'impotenza sessuale, si caratterizza come una lotta marginale, poiché non si riferisce ad una morte reale, ma simbolica. Eppure, il lutto per la perdita è reale, e presenta fattori di complicazione nel suo sviluppo: in primo luogo, la propria persona che vive la sensazione di perdita non richiede l'opportunità di vivere e di esprimere il suo dolore, per non vergognarsi della perdita sofferta; in altra istanza, la società, in generale, non ha empatia e non consente questo tipo di dolore, sia per capirlo come narcisistica, sia per il fatto che l'uomo è sano negli altri settori. Nel lutto non autorizzato, la tendenza è quella di diventare cronico e patologico, peggiorando, sempre di più i sintomi.

In un recente sondaggio, realizzato con uomini portatori di cancro di prostata, è stato dimostrato l'intima connessione tra impotenza e depressione. Gli autori dicono: “lo studio permette concludere che, poiché si tratta di un organo maschile che colpisce la sensibilità sessuale, la depressione e l'impotenza sono presenti in tutti i pazienti, anche in quelli in cui l'impotenza possa essere temporanea.” (Vaz & Tofani, 2007, p. 197).

Se da un lato l'impotenza sessuale maschile e cancro della prostata sono correlati nell'immaginario maschile; dell'altro lato, gli uomini evitano e rinviando test che possono diagnosticare questa malattia, specialmente l'esame rettale digitale.

Fare l'esame digitale rettale è una pratica che può provocare nell'uomo il timore di essere colpito nella “bassa”. Questa paura può estendersi in molte altre (paure). La paura del dolore, sia fisico che simbolico, può essere presente nell'immaginario maschile. L'anello, che comporta la penetrazione, può essere letto come una violazione, e quasi sempre associata a dolore. Anche se l'uomo non sente il dolore, nel minimo, prova il disagio fisico e psicologico di essere toccato, in parte vietata. Avere una erezione prima di essere toccato è un'altra paura. Avere un'erezione, che è una possibilità, può portare l'uomo a pensare che colui che lo tocca possa interpretarlo come un indicatore di piacere. Nella sua immaginazione, l'erezione può essere associata in modo fortemente al piacere che non si riesce immaginarla solo come una reazione fisiologica (Gomes, 2003, p. 828).

Il fattore più comune aggravante di lutto per questo tipo di perdita è il fatto di essere questione sigillata e, pertanto, eliminata anche dalle conversazioni confidenziali tra amici; mentre il tabù persiste gli uomini restano ostaggi della minaccia che incombe su tutti.

## **Morte presunta**

Lutto problematico, che può durare per anni, quando la morte si verifica, e il defunto non viene considerato morto. L'assenza di un cadavere è legata ad un ampio spettro tipologico, tra gli altri per esempio, sequestro di persona, fuga, disastro, incidenti, il crimine di sparizione forzata. "Senza corpo, senza sepoltura, come le famiglie delle vittime possono dare senso e significato alla scomparsa dei loro cari?" (Araújo, 2009, p. 1).

La famiglia e le persone che erano legate a qualcuno hanno grande difficoltà a elaborare la perdita, perché, anche se ci fossero testimonianze di morte non è stato mostrato il corpo e, in quanto non fosse formalmente pronunciata la morte del scomparso, una nebbia di dubbio e di speranza avvolge questa perdita. La speranza è alimentata dalla famiglia per lo stesso elemento che mantiene il lutto a tempo indeterminato: se non c'è corpo non c'è morte. Tuttavia, l'assenza del corpo alimenta il dubbio circa la morte e causa che, secondo le leggi di molti paesi, non venga dato un certificato di morte prima di dieci anni.

Il professore della Facoltà di Diritto Civile di Lisbona, Jorge Pinheiro, in un'intervista a Fernanda Cancio, fornisce due esempi di assenza di cadavere e dimostra perché solo uno degli eventi può essere inteso come morte presunta: "Questa presunzione non si applica in generale, nel caso di uno tsunami, quando in realtà c'erano molti sopravvissuti. [...] Ha a che fare con situazioni come l'esplosione di un aereo, in cui non ci possono essere sopravvissuti." (Cancio, 2005, s/p).

In Brasile, "il certificato di morte è un documento pubblico che mostra la morte di qualcuno, mediante la dichiarazione fatta dal professionista medico, attestante, alla luce del corpo, tempo, causa e luogo di morte, ai sensi della Legge 6.015/77" (Pereira, 2008, p. 5). Se la persona scomparsa è sposato, la moglie non sarà considerata una vedova prima dei dieci anni e, avendo l'intenzione di contrarre un nuovo matrimonio deve chiedere il divorzio dopo due anni dalla scomparsa del marito (Cancio, 2005, s/p. cfr. Pereira, 2008, p. 9). Tutte le procedure legali rafforzano l'idea del dubbio circa la morte dell'assente, che ostacola fortemente lo sviluppo del lutto.

Questa forma di perdita, per morte presunta o morto assente, incontra l'empatia sociale, tuttavia il dolore è problematico, perché è un rito omesso. Le stesse persone in lutto si rifiutano di fare un rito funerario simbolico di una persona scomparsa o rapita, quando mai vi sono stati contatti, o che per anni si è rotta la comunicazione. Accettare il rito è affermare la morte. La speranza del ritorno e la sopravvivenza dello scomparso impedisce alla famiglia di realizzare i riti, che sarebbero molto utili per l'elaborazione del lutto.

La Psicologa Maria Helena Pereira Franco, coordinatrice del Laboratorio di Studi Grief PUC-SP, ha detto che "con la cerimonia di addio si ha la realizzazione della verità ed è quindi possibile provare dolore. In assenza del corpo, è come se non fosse accaduto." [...] "È un dolore molto grande." (Carranca, 2009, s/p).

Facilitatori dell'assorbimento dell'impatto della perdita, strumenti di elaborazione del dolore, e meccanismi ausiliari delle transizioni necessarie, i riti sono essenziali per l'introduzione della realtà e la proiezione in un nuovo contesto di vita. Riti negati, o omessi,

rinviano l'accettazione della perdita, e la vita degli in lutto rimane fissata nell'evento della perdita.

### **Conclusioni**

Tra le tante realtà umane la più sfidante è la morte. Si muore più volte nella stessa vita, sia attraverso morti simboliche, sia per transizioni inevitabili con l'avanzare dell'età, sia per le perdite fisiche ed affettive che si verificano come un peso dell'esistenza. Anche le morti simboliche sono caricate di espressioni del fine che marca la morte reale ed effettiva, quindi dobbiamo promuovere mezzi per facilitare la lotta di questi eventi.

Non basta razionalmente sostenere che si tratta di una contingenza umana, organica, biologica e anche esistenziale per illuminare la questione, visto che la tragicità della morte è legata alla stessa costituzione antropologica: l'essere umano è ordinato per la vita, e la morte nega la sua destinazione primaria. L'uomo è un essere in continua costruzione che impara dalle esperienze accumulate nel corso della vita; il paradosso è che quanto più vive, più lui è abile e preparato per vivere e, nella stessa proporzione, più si distanzia dalla vita e va all'incontro della morte. Tale situazione può essere senza speranza, conforme il significato che la persona dà all'esistere, la perdita di senso della vita porta ad una mancanza di senso nella morte (Färber, 2009, p. 104).

I riti sono necessari e benefici affinché le perdite non opprimano la persona rimasta in vita fino ad esaurimento. Sono come piccoli riti magici sui quali vengono depositati tutto il peso fatale della morte e, con la sua realizzazione, la richiesta antropologica dell'io primitivo per soddisfazione della sofferenza trova il suo compimento. Sollievo e serenità sono il risultato del rito, i sentimenti necessari per far avanzare il vivente che ha negato la morte, contrattato con lei, infuriato, depresso e, infine, raggiungere l'accettazione.

Quando il dolore è marginale o non autorizzato i riti vengono negati e omessi. Se la sofferenza è disprezzata non si accolgono le espressioni di rammarico, né si offre meccanismi di adattamento. L'assenza di riti è l'attestazione del nascondere il dolore al quale molti sono relegati, però, non tutti i lutti sono marginali e non autorizzati, allo stesso tempo, e non tutti i riti vengono omessi dalla mancanza di autorizzazione del potere sociale. Ciò che è comune in questo tipo di anomalia è l'esperienza della perdita e la complicazione del lutto. Realtà che richiedono, dagli operatori sanitari e assistenti sociali, un atteggiamento di accoglienza e libero da pregiudizi, in modo da essere di sostegno in queste circostanze così particolari e sfidanti (o provocanti) .

La Tanatologia, come ricerca scientifica interdisciplinare fornisce gli strumenti per il caregiver per gestire queste realtà, una riflessione più approfondita e presenta proposte per agevolare il transito in queste situazioni estreme. Ricerche interdisciplinari e partnership con diverse competenze e conoscenze sono i documenti necessari per affrontare queste sfide antropologiche.

## Bibliografia

American Psychological Association, Task Force on Mental Health and Abortion. (2008). *Report of the Task Force on Mental Health and Abortion*. Washington, DC: Author. Retrieved March 21, 2012, from <http://www.apa.org/pi/wpo/mental-health-abortion-report.pdf>.

Araújo, F. A. *Morte sem corpo e sem sepultura: notas sobre desaparecimento forçado hoje*. (n.d.). Retrieved March 23, 2012, from [http://www.ram2009.unsam.edu.ar/GT/GT%2063%20%20A%20Produ%C3%A7%C3%A3o%20da%20Mem%C3%B3ria%20Traum%C3%A1tica%20e%20Os%20Contextos%20de%20Poder%20na%20Am%C3%A9rica%20Latina/GT63%20%20Ponencia%20\[Ara%C3%BAjo\].pdf](http://www.ram2009.unsam.edu.ar/GT/GT%2063%20%20A%20Produ%C3%A7%C3%A3o%20da%20Mem%C3%B3ria%20Traum%C3%A1tica%20e%20Os%20Contextos%20de%20Poder%20na%20Am%C3%A9rica%20Latina/GT63%20%20Ponencia%20[Ara%C3%BAjo].pdf)

Câncio, F. (2005, Gennaio 5). Declaração de óbito sem cadáver pode levar dez anos. *Jornal Diário de Notícias*. Retrieved March 2, 2012, from [http://www.dn.pt/especiais/interior.aspx?content\\_id=981698&especial=Tsunami&seccao=MUNDO&page=-1](http://www.dn.pt/especiais/interior.aspx?content_id=981698&especial=Tsunami&seccao=MUNDO&page=-1)

Carranca, A. (2009, Giugno, 7). A dor de quem não teve a chance de viver o luto e enterrar seus mortos. *O Estadão*. Retrieved March 23, 2012, from <http://www.estadao.com.br/noticias/impreso,a-dor-de-quem-nao-teve-a-chance-de-viver-o-luto-e-enterrar-seus-mortos,383610,0.htm>

Färber, S. S. (2009). *Morte na Teologia e na Literatura*. Porto Alegre: Pallotti.

Gomes, R. (2003). Sexualidade masculina e saúde do homem: proposta para uma discussão. *Ciência & Saúde Coletiva* 8 (3): 825-829. [on line]. Retrieved March 23, 2012, from <http://www.scielo.org/pdf/csc/v8n3/17463.pdf>

Deschamp, J. (2006). *Womb for rent: A tale of two mothers*. Tony Comiti Productions. Retrieved March 20, 2012, from <http://www.bbc.co.uk/news/world-14138394>

Freud, S. (1895). *Proyecto de psicología*, OSF, vol 1. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Freud, S. (1905). *Pulsiones y destinos de pulsión*. OSF, vol. 14. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Freud, S. (1905). *Tres ensayos sobre teoría sexual*, OSF, vol. 7. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Freud, S. (1920). *Más allá del principio de placer*, OSF, vol. 18. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Gostin, L. O. (1990.) *Surrogate motherhood: politics and privacy*. Indiana University Press. Retrieved March 03, 2012, from [http://books.google.com.br/books?id=zV\\_9MajdN-8C&pg=PR3&hl=pt-BR&source=gbs\\_selected\\_pages&cad=3#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.br/books?id=zV_9MajdN-8C&pg=PR3&hl=pt-BR&source=gbs_selected_pages&cad=3#v=onepage&q&f=false) .

Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18 (41), 457-468. Retrieved March 19, 2012, from <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n41/v18n41a04.pdf>

Lebrun, S. & Levasseur P. (2009, April, 16). *Bébés made in India*. Retrieved March 03, 2012, from <http://blog.lineup.net.br/2010/04/documentario-bebes-feitos-na-india.html>

Motta, M. A. P. (2001). *Mães Abandonadas: a entrega de um filho em adoção*. Cortez: São Paulo.

Petrucce, L.; Zimmer, S. & Silva, L. C.(2006). Estigma en madres que dejan a sus hijos en instituciones. *Revista eletrônica de la Unión Latinoamericana de Entidades de Psicología*, 6. Retrieved March, 04, 2012, from <http://psicolatina.org/Seis/index.html>

Martínez, X. F. (2009). Síndrome post-aborto: reacciones psicológicas post-aborto. *ARS Médica. (Santiago)*,18(18), 183-193. Retrieved March 05, 2012, from <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica18/Sindrome.html>

Moura, Marisa Decat de; Souza, Maria do Carmo Borges de, & Scheffer, Bruno Brum. (2009). Reprodução assistida: Um pouco de história. *Revista SBPH*, 12(2). Retrieved March 03, 2012, from <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n2/v12n2a04.pdf> .

Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.

Pereira, A. C. F. (2008). Morte presumida sem decretação de ausência e o retorno do cônjuge: efeitos jurídicos matrimoniais. *Revista Jurídica*, 88 (9), 1-13. Retrieved March 23, 2012, from <http://www.presidencia.gov.br/revistajuridica>

Sapetti A. (1997). *Los varones que saben ama*. Buenos Aires: Galerna.

Speckhard, Anne C., & Rue, Vivent. M. (1992). Postabortion syndrome: An emerging public health concern. *Journal of Social Issues*, 48, 95-119.

Tofani, Ana C. A., & Vaz C. E. (2007). Câncer de Próstata, Sentimento de Impotência e Fracassos ante os Cartões IV e VI do Rorschach. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 41 (2), 197-204.

Vicari, P. & Figueiredo, M. S. (2007). Priapismo na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29 (3), 275-278. Retrieved March 23, 2012, from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842007000300016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300016&lng=en&nrm=iso)

WuDunn, S. (1996, January, 25,). In Japan, a Ritual of Mourning for Abortions. *The New York Times*. Retrieved March 22, 2012, from <http://www.nytimes.com/1996/01/25/world/in-japan-a-ritual-of-mourning-forabortions.html?pagewanted=all&src=pm>

Yusa, M. (2005). *Religiones de Japón*. Madrid: Akal.

## CAPITOLO 4.3

### Il concetto di eredità nel lutto: “Il Progetto Demetra”

Maria Teresa Colavitto \*, Leonarda Valentina Vergatti \*, Maria  
Grazia Foschino Barbaro \*\*

\* Scuola SPC c/o Casa di Cura “Villa Camaldoli” - Napoli

\*\* Servizio di Psicologia, A. O. U. Policlinico “Giovanni XXIII” -  
Bari

#### Abstract

Il lutto rappresenta un evento sconvolgente e inevitabile nella vita di ogni individuo e la modalità con cui gli individui vi fanno fronte sarà parte integrante del loro sviluppo successivo. Partendo da queste considerazioni si è avviato nel Servizio di Psicologia dell’Ospedale Pediatrico “Giovanni XXIII” – A. O. U. Policlinico di Bari, in collaborazione con l’AIDO, il Progetto “Demetra”: un progetto di sostegno sia alle famiglie (genitori e figli) sia a tutti coloro che hanno subito lutti con lo scopo di aiutarli ad affrontare e a gestire lo stravolgimento sia esterno che interno che la perdita di una persona causa nella vita di ogni individuo.

#### Teorie di riferimento

Il lutto occupa un posto particolare tra i principali eventi di vita stressanti, non solo per l’impossibilità di evitarlo, ma anche per l’alta probabilità che se ne faccia esperienza più volte nel corso della vita. Nella sua totalità, il lutto rappresenta un evento sconvolgente nell’esistenza di ognuno di noi e il dolore che da esso deriva è ineluttabile. La modalità con la quale gli individui reagiscono e gestiscono la portata devastante e disorganizzante di tale evento sarà parte integrante del loro sviluppo successivo (Baltes, 1984; Baltes, & Carstensen, 1996; Baltes, & Skrotzki, 1995). In effetti, Muller e Thompson (2003), interpretando i risultati riscontrati dai partecipanti alla Social Readjustment Scale, sostengono come il lutto sia indicato come il principale e più intenso evento doloroso tra quelli che è possibile sperimentare nel corso dell’esistenza. In particolare, la perdita del coniuge rappresenta il primo di 43 eventi con forte connotazione stressante (Boerner, & Heckhausen, 2003). Di fronte a tali eventi, sebbene la maggior parte delle persone reagiscano con resilienza e in maniera adeguata, sperimentando un disagio solo transitorio, oppure seguano un percorso adattivo di fronteggiamento, ritornando dopo alcuni mesi ai livelli di funzionamento precedenti alla perdita, ricerche longitudinali documentano la presenza, per molti, di intense e perduranti difficoltà legate alla morte di una persona cara (Bonanno, Wortman, & Nesse, 2004). Il dolore che accompagna questi momenti, infatti, è inevitabile e normale e va elaborato e metabolizzato insieme all’esperienza, affinché l’individuo possa riprendere la sua vita. In caso contrario, l’evento stesso mina le capacità di fronteggiare la sofferenza, di dar un senso alla sofferenza

per la perdita subita: da doloroso diventa traumatico perché non ha la possibilità di essere integrato nella storia della nostra vita, di essere raccontato a noi stessi. Letteralmente, il termine trauma, infatti, indica proprio la lacerazione che tale circostanza provoca nel tessuto della vita dell'individuo, si tratta di una "ferita", la ferita dell'anima. In particolare, qualora tale evento si verifichi in età evolutiva, essere vittima di tali "Esperienze Sfavorevoli Infantili" (ESI – Felitti, Anda, Nordenberg, Williamson, Spitz, Edwards, Koss, & Marks, 2001), secondo la letteratura, può innescare una serie di reazioni psicobiologiche, che comprendono sia una disorganizzazione del sistema di attaccamento (Liotti, 1999a, 1999b) sia le reattività biologiche e multisistemiche tipiche del disturbo post-traumatico, nonché di pensieri automatici e disfunzionali che possono compromettere lo sviluppo armonico delle capacità e della personalità nel corso dello sviluppo (Salzinger, Feldman, Hammer, & Rosario, 1993; Damasio, 2003; Chapman, Whitfield, Felitti, Dube, Edwards, & Anda, 2004).

All'interno del Servizio di Psicologia dell'Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" – A. O. U. Policlinico di Bari, si è avviato, in collaborazione con l'AIDO, il Progetto "Demetra": un progetto di sostegno sia alle famiglie (genitori e figli) sia a tutti coloro che hanno subito lutti con lo scopo di aiutarli ad affrontare e a gestire lo stravolgimento sia esterno che interno che la perdita di una persona causa nella vita di ogni individuo.

Tale progetto prevede l'utilizzo di diverse metodologie: pronto intervento, supporto e terapia.

Nel pronto intervento, si aiutano i genitori e familiari nella gestione della crisi nell'immediato con lo scopo di promuovere l'empowerment genitoriale e familiare, e suggerire dei testi da consultare per i genitori e i familiari. In particolare, è stato realizzato un opuscolo informativo intitolato "Piccoli passi per affrontare le grandi perdite". L'opuscolo fornisce al lettore alcune importanti consigli, differenziati e distinti per età (0-3 anni, pre-scolare, scolare, adolescenza, età adulta) che sostengono il lettore nel delicato processo di accettazione della perdita e ristrutturazione del legame con il defunto, stimolandolo altresì a riconoscere l'ereditarietà da esso lasciata in termini di esperienze, valori, spunti-guida. Il progetto offre anche la possibilità di poter usufruire di colloqui e consultazioni di sostegno psicologico che accompagnino genitori e familiari nel difficile percorso di elaborazione e accettazione della perdita della persona amata.

Il presupposto teorico fondante il Progetto "Demetra" è una nuova linea di intervento nel sostegno al lutto che si direziona verso di un nuovo modo in cui le persone ricostruiscono la loro vita in seguito ad una perdita importante volta a valorizzare l'importanza della continuità del legame con il defunto nella crescita e nella realizzazione personale del sopravvissuto (Attig, 1991; Frankl, 1963, 1969). In altre parole si punta sull'accettazione e sullo sviluppo dell'eredità, la quale rappresenta una sorta di reinterpretazione a lungo termine della perdita attraverso una riorganizzazione dei Modelli Operativi Interni e del legame di attaccamento stesso con la persona morta (Park, Cohen, & Murch, 1996; Tedeschi, & Calhoun, 1996). Tale processo, quindi, sembra promuovere lo sviluppo di



capacità di coping adattivo (Klass, Silverman, & Nickman, 1996; Shuchter, & Zisook, 1993). L'acquisizione di tale prospettiva implica, di conseguenza, il cambiamento del concetto stesso di lutto, inteso non più come "lavoro" (grief work) ma come "processo" (grief process), andando così a valorizzare la continuazione del legame con il defunto (continuing bond), una relazione che necessariamente cambia, ma permette a chi rimane di interiorizzare il ruolo e la relazione con il caro scomparso in modo che rappresenti un modello interiorizzato, una guida (Normand, Silverman, & Nickman, 1996; Boerner, & Heckhausen, 2003).

Diversi autori hanno tentato di definire quale fosse un sano legame di continuità con le persone scomparse e come esso potesse essere sviluppato. L'integrazione della prospettiva dell'attaccamento nel percorso di sostegno al lutto (Bowlby, 1980) ha evidenziato come sia normale, sano e auspicabile che vi continui ad essere un attaccamento con la persona scomparsa. Tuttavia, lo stesso autore (Bowlby, 1980), nel definire il concetto di un sano attaccamento alla persona scomparsa, distingue i modelli di pensiero e di comportamento appropriati (e quindi adattivi) e inappropriati (disadattivi). Nei primi rientrano tutti quei modi di pensare e di agire che fanno presupporre un'introduzione del legame, precedentemente fisico, con la persona scomparsa (per esempio agire perseguendo i valori che erano del defunto, avendo l'idea che il caro continui ad esserci come guidare); mentre le modalità disadattive fanno riferimento a tutti quei modi di pensare e di comportarsi come se la persona amata defunta fosse ancora lì fisicamente (cioè comportata una non-trasformazione adattiva della relazione con la persona amata), impedendo così un sano ripristino e recupero individuale. In particolare, Bowlby (1980) definisce come questi ultimi siano più propriamente presenti in quelle persone caratterizzate dalla disposizione a strutturare un attaccamento ambivalente, caratterizzato da dipendenza e da conflittualità e, di conseguenza, da una non risoluzione del lutto, dovuta ad una non trasformazione del legame stesso. Di conseguenza, un tale stile di attaccamento rappresenta un fattore di rischio per una sana accettazione del lutto e, quindi, per un sano grief process. Attig (2000) definisce tale processo di trasformazione come un percorso di ri-apprendimento di una nuova relazione con il caro scomparso, che consente all'individuo di continuare la relazione con il defunto, un legame introiettato nel quale quest'ultimo funge da guida e da testimone delle sue azioni e nella quale ri-imparare a vivere, rinascere, continuando a promuovere quelli che erano gli interessi e i valori del caro perduto (eredità) (Boerner, & Heckhausen, 2003).

### **Descrizione del modello in riferimento ad altri modelli**

In letteratura sono presenti diverse meta-analisi che hanno analizzato gli interventi al lutto tradizionali (grief work) (Neimeyer, & Currier, 2009; Schut, Stroebe, van den Bout, & Terheggen, 2001; Jacobs, & Prigerson, 2000), evidenziando come a trarne beneficio fossero solo gli individui che presentassero difficoltà di adattamento alla perdita e una diagnosi di lutto complicato. Anche per l'età evolutiva i risultati sono simili a quelli dell'età adulta: se non poco o per nulla significativi (Currier, Holland, & Neimeyer, 2007; Rosner, Kruse, &

Hagl, 2010). La scarsità dei dati empirici a supporto del tradizionale grief work ha favorito, negli anni recenti, il fiorire di nuovi approcci nel campo delle terapie rivolte al lutto (Bonanno, 1999) che hanno preso in considerazione la possibilità di favorire una continuità del legame con il defunto. Da tale concezione si sono sviluppati diversi modelli nelle terapie per il lutto.

Studi controllati (Shear, Frank, Houch, & Reynolds, 2005) hanno dimostrato l'efficacia di un trattamento messo a punto specificamente per i casi di lutto complicato sulla base del "dual-process model" del lutto (Stroebe, & Schut, 1999). Tale modello postula che il processo di adattamento a seguito della morte di una persona cara implichi oscillazioni tra l'orientamento alla perdita (ad esempio, esprimendo ed esplorando il dolore e ristabilendo un contatto con il ricordo della persona amata) e il ripristino del contatto con uno stato del mondo che si è modificato (ad esempio, attraverso un rinnovato impegno nelle relazioni e nel lavoro e sperimentandosi in nuovi ruoli nella vita). Il modello di intervento messo a punto sulla base di tale assunto teorico, il "complicated grief treatment" (CGT), prevede una serie di specifiche procedure per aiutare le persone in lutto a raggiungere tali obiettivi: esse vanno dalla rivisitazione della storia della perdita nei suoi aspetti più dolorosi a conversazioni facilitate con l'immagine del caro perduto e alla creazione di opportunità per riorganizzare futuri obiettivi.

Un'altra interessante prospettiva teorica che può utilmente guidare l'intervento con persone che hanno serie difficoltà a riprendere in mano la propria vita dopo la perdita di una persona cara è rappresentata dalla formulazione cognitivo-comportamentale del lutto complicato (Boelen, Van den Hout, & Van den Bout, 2006). Tale modello suggerisce l'idea che le persone in lutto, impegnate nella lotta per trovare una forma di adattamento alla perdita, affrontano specifici problemi nel tentativo di integrare l'evento della morte del loro caro nella memoria autobiografica e di combattere con i pattern di pensiero irrealisticamente negativi e auto-biasimanti che fanno seguito alla perdita. Nell'ottica cognitiva il processo adattivo di elaborazione del lutto è dato dall'abilità di adattare (e, quindi, modificare) i pensieri ad una nuova situazione: le difficoltà nel fare ciò indicano la predominanza di pensieri irrazionali che accrescono il rischio del lutto complicato. Centrale è, infatti, nella prospettiva della CBT e della REBT, la distinzione tra conseguenze adattive e disadattive del proprio sistema di credenze nella reazione alla perdita. Il lutto è inteso come una normale e salutare reazione ad un evento molto stressante e come un processo nel quale si sperimenta il dolore della perdita e si ricerca un nuovo significato per la vita in assenza della persona cara scomparsa (Prigerson, Frank, Kasl, Reynolds III, Anderson, Zubenko, Houck, George, & Kupfel, 1995; Prigerson, Maceiejewski, Reynolds III, Bierhals, Newsom, Fasiczka, Frank, Doman, & Miller, 1995). Il lutto è, altresì, inteso come un processo di ristrutturazione dei propri pensieri irrazionali concernenti la perdita in modalità di pensiero più razionali e realistiche, di modo che si produca anche un effetto di moderazione delle emozioni. I pensieri relativi alla morte non sono evitati o costantemente rievocati ma riorganizzati (Boelen, 2006; Malkinson, 1996, 2001; Neimeyer, 1999; Neimeyer, Keese, & Fortner, 2000).

Una cornice teorica che può avere interessanti ricadute sulla pratica clinica è rappresentata dal “two-track model” del lutto (Rubin, Malkinson, Koren, & Michaeli, 2009). Secondo tale prospettiva teorica il processo di adattamento alla perdita si snoda attraverso due percorsi simultaneamente: una via “biopsicosociale”, che riflette la sintomatologia overt della persona in lutto (dolore, depressione, ansia, interruzione dei rapporti sociali e dell’attività professionale) e una via “relazionale”, che riflette il suo rapporto pre- e post-morte con la persona deceduta (ovvero come la persona amata è conservata nella memoria, idealizzata e incorporata nella vita di chi vive il lutto). Alla luce di ciò, risulta evidente come l’esito del processo di elaborazione del lutto debba essere esaminato sia lungo la dimensione del funzionamento (rispetto alla quale il termine adeguato è “recupero”) sia lungo l’asse del perdurante rapporto con il defunto (“risoluzione”). Sul piano clinico, dunque, è necessario guardare al di là del mero livello del funzionamento della persona nel lutto dopo la morte ma focalizzarsi sull’evoluzione e sui continui cambiamenti nella relazione con il defunto, ovvero sul significato, passato e presente, che il caro scomparso riveste nella vita della persona in lutto (Klass et al., 1996; Malkinson, Rubin, & Witztum, 2000). Sebbene, infatti, il processo di elaborazione del lutto generalmente si concluda con la capacità di ritornare a vivere in modo adeguato in assenza del caro scomparso, non è sufficiente esaminare il coping, il funzionamento o l’abilità di instaurare nuove relazioni come unici indicatori di una conclusione adattiva del processo. Centrale, ancora una volta, risulta essere la capacità della persona in lutto di riorganizzare e avere accesso a pensieri ed emozioni relative al defunto (ovvero il rapporto interiore con lui/lei).

In particolare, per quanto concerne il Progetto “Demetra”, il modello di intervento utilizzato nel supporto al lutto presuppone l’integrazione del concetto di accettazione proposto dall’Acceptance and Commitment Therapy (ACT – Hayes, & Brownstein, 1986; Hayes, & Wilson, 1994; Hayes et al., 1999) nel lavoro sul lutto. L’ACT rappresenta la cosiddetta terza generazione (third wave) della terapia cognitiva-comportamentale. Essa comprende interventi esperienziali e comportamentali che inglobano l’utilizzo dell’accettazione incondizionata, della mindfulness, della relazione e della spiritualità guidati dai valori del paziente nell’ottica del raggiungimento degli obiettivi terapeutici (Mace, 2007). L’obiettivo dell’ACT è incrementare la flessibilità psicologica (Hayes, 2004) intesa come consapevolezza del momento presente e, agire in maniera coerente per il raggiungimento di valori ritenuti soggettivamente importanti in presenza di eventi privati difficoltosi o interferenti. Secondo la prospettiva dell’ACT, quindi, la flessibilità psicologica si ottiene attraverso l’accettazione dei propri pensieri ed emozioni (anche se sono negative e generano sofferenza e dolore) e non con la riduzione dei sintomi. Quest’ultima rappresenta la conseguenza dell’azione di accettazione presupponendo che il disagio scaturisca proprio dal tentativo di gestire i sintomi. L’ottica dell’ACT definisce il lutto come un evitamento esperienziale del dolore e delle sensazioni negative ad esso associate e si verifica quando una persona non è disposta a restare in contatto con particolari esperienze personali associate a tale stato d’animo (sensazioni, emozioni, pensieri o ricordi) e fa di tutto per cercare di

modificare la forma o la frequenza di tali eventi e dei contesti che generano. Non si deve però intendere l'evitamento esperienziale come una cosa negativa, anzi, essa è una componente naturale e adattiva che l'individuo utilizza quando deve far fronte ad eventi negativi potenzialmente dannosi. Esso diviene negativo nel momento in cui subentra l'attività giudicante di un evento, positivo o negativo (Hayes, 1984). Così il dolore si manifesta con connotati diversi attivando, di conseguenza, molteplici strategie atte a ridurlo (Luciano Soriano, Valverde, & Gutiérrez Martínez, 2004). In questi termini, il dolore associato al lutto si fronteggia aiutando le persone ad aprirsi ad accogliere sia i segnali enterocettivi (come le sensazioni dolorose) sia tutti quei pensieri, emozioni e ricordi associati al dolore che vengono costantemente e con forza evitati dall'individuo sofferente. Si evince come tale intervento si discosta dai tradizionali interventi di terapia cognitiva che si sono sviluppati in tale ambito, in quanto l'obiettivo dell'ACT è l'uso dei pensieri negativi associati al dolore come bersagli per l'esposizione piuttosto che tentare di individuarne la loro natura irrazionale. Il secondo punto cardine dell'ACT, nella terapia al dolore cronico e al lutto, riguarda la "defusione cognitiva" che rappresenta una tecnica che aiuta l'individuo a distaccarsi dai pensieri negativi, preoccupazioni e ricordi intrusivi in quanto, ribadendo il punto di vista dell'ACT, il problema non è il contenuto di tali cognizioni bensì la modalità degli individui di affrontarli. La defusione non aiuta l'individuo a combattere contro questi pensieri, bensì insegna come farli vivere e accettare che ci siano e che siano presenti. Le strategie che enfatizzano l'accettazione e l'apertura all'esperienza sono risultate come le procedure di intervento più promettenti per un serie di problemi tra cui lo stress e il dolore (Bond, & Bunce, 2000; Kabat-Zinn-Waldrup, & Chapman, 1988; Salmon, Santorelli, & Kabat-Zinn, 1998). L'elemento maggiormente distintivo dell'ACT che è anche alla base della spinta all'agire sono i valori, cioè la consapevolezza di ciò che è realmente importante per l'individuo, che genere di persona si vuole essere e come si vuole essere ricordati dalle persone che si amano. L'ACT utilizza una serie di strategie per cercare di individuare i valori fondamentali che gli individui in sofferenza avessero se fossero stati privi di tale dolore (Hayes et al., 1999; Wilson, & Luciano, 2002; Wilson, & Murrell, 2004). In questo modo, una volta che i sintomi dolorosi saranno stati rimossi o diminuiti, l'individuo sarà in grado di riprendere la sua vita ri-orientandosi verso il raggiungimento di quei valori da sempre ritenuti fondamentali e che il dolore aveva messo in stand-by.

### **Rassegna relativa alle applicazioni del modello e dati risultanti dalle comparazioni**

I modelli tradizionali sul lutto si sono concentrati in quello che Freud (1957) ha coniato come grief work, nel quale il sostegno al lutto si direzionava esclusivamente al distacco emotivo e relazionale con il caro scomparso, affinché potesse essere possibile un sano adattamento psichico e comportamentale finalizzato all'investimento in nuove relazioni (Neimeyer, Baldwin, & Gillies, 2006; Stroebe, & Stroebe, 1991; Freud, 1957). Tuttavia, non vi sono supporti empirici a favore di tale prospettiva (Wortman, & Silver, 1989), anzi alcuni di essi ne evidenziano addirittura effetti talvolta negativi per alcune

delle persone in lutto (Bonanno, & Kaltman, 1999). In particolare, gli interventi tradizionali risultavano efficaci solo nei confronti di chi viveva perdite più intense e gravi (Stroebe, & Stroebe, 1991; Bonanno, Papa, & O'Neill, 2001; Kato, & Mann, 1999; Allumbaugh, & Hoyt, 1999; Neymeyer, 2000). Secondo la review condotta da Stroebe e Schut (2005), l'eccessiva enfasi data alla necessità di rompere completamente i legami con la persona scomparsa è stata il risultato di una generalizzazione di alcune osservazioni, condotte all'interno di campioni clinici, all'intera popolazione. Infatti, per ciò che concerne il grief process e, quindi, l'idea della continuità del legame (continuing bond) vi sono crescenti evidenze empiriche caratterizzate da notevoli studi longitudinali ben controllati che coinvolgono campioni rappresentativi a livello nazionale e utilizzano dati provenienti da questionari ed interviste. In particolare, nello studio di Shuchter e Zisook (1993) (confermato da Stroebe, & Stroebe, 1987, 1991) si è riscontrato come la maggior parte delle vedove e dei vedovi, il 63%, sottoposti ad un questionario longitudinale (somministrato 2, 7 e 13 mesi dopo la morte del compagno), riferisca la sensazione che il coniuge sia con loro, il 47% ritenga che il coniuge li osservi e guidi, infine, il 34% indichi di parlare con loro con regolarità. Relativamente all'eredità spirituale che ha lasciato loro il coniuge, il 65% ha dichiarato perseguire quelli che erano i desideri del proprio caro (Boerner, & Heckhausen, 2003). Allo stesso modo, per ciò che concerne l'età evolutiva i risultati confermano quanto riportato per l'età adulta. Ad esempio, nello studio condotto da Silverman e Worden (1992) si sottolinea come la maggior parte dei bambini che ha perso un genitore manifesta sentimenti, ricordi e pensieri che li legano al caro scomparso; infatti, interrogati a un anno dalla perdita, il 74% di loro afferma che i genitori siano in cielo e che li guidi e osservi da lassù, il 43% pensa al genitore costantemente tutti i giorni e il 39% ha riferito di parlare con loro (Boerner & Heckhausen, 2003).

All'interno del grief process, il modello di intervento basato sull'ACT rappresenta un modello promettente e innovativo. Proprio perché recentemente sviluppato, attualmente l'unico studio documentato che applica l'ACT nel lutto è stato condotto da Luciano Soriano e Cabello Luque (Luciano Soriano, & Cabello Luque, 2001). Esso rappresenta uno studio di un caso singolo di applicazione dell'Acceptance and Commitment Therapy in caso di lutto. In questo studio, il lutto viene considerato come una forma di evitamento esperienziale di uno stato di sofferenza o disagio nel vano tentativo di rimuoverlo ma che sortisce invece l'effetto contrario. Lo studio evidenzia come dopo 27 sedute, l'individuo manifestasse ridotti momenti di pianto (associati al dolore della perdita) e maggiori momenti di verbalizzazioni rispetto ai valori fondamentali, di apertura ai pensieri e ai sentimenti dolorosi e di azioni finalizzate al raggiungimento di tali valori.

### **Discussione critica dei risultati**

I risultati degli studi elencati dimostrano come è possibile ed auspicabile la possibilità di creare con la persona scomparsa un legame continuo e duraturo funzionale al superamento di tale perdita e come questa sia una risorsa per un migliore adattamento della

persona in lutto (Klas et al., 1996; Shuchter, & Zisook, 1993). Le terapie di sostegno al lutto che riescono a favorire l'accettazione della perdita e la ristrutturazione del legame con il defunto (ACT) risultano essere le più funzionali nel sostenere le persone che affrontano tale difficile evento vitale. Cognitivamente, aiutare le persone a costruire e riconoscere l'"eredità" dell'evento luttuoso rappresenta un intervento volto alla riduzione soggettiva del danno (del dolore della perdita da sopportare) e favorire l'accettazione e la possibilità di poter riprendere a vivere preservando una parte del legame che si aveva con loro (Perdighe, 2010). Indiscutibilmente, gli apporti empirici provenienti da questo nuovo modello di intervento in relazione ad un ambito così delicato come il sostegno al lutto necessitano di ulteriori studi che ne possano permettere una generalizzazione dei risultati e che possa dare, di conseguenza, maggiore enfasi e validità alle strategie in esso utilizzate.

### **Conclusioni**

Ci si aspetta che il Progetto "Demetra" (attualmente in fase di sperimentazione) nelle metodologie utilizzate (pronto intervento e opuscolo, supporto), si proponga come un valido aiuto per coloro che ne faranno richiesta, puntando alla promozione dell'elaborazione del lutto finalizzata all'accettazione intesa nei termini dell'ACT e all'eredità, intesa come possibilità di continuare la relazione con il defunto attraverso la ri-strutturazione del legame stesso, e dei conseguenti MOI, in modo tale che gli individui possano pensare al caro defunto come una guida che li orienti e accompagni verso il raggiungimento dei loro valori fondamentali.

### **Bibliografia**

- Allumbaugh, D. L. & Hoyt, W. T. (1999). Effectiveness of grief therapy: A meta-analysis. *Journal of Counseling Psychology*, 46, 370-380.
- Attig, T. (1991). Grief as an active process. *Death Studies*, 15, 385-394.
- Attig, T. (2000). *The heart of grief: Death and the search for lasting love*. New York: Oxford University Press.
- Baltes, M. M. (1984). Altern und Tod in der psychologischen Forschung. In R. Winau & H. P. Rosemeier (Eds.), *Tod und Sterben* (pp. 237-251). Berlin: de Gruyter.
- Baltes, M. M., & Skrotzki, E. (1995). Tod im Alter: Eigene Endlichkeit und Partnerverlust. In R. Oerter & L. Montada (Eds.), *Entwicklungspsychologie* (pp. 1137-1146). München, Germany: PVU.
- Baltes, M. M., & Carstensen, L. L. (1996). The process of successful aging. *Ageing and Society*, 16, 397-422.
- Boelen, P., van den Hout, M., & van den Bout, J. (2006). A cognitive-behavioral conceptualization of complicated grief. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13, 109-128.

- Boelen, P.A. (2006). Cognitive behavior therapy and complicated grief: Theoretical underpinning and case description. *Journal of Loss and Trauma, 11*(1), 1-30.
- Boerner, K., & Heckhausen, J. (2003). To have and have not: Adaptive bereavement by transforming mental ties to the deceased. *Death Studies, 27*, 199-226.
- Bonanno, G. A. & Kaltman, S. (1999). Toward an Integrative Perspective on Bereavement. *Psychological Bulletin, 125* (6), 760-776.
- Bonanno, G. A. (1999). Factors associated with the effective accommodation to loss. In C. Figley (Eds.), *The traumatology of grieving*. (pp.37-52).Tallahassee, FL: Taylor & Francis.
- Bonanno, G. A., Papa, A. & O'Neill, K. (2001). Loss and human resilience. *Applied and Preventive Psychology, 10*, 193-206.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., & Nesse, R. M. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging, 19*, 260-271.
- Bond, F. W., & Bunce, D. (2000). Mediators of change in emotion-focused and problem focused worksite stress management interventions. *Journal of Occupational Health Psychology, 5*, 156-163.
- Bowlby, J. (1980). *Loss: Sadness and depression (Attachment and loss, Vol. 3)*. New York: Basic Books.
- Chapman, D. P., Whitfield, C. L., Felitti, V. J., Dube S. R., Edwards, V. J., E Anda, R. F. (2004) Adverse childhood experiences and the risk of depressive disorders in adulthood. *Journal of Affective Disorders, 82* (2), 217-225.
- Currier, J. M., Holland, J. M. & Neimeyer, R. A. (2007). The effectiveness of bereavement interventions with children: A meta-analytic review of controlled outcome research. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 36*, 253-259.
- Damasio, A. R. (2003). *Alla ricerca di Espinoza. Emozioni, sentimenti e cervello*. Milano: Adelphi.
- Felitti, V.J., Anda, R.F., Nordenberg, D., Williamson, D.F., Spitz, A.M., Edwards, V., Koss, M.P., & Marks, J.S. (2001). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. In K. Franey, R. Geffner, & R. Falconer (Eds.), *The Cost of Child Maltreatment: Who Pays? We All Do* (pp.53-69). San Diego, CA: Family Violence and Sexual Assault Institute.
- Frankl,V. (1963).*Man's search for meaning*. Boston: Simon & Schuster.
- Frankl,V. (1969).*The will to meaning*. NewYork: NewAmerican Library Inc.
- Freud, S. (1957). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Eds.), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (pp. 152-170). London: Hogarth Press.

- Hayes, S. C. & Brownstein, A. J. (1986). Mentalism, behavior-behavior relations and a behavior analytic view of the purposes of science. *The Behavior Analyst, 1*, 175-190.
- Hayes, S. C. & Wilson, K. G. (1994). Acceptance and commitment therapy: Altering the verbal support for experiential avoidance. *The Behavior Analyst, 17* (2), 289-303.
- Hayes, S. C. (2004). Acceptance and Commitment Therapy, relational frame theory and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior Therapy, 35*, 639-665.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D. & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: Guilford Press.
- Hayes, S.C. (1984). Making sense of spirituality. *Behaviorism, 12*, 99-110.
- Jacobs, S. & Prigerson, H. (2000). Psychotherapy of traumatic grief: A review of evidence for psychotherapeutic treatments. *Death Studies, 24* (6), 479-495.
- Kabat-Zinn, J., & Chapman-Waldrop, A. (1988). Compliance with an outpatient stress reduction program: Rates and predictors of program completion. *Journal of Behavioral Medicine, 11*, 333-352.
- Kato, P. M. & Mann, T. (1999). A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clinical Psychology Review, 19*, 275-296.
- Klass, D., Silverman, P. R., Nickman, S. (1996). *Continuing bonds*. Washington DC: Taylor and Francis.
- Liotti, G. (1999a), Disorganization of attachment as a model for understanding dissociative psychopathology. In J. Solomon & C. George (Eds.), *Disorganization of attachment* (pp. 291-317). New York: Guilford Press.
- Liotti, G. (1999b) Understanding the dissociative processes: The contribution of attachment theory, *Psychoanalytic Inquiry, 19*, 757-783.
- Luciano Soriano, M. C. & Cabello Luque, F. (2001). Bereavement and Acceptance and Commitment Therapy (ACT). *Análisis y Modificación de Conducta, 27*, 399-424.
- Luciano Soriano, M. C., Valverde, M. R. & Gutiérrez Martínez, O. (2004). A proposal for synthesizing verbal contexts in experiential avoidance disorder and Acceptance and Commitment Therapy. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 4* (2), 377-349.
- Mace, C. (2007). Mindfulness in psychotherapy: an introduction. *Advances in Psychiatric Treatment, 13*, 147-154.
- Malkinson, R. (1996). Cognitive behavioral grief therapy. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavioral Therapy, 14* (4), 156-165.
- Malkinson, R. (2001). Cognitive behavioral therapy of grief: A review and application. *Research on Social Work Practice, 11* (6), 671-698.



- Malkinson, R., Rubin, S., Witztum, E. (2000). *Traumatic and nontraumatic loss and bereavement*. Madison, CT: Psychosocial Press.
- Neimeyer, R. A. (2000). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies, 24*, 541-558.
- Neimeyer, R.A. & Currier, J.M. (2009). Grief therapy. Evidence of efficacy and emerging directions. *Current directions in Psychological Science, 18* (6), 352-356.
- Neimeyer, R.A. (1999). *Lessons of loss: A guide to coping*. New York: Mc Grow-Hill.
- Neimeyer, R.A. Keese, N.J., & Fortner, B.V. (2000). Loss and meaning reconstruction: Proposition and procedures. In: R. Malkinson, S. Rubin, & E. Witztum (Eds.), *Traumatic and non-traumatic loss and bereavement*. (pp. 197-230). Madison, CT: Psychosocial Press.
- Neimeyer, R.A., Baldwin, S.A. & Gillies, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement. *Death Studies, 30*, 715-738.
- Normand, C. L., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (1996). Bereaved children's changing relationships with the deceased. In S. L. Nickman, D. Klass, & P. R. Silverman (Eds.), *Continuing bonds: New understandings of grief* (pp. 87-111). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Park, C.L., Cohen, L.H., & Murch, R.L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality, 64*, 71-105.
- Parkes, C.M., & Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- Perdighe, C., & Mancini, F. (2010). Il lutto: dai miti agli interventi di facilitazione dell'accettazione. *Psicobiettivo, 3*.
- Prigerson, H.G., Frank, E., Kasl, S.V., Reynolds III, C.F., Anderson, B., Zubenko, G.S., Houck, P.R., George, C.J., & Kupfer, D.J. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *American Journal of psychiatry, 152*, 22-30.
- Prigerson, H.G., Maceiejewski, P.K., Reynolds III, C.F., Bierhals, A.J., Newsom, J.T., Fasiczka, A., Frank, E., Doman, J., & Miller, M.. (1995). A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research, 59*, 65-79.
- Rosner, R., Kruse, J. & Hagl, M. (2010). A meta-analysis of interventions for bereaved children and adolescents. *Death Studies, 34*, 99-136.
- Rubin, S. S., Malkinson, R., Koren, D. & Michaeli, E. (2009). The Two-Track Model of Bereavement Questionnaire (TTBQ): Development and validation of a relational measure. *Death Studies, 33*(4), 305-333.

- Salmon, P. G., Santorelli, S. F., & Kabat-Zinn, J. (1998). Intervention elements promoting adherence to mindfulness-based stress reduction programs in the clinical behavioral medicine setting. In S. A. Schumaker, E. B. Schron, & J. K. Ockene (Eds.), *The handbook of health behavior change* (pp. 239-266). New York: Springer.
- Salzinger, S., Feldman, R. S., Hammer, M., & Rosario, M. (1993). The effects of physical abuse on children's social relationships. *Journal of Child Development, 64* (1), 169-187.
- Schut, H., Stroebe, M. S., van den Bout, J. & Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In: M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care* (pp. 705-737). Washington DC: American Psychological Association.
- Shear, K., Frank, E., Houch, P.R., & Reynolds, C.F. (2005). Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association, 293*, 2601-2608.
- Shuchter, S. R., & Zisook, S. (1993). The course of normal grief. In M. S. Stroebe, W. Stroebe, & R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 23-43). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Silverman, P.R., & Worden, J.W. (1992). Children's reactions in the early months after the death of a parent. *American Journal of Orthopsychiatry, 62* (1), 93-104.
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies, 23*, 197-224.
- Stroebe, M. S., & Stroebe, W. (1991). Does "grief work" work? *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59*, 479-482.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2005). To continue or relinquish bonds: A review of consequences for the bereaved. *Death Studies, 29*, 477-494.
- Stroebe, M., & Stroebe, W. (1987). *Bereavement and health*. Cambridge University Press: New York.
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress, 9*, 455-471.
- Wilson, K. G. & Murrell, A. R. (2004). Values-centered interventions: Setting a course for behavioral treatment. In S. C. Hayes, V. M. Follette, & M. Linehan (Eds.), *Mindfulness and acceptance: Expanding the cognitive behavioral tradition* (pp. 120-151). New York: The Guilford Press.
- Wilson, K. G., & Luciano, C. (2002). *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT): Un Tratamiento Conductual Orientado a los Valores*. Madrid: Editorial Pirámide.
- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57*, 349-357.

## CAPITOLO 4.4

### Fino all'ultimo. Il cerimoniere

Maria Angela Gelati \*

\* Ricerca e sviluppo della tanatologia – Parma

#### **Abstract**

In Italia il diffondersi della pratica della cremazione e le recenti edificazioni di strutture apposite in cui accogliere e salutare il defunto hanno contribuito alla individuazione del cerimoniere, figura professionale dotata di duplice funzione. La prima di specializzazione della progettazione delle cerimonie funebri – dove il cerimoniere assume il ruolo di officiante - è legata alla esigenza di strutturare e personalizzare con le modalità più adeguate la cerimonia di commiato, individuando il rito più opportuno a guidare i congiunti nel processo di allontanamento dalle spoglie del defunto. Nella seconda, il cerimoniere - quale operatore rituale - espleta una funzione organizzativa e progettuale destinata alla realizzazione della cerimonia funebre, imprescindibilmente collegata alle culture dei dolenti.

#### **Fino all'ultimo. Il Cerimoniere**

Contrariamente alle apparenze ed al desiderio di poterla negare, il senso della morte in Occidente ha acquisito sempre più carattere pubblico, perdendo quell'aspetto di privata riservatezza a vantaggio di quelle strutture, come ospedali, hospices, residenze assistenziali sanitarie che ne accolgono i destinatari finali. La prospettiva di umanizzazione dei servizi sanitari e funerari del commiato è ricercata anche attraverso la presenza di persone, il cui scopo professionale è in particolare quello di dare supporto e sollievo ai familiari del defunto, i quali vengono a trovarsi, nel momento di maggiore fragilità della vita, in naturali condizioni di solitudine e di disorientamento.

Una società multietnica, come quella attuale, necessita di una maggiore sensibilità civile in grado di rivisitare e personalizzare l'architettura del commiato, quale si è mantenuta fino ad oggi, affinché gli spazi deputati vengano gestiti nel modo più appropriato e dove lo svolgimento di adeguate veglie funebri consenta alle culture, che non hanno ancora dimenticato i loro riti, l'adattamento alla laicità contemporanea.

Se da un lato il diffondersi della pratica della cremazione e le recenti edificazioni di sale del commiato presso i templi di cremazione o all'interno di case funerarie hanno contribuito a far emergere la figura professionale del cerimoniere, dall'altro la funzione organizzativa e progettuale di tale innovativa professionalità si relaziona in base alle esigenze psicologiche ed alle culture dei dolenti, per individuare il momento rituale più adatto, sulla base di scelte ed indicazioni personalizzate.

Il bisogno di un rito destinato a ricordare la persona quale era in vita deriva dall'importanza che l'attuale società attribuisce, dal punto di vista culturale, all'individualità dell'essere umano, concezione che va ben oltre la professione delle fedi. L'esigenza di disporre di uno spazio privato e riservato per dire addio al proprio caro nel modo più adatto a commemorarlo è sempre più sentita.

L'acquisizione di una appropriata formazione teorica e pratica e delle competenze necessarie per accogliere e comprendere i bisogni delle persone colpite da una perdita è strettamente correlata alla figura del cerimoniere ed al suo imprescindibile compito di porre in essere il percorso rituale del commiato.

La specifica formazione professionale – culturale, interpretativa e relazionale - costituisce la preparazione di base, alla quale il cerimoniere si rapporterà per sviluppare ulteriori capacità, necessarie per entrare in contatto con i dolenti e comprenderne, attraverso la comprensione ed il sostegno, gli ambiti psicologici, valutando gli atteggiamenti e le reazioni emotive dei presenti di fronte alle parole pronunciate, ai segni compiuti ed ai simboli proposti, consentendogli di percepire quelle, se pur minime, anomalie che potrebbero recare disturbo al regolare svolgimento della performance per l'ultimo saluto (Goffman, 1999).

Il cerimoniere ha il compito e la funzione di interpretare le esigenze dei dolenti e tradurle in rito; individua gli schemi della progettazione e realizzazione del funerale, contatta e accompagna i familiari nel percorso di allontanamento delle spoglie del defunto.

Qualunque siano le scelte della famiglia, il cerimoniere influisce sulla "presenza scenica", sulla consapevolezza del ruolo che ricopre e sulla conseguente capacità di catalizzare su di sé le energie collettive, interprete e guida di un'azione varia e multiforme.

L'atto rituale collettivo trova corrispondenza in un "atto sceneggiato", i cui canali di comunicazione sono gli stessi del teatro: silenzio e parola, gesto e movimento, musica, tempo, spazio. Il cerimoniere diviene mediatore delle emozioni, come l'attore a teatro, ha la necessità di imparare a conoscere i differenti modi di usare il corpo: studia le diverse posture, si concentra sulla gestualità delle mani e della mimica facciale; intensifica la concentrazione per indirizzare l'energia acquisita nell'esecuzione della cerimonia. L'impostazione della voce è fondamentale per modulare i toni o per leggere un testo ritenuto adatto a creare l'atmosfera destinata a favorire un sereno commiato.

Raccoglie i racconti dei familiari per aiutarli a comporre la personalità del defunto, ne individua la biografia e le preferenze artistiche o culturali. Perfeziona e approfondisce la capacità di ascolto e di relazione di aiuto nei confronti dei congiunti, non sottovalutando la richiesta di specifici bisogni.

I dolenti si affidano al cerimoniere, il quale consapevole delle dinamiche interiori che il contatto con la sofferenza può provocare, diviene il fondamentale punto di riferimento per intraprendere e stabilire un legame caratterizzato da una forte carica emotiva, in grado di generare l'atmosfera più consona nello spazio individuato per il rito dell'ultimo saluto. Dinamiche relazionali che lo scambio

diretto di informazioni induce a rendere stabili per il legame di fiducia che ne deriva e che la richiesta del dolente di essere accompagnato durante le esequie, sia dal punto di vista fisico che emotivo, estrinseca in modalità di aiuto.

Le funzioni del cerimoniere coincidono con le fasi del rito. La fase di progettazione della programmazione è prodromica e richiede la necessaria presenza dei congiunti per la valutazione delle richieste e delle necessità. Il cerimoniere incontra i familiari che indicheranno i canti o le musiche preferiti dal defunto, le preghiere od i discorsi di commiato, o che chiederanno suggerimenti al cerimoniere per la scelta di un brano poetico o letterario, il cui significato esprima il senso dell'esistenza del defunto o i valori da tramandare a coloro che restano, concordando una riflessione per ricordare la persona quale era stata in vita, invitando i dolenti ad un'azione simbolica, prima della chiusura del feretro. Compito del cerimoniere è anche quello di comprendere quali sarebbero potute essere le volontà del defunto che ha mancato di lasciare disposizioni post mortem e consigliare i familiari per riconoscere anche a quel "fotogramma mancante" il valore di una storia degna di essere stata vissuta; o ancora, di dare testimonianza di rispetto e di sacralità per una persona non amata in vita, rendendo al corpo del defunto il significato misterioso di oggetto rituale e l'intrinseco valore di un bene irripetibile.

La successiva fase di esecuzione della cerimonia corrisponde ad una vera e propria rappresentazione. Il cerimoniere, qualunque sia il luogo preposto al commiato e qualunque sia l'arco di tempo previsto, assegna una durata temporale ad ogni fase del rito, affinché sia adeguata e corrispondente al percorso interiore dei familiari.

L'esperienza del cerimoniere dà forma all'evento rituale: indica e gradua le musiche insieme ai familiari; intercala le fasi di lettura e di silenzio durante la cerimonia funebre, invita i partecipanti a compiere gesti simbolici o a dare espressione alle parole, ad alzarsi o a sedersi; modula i tempi per incanalare l'emotività nel commiato e l'emozione verso la separazione, accompagna e supporta i familiari nel viaggio dell'urna con le ceneri del defunto.

Attraverso la sensibilità e l'acutezza di spirito, il cerimoniere stabilisce la gestione dei tempi del rituale: indica il momento in cui il feretro viene sigillato o quello successivo di allontanamento della bara dai congiunti. In questi istanti il cerimoniere può esprimere un gesto affettuoso, come ad esempio guardare o sfiorare il feretro per rappresentare un abbraccio.

La durata della cerimonia non deve condizionare la sintonia che lega le esigenze interiori dei familiari all'espressione del contenuto. La gestione accorta dei movimenti siano essi rivolti al dolente o al defunto costituisce uno dei compiti più delicati. Se la cerimonia acquisisce troppa velocità i dolenti potrebbero rivivere il dolore come se avessero subito una nuova ed ulteriore perdita, o come se venisse portato via troppo presto ciò che ancora non si è pronti a lasciare. Al contrario se troppo lenta, la sofferenza e il dolore si potrebbero prolungare per tutto il tempo di durata del rito.

La complessità del rapporto di relazione che il cerimoniere instaura con i dolenti ne fa ogni volta un avvenimento straordinario ed irripetibile, la cui efficacia non può esclusivamente dipendere

dall'esercizio di formalità celebrative e retoriche. Il cerimoniere, attraverso il rituale ed i simboli che lo caratterizzano, ne suggerisce i significati più consoni per dare sostegno e aiuto ai presenti e far comprendere loro che il rito del commiato, se vissuto come momento unico e prezioso, è un'ulteriore opportunità per potere stare ancora accanto - fino all'ultimo - al proprio caro.

### **Bibliografia**

AA.VV. (2001). *La scena degli addii. Morte e riti funebri nella società occidentale contemporanea*. Torino: Paravia.

AA.VV. (2003). *Una nuova formazione per la funeraria. La cerimonia del commiato*. Milano: C. C. Center.

AA.VV. (2004). *Il rito del commiato* (a cura della Fondazione Ariodante Fabretti). Torino: Il Quadrante.

Bacqué, M.F. (1998). Apports psychologiques des rites funéraires. *Études sur la mort*, 114, 41-53.

Bauman, Z. (2001). *Voglia di comunità*. Roma: Laterza.

Bordone, I., Gelati, M., Nardi A.A. (2004). *All'ombra dei dolenti. Guida alla ritualità commemorativa fra tradizione e modernità*. Torino: CSO.

Davies, D.J. (1996). *Death Ritual and Belief: the rhetoric of funerary rites*. Cassell, London. (trad. it., Morte, riti, credenze. La retorica dei riti funebri. Torino: Paravia, 2000).

De Martino, E. (2000). *Morte e pianto rituale. Dal lamento funebre antico al pianto di Maria*. Torino: Bollati Boringhieri.

Di Nola, A.M. (1995). *La nera signora. Antropologia della morte e del lutto*. Roma: Newton & Compton.

Eliade, M. (1967). *Il sacro e il profano*. Torino: Bollati Boringhieri.

Ferrari, N., Gelati, M.,A. (2008). *Scritture per un addio*. Cesena: Il Ponte Vecchio.

Gelati, M.A. (2011). Riti funebri e nuove funzioni: il Cerimoniere. In: I. Testoni (Eds.), *Dopo la notizia peggiore. Elaborazione del morire nella relazione*. Padova: Piccin.

Goffman, E. (1979). *Espressione e identità*. Milano: Mondadori.

Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Doubleday, New York (trad. it., La vita quotidiana come rappresentazione. Bologna: il Mulino, 1999).

Lombardi Satriani, L.M. (1996). Spazi della ritualità. In: Tartari M. (Eds.), *La terra e il fuoco. I riti funebri tra conservazione e distruzione*. Meltemi, Roma.

Segalen, M. (1998). Rites et rituels contemporains. Paris: Nathan. (trad. it., Riti e rituali contemporanei. Bologna: il Mulino, 2002)

Thomas, L.V. (1976). *Antropologia della morte*. Milano: Garzanti.

Turner, V.W. (1982). *Dal rito al teatro*. Bologna: il Mulino.

Zandonella Calegher, D. (2012). Buongiorno, dovremmo organizzare un funerale. In: M.A. Gelati (Eds), *Ci sono cose che*. (pp. 115-125). Mantova: Diritto d'Autore.

## CAPITOLO 4.5

### Essere impresario funebre: motivazioni e qualità della vita

Roberta Maeran \*, Ines Testoni \*, Ivana Favretto \*\*

\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISSPA),

Università degli Studi di Padova

\*\* Laureanda magistrale, Università degli Studi di Padova

#### Abstract

La ricerca, che indaga la motivazione degli impresari funebri, il rapporto con la morte e con i dolenti, la qualità del servizio svolto e il work-life balance, si articola in due fasi: nella prima sono state condotte alcune interviste non strutturate ad impresari per evidenziare i punti di maggiore criticità di tale lavoro. La seconda fase consiste nella costruzione e somministrazione di un questionario che indaga le più comuni forme usate per rappresentare la morte, come essa viene comunicata e pensata, l'equilibrio tra lavoro e il resto della vita, gli aspetti critici e la qualità del lavoro. Il questionario si chiude con i dati socio-anagrafici. Vengono presentati e discussi i primi risultati relativi ad un campione di 50 operatori del settore.

#### Riferimenti teorici

Tutte le società hanno sentito l'esigenza di creare riti per accompagnare la morte, riti funebri che sono visti come un passaggio scandito in più fasi (separazione, margine, riagggregazione). Lo stesso cimitero è diventato un "non luogo" e sempre di più è forte il bisogno di gesti e simboli: il rituale, infatti, può diventare una risorsa da condividere. Inoltre, soprattutto, in questi ultimi anni sembra importante avere una nuova sensibilità verso una visione interculturale della morte che comporta di ripensare la ritualità funebre per renderla più vicina alla visione del mondo contemporaneo.

Negli ultimi 50 anni il concetto di morte è cambiato, così come il modo di assistere il morente. La medicina odierna è in grado di trattare patologie prima incurabili, allungando di molto la vita dei pazienti. La medicalizzazione della morte, però, allontana sempre più tale evento dalla quotidianità. La morte nella propria abitazione è un evento raro dato che si ricorre sempre più spesso al ricovero in ospedale del morente anche a causa della mancanza di servizi adeguati. Il malato morente, si trova così isolato in zone asettiche che lasciano ben poco spazio alle normali e comuni reazioni che queste situazioni provocano. La morte per vecchiaia o per malattia in casa forniva gli strumenti per condividere ed affrontare tali eventi che oggi si sono trasformati in accadimenti strettamente individuali, condivisi solo da pochi parenti. In questo modo la morte non è più un'esperienza comune.



Con i cambiamenti radicali avvenuti dalla Grande Guerra in poi la nostra cultura si “è ritratta dalla gestione della morte” lasciando i suoi membri a cavarsela da soli, soprattutto in breve tempo poiché viene richiesto di tornare il prima possibile produttivi e consumistici.

Molto spesso si “cura” il lutto solo attraverso l’uso di qualche farmaco, trattando questo tipo di trauma come una comune situazione stressogena. A tutto questo va aggiunta la perdita della ritualizzazione della morte: sempre più i familiari si trovano isolati con il proprio dolore, incapaci di esprimerlo e di dividerlo con gli altri attraverso appropriati riti. Sembra che la nostra società abbia perso la solidarietà verso chi ha subito un lutto, tanto che diventa sempre più necessario rivolgersi ai servizi per far fronte ad un evento così devastante.

Le difficoltà attuali circa la morte deriverebbero dall’impoverimento della nostra cultura funebre: di qui l’urgenza di “reinventare la morte”, ossia di elaborare una nuova cultura circa la morte (Sozzi, 2009).

Oggi viviamo in una società che secondo Elias (2005) ha operato una rimozione della morte. Mai come ai giorni nostri i morti e la morte vengono occultati e si muore in totale solitudine. I morenti molto spesso sono sottratti ai bambini per evitare di traumatizzarli e non disponiamo di riti che permettono alla maggioranza di accostarsi a chi sta morendo per dare aiuto e conforto. Chi sta morendo avrebbe bisogno di sentire accanto il calore dei suoi simili di sentirsi ancora una persona che appartiene ad una comunità. E invece molto spesso ci mancano le parole, il nostro grado di civilizzazione ci lascia muti, imbarazzati e pieni di vergogna al cospetto del moribondo. Siamo incapaci di toccare il morente, di tenere la sua mano e di manifestargli compassione e solidarietà. Oggi è la neutrale routine degli ospedali che costituisce il solo rito di accompagnamento per colui che muore e chi si prende cura del morente si occupa principalmente di correggere le anomalie dei singoli organi, di prolungare la vita, ignorando quasi sempre il benessere complessivo e le esigenze più profonde del morente. La scomparsa delle prefiche quale espressione di sofferenza inconsolabile e la scomparsa della segnalazione del lutto attraverso l’abbigliamento può costituire un indice di poca attenzione verso chi soffre.

Viviamo, inoltre, in una società multietnica e questo comporta la presenza di riti diversi per affrontare la perdita e il lutto. La fede e la spiritualità si sono molto sopite lasciando spazio a molta confusione nel momento della perdita. Non è concesso alcun tempo a chi è in lutto per essere “in assenza e alla ricerca di un nuovo modo di essere” (Fava Vizziello, 2010).

Siamo, inoltre, convinti che la tecnica di cui oggi disponiamo sia uno strumento di cui noi deteniamo le chiavi. In realtà la tecnica ha sostituito la natura che ci circonda e costituisce oggi l’ambiente nel quale viviamo. In questo ambiente-tecnico ci muoviamo però con i tratti tipici dell’uomo pre-tecnologico che agiva in vista di scopi, con un bagaglio di idee proprie e di sentimenti in cui si riconosceva. Ma la tecnica non tende ad uno scopo, non apre scenari di salvezza, non svela verità, la tecnica “funziona”. Tutto ciò che ci ha guidati finora risulta inadeguato nello scenario odierno. Come “analfabeti emotivi”

assistiamo all'irrazionalità che scaturisce dalla perfetta razionalità dell'organizzazione tecnica, priva ormai di qualunque senso riconoscibile. Abbiamo bisogno di un ampliamento psichico capace di compensare la nostra attuale inadeguatezza (Galimberti, 1999). Come ogni essere vivente, l'uomo subisce la morte, ma a differenza di tutti gli altri la nega con le sue credenze nell'aldilà. L'uomo sogna da sempre di ingannare la morte, tema che in ogni epoca ha sempre molto influito sulla vita delle persone (Kubler-Ross, 1976; Morin, 2002; Thomas, 2011).

La morte è ancora un grande tabù che causa spesso l'allontanamento dal morente e fa sì che lo "spazio e tempo" che rimangono vengano riempiti solo con "tanto fare" a scapito di uno "stare vicino" alla persona. Molto spesso è proprio il rifiuto della morte l'ostacolo maggiore per stabilire una comunicazione efficace con il morente e con i suoi familiari. La costruzione di hospice e l'evolversi delle cure palliative ha permesso in questi ultimi anni di trascorrere con dignità e pienezza la fase finale della vita venendo riconosciuti come persone uniche e irripetibili. L'assistenza prevede una comunicazione "aperta" che non significa dire tutto e brutalmente, ma che indica in primis un non difendersi come operatori raccontando storie devianti o incredibili. L'hospice cura e accompagna in modo competente, cerca di comprendere chi soffre e presta attenzione alla famiglia, al suo accompagnamento con rispetto e senza giudizio, pronto a sostituirla qualora non fosse in grado di intervenire. Tanto più il dolore è esprimibile prima della morte tanto più può essere sopportabile dopo la morte. I familiari hanno bisogno di disponibilità per dire e fare ciò che vogliono.

La malattia, nella sua fase terminale, stravolge l'ultimo tratto di vita del malato e anche quella dei suoi familiari, essa impone una rottura della routine quotidiana. È quindi auspicabile che la centralità dell'intervento sulla persona sia basato sull'autenticità della relazione. Ciò permette ai familiari di gestire adeguatamente il fine vita del proprio caro. Molto spesso, invece, essi lamentano isolamento, difficoltà e conflittualità in ogni fase della malattia o a causa dell'incapacità di comunicazione del medico o per la carenza di un supporto psicologico. La trasparenza dell'informazione e un sostegno psicologico-morale-spirituale, sono fondamentali al fine di offrire un buon supporto (Testoni, 2010).

L'operatore funerario rientra nella categoria di chi esercita professioni d'aiuto. Come tale dovrà sempre ricordare che per essere "efficace" ed essere così d'aiuto non dovrà sostituirsi all'altro, ma "fare con l'altro". Il contatto con l'altro diventa, quindi, la base del rapporto insieme al rispetto e al mantenere una posizione neutrale, evitando giudizi sia positivi che negativi su comportamenti, emozioni e atteggiamenti di chi viene aiutato.

Tutto questo implica che chi svolge tale servizio sia informato sui meccanismi del lutto in tutte le sue fasi che si possono presentare durante il percorso necessario a portare a termine il servizio funebre. Le reazioni davanti alla morte di un proprio caro, di un amico o più semplicemente davanti al decesso di una persona sono molto soggettive, legate al proprio vissuto, all'idea che la persona ha della morte, al proprio credo religioso o all'assenza di fede e al contesto in cui avviene la perdita. In una società come quella appena descritta gli

impresari funebri si trovano ad accompagnare, anche per un breve tratto i dolenti, costretti a doversi confrontare con la realtà del cordoglio.

La relazione d'aiuto tra operatore funebre e dolente consiste nel dare supporto al dolente, nel fare in modo autonomo ciò che da solo non è in grado di svolgere. L'operatore funebre è contemporaneamente colui che dal lato pratico sa che cosa si deve fare e colui che accompagna senza sostituirsi al dolente, ma fornendo a quest'ultimo i giusti strumenti per risolvere il problema, senza assumere un atteggiamento direttivo valutando caso per caso quali siano le richieste, le preferenze e le aspettative che i dolenti pongono. Non vi è una regola fissa al fine di dare una buona prestazione d'aiuto in quanto entra in gioco la dimensione del saper essere. L'operatore deve, pertanto, avere una buona conoscenza della propria emotività, saper gestire i propri sentimenti.

Non vanno dimenticate le risorse personali di cui l'operatore deve disporre al fine di non cadere vittima del proprio lavoro. La più importante è sicuramente la motivazione a fare questo specifico tipo di lavoro. Un buon riscontro economico è sicuramente gratificante, ma essere stimato dalla comunità e sentirsi realizzati per le mansioni svolte sono sicuramente motivazioni fondamentali per chi sceglie questo tipo di lavoro.

Quello che sicuramente non compete ad un operatore funerario è il compito di consolare. Il suo obiettivo è quello di offrire una prestazione professionale anche se un contatto sincero e alcuni gesti d'aiuto verso il dolente possono essere utili a diminuire la tensione che la sofferenza crea.

### **Obiettivi e ipotesi di ricerca**

L'obiettivo della ricerca è quello di indagare la motivazione degli impresari funebri a compiere tale lavoro, il loro rapporto con la morte e con i dolenti, la qualità del servizio svolto e la gestione dello stress che questo lavoro comporta. Al fine di costruire uno strumento il più possibile idoneo per chi opera nel settore delle imprese funebri sono state raccolte alcune testimonianze di impresari che attraverso un colloquio libero hanno evidenziato i momenti critici e le possibili situazioni di stress all'interno di un servizio funebre, come debba essere gestito il dolore del familiare e quanto siano importanti competenza e affidabilità al fine di realizzare un servizio di qualità. Sono stati ascoltati cinque impresari: tre uomini e due donne ai quali è stato chiesto di raccontare la loro esperienza lavorativa, i momenti critici (sia in positivo che in negativo) all'interno di un servizio funebre dalla segnalazione del decesso fino al momento della sepoltura.

Le cinque interviste hanno trovato tutti gli interlocutori concordi nell'affermare l'importanza di svolgere un servizio di buona qualità nel pieno rispetto della salma, del dolore e delle richieste dei familiari. Ognuno di loro ha posto l'accento su un particolare tema: la gestione del dolore del familiare, competenza ed affidabilità, professionalità, soddisfazione del cliente e sensibilità verso chi soffre.

La qualità del servizio costituisce l'aspetto centrale del loro lavoro. Competenza, affidabilità e professionalità ne sono i punti cardine. Per competenza si intende ad esempio, l'abilità di chi opera a discriminare, sin dalla prima richiesta di intervento, la situazione che dovrà affrontare. Aver subito chiaro se il decesso è avvenuto in abitazione, o se è accaduto in ospedale o in hospice o in casa di riposo, oppure se ci si trova a dover far fronte ad un decesso dovuto ad incidente stradale o lavorativo, o invece se si ha a che fare con un suicidio o peggio ancora con un caso di omicidio, mette in moto immediatamente una serie di procedure diverse a seconda delle situazioni sopra citate. Se si considera un decesso in abitazione l'intervento dovrà essere effettuato in tempi molto brevi a qualsiasi ora del giorno o della notte e implica la disponibilità di un congruo numero di persone al fine di operare velocemente per evitare la decomposizione della salma. La risposta tempestiva tranquillizza il familiare che nella maggior parte dei casi si trova completamente impreparato a questo tipo di situazione. Il decesso in case di riposo o in ambienti protetti richiede un'azione ancora più immediata rispetto alla precedente. In questi casi vi è l'urgenza di spostare la salma dal luogo in cui si trova per poi poterla ricomporre nei locali che queste strutture mettono a disposizione per allestire la camera ardente. La morte che avviene in ospedale lascia, invece, più tempo per intervenire. Davanti ad una morte violenta la prima incombenza di cui l'impresario si deve occupare è quella di dover interagire con il magistrato. Solo dopo un suo parere favorevole potrà procedere con la ricomposizione (se possibile) della salma e lo svolgimento di tutte le pratiche necessarie ad autorizzare il funerale e la sepoltura del defunto.

Una volta chiarito il tipo di decesso e la conseguente procedura da svolgere, il secondo passo di un impresario funebre è quello di relazionarsi con i familiari. Comprendere ed interpretare al meglio il volere dei familiari è sinonimo di grande affidabilità. Solo se si è in grado di gestire il dolore che queste persone provano si può arrivare a dare un servizio che li soddisfi. Molto spesso la sofferenza è talmente forte da non essere nemmeno in grado di comunicare e comprendere quanto viene proposto. In queste situazioni è molto utile riuscire a trovare tra i familiari o gli amici una persona che possa fare da portavoce per individuare le reali esigenze e desideri della famiglia. Davanti a queste sofferenze molto forti si rischia di venir "aggrediti" dal dolore di chi ha perso il proprio caro. In queste situazioni gioca un ruolo fondamentale l'esperienza personale che permette di non rimanere coinvolti emotivamente anche se il rischio è molto alto. Solo dopo aver avviato una buona comunicazione con i dolenti è bene prendersi carico di tutte le incombenze del momento. Il familiare, soprattutto, in questa fase, ma anche in tutte le altre va sempre tranquillizzato e rassicurato.

Altro tema fondamentale per chi svolge questo particolare lavoro è il rispetto della salma e del dolore di chi sta soffrendo per la perdita del proprio caro. Rispetto che si dimostra soprattutto nel momento della ricomposizione e vestizione del defunto. Nel caso specifico del decesso in abitazione è espressione di grande rispetto permettere, quando possibile, ai familiari che lo desiderano di essere presenti o di collaborare alla vestizione del loro caro.

In una società come la nostra dove nella stessa città si professano più religioni è sinonimo di rispetto della salma e del dolore dei familiari permettere a questi di esprimere al meglio il proprio credo religioso o le tradizioni anche se questo può comportare di modificare la propria prassi lavorativa. Cambia il ruolo che viene svolto dai familiari o dalle figure religiose di riferimento. Cambia anche il modo di manifestare il proprio dolore, ad esempio, nei funerali di persone rom il rituale viene completamente modificato, in queste situazioni l'impresario si trova a gestire dimostrazioni di dolore molto amplificate e il rapporto con i familiari risulta spesso difficilmente controllabile e prevedibile.

Molti altri ancora sono gli esempi di nuovi e diversi rituali e credi religiosi usati per dare la giusta sepoltura al proprio caro. In questi ultimi anni, per esempio, è sempre più aumentato il numero di persone, cattoliche e non, che desiderano essere cremate al momento della loro morte. Questo comporta un'ulteriore variazione della cerimonia e la preparazione di tutta la documentazione specifica per permettere di attuare la cremazione.

A tale proposito gli impresari intervistati hanno sottolineato l'impegno necessario per espletare tutte le pratiche burocratiche. Tutte le norme del caso vanno rigorosamente rispettate e attuate. Esistono regolamenti di polizia mortuaria specifici a cui bisogna scrupolosamente attenersi e mantenersi costantemente aggiornati. I contatti con gli uffici anagrafici dei comuni, con i medici che dichiarano il decesso e con i medici necroscopi e con i tribunali per l'emissione dei nulla osta necessari sono costanti. Molto spesso un piccolo intoppo in uno di questi passaggi può essere fonte di gravi ritardi o di incomprensioni. Qui la diplomazia e la pazienza insieme a competenza e anni di esperienza lavorativa fanno la differenza. I familiari, in tutto questo, sono lasciati completamente al di fuori. Si evita il più possibile che si facciano carico anche di queste incombenze, data la situazione di sofferenza che stanno attraversando.

Nelle interviste svolte è emerso che il dolore di chi soffre non va mai giudicato. Ognuno reagisce a proprio modo alla perdita di una persona cara. Viene sottolineata l'importanza di agire sempre in ogni frangente con molto tatto e discrezione.

Durante ogni servizio sono presenti momenti descritti come "forti" dove il pieno rispetto del dolore di chi soffre è d'obbligo. Uno di questi è sicuramente il momento della chiusura della bara. È il momento che tutti hanno descritto come il primo vero e proprio distacco che i familiari devono subire. È una situazione dove vanno usati tutto il tatto, la competenza e la professionalità di cui uno dispone insieme alla propria sensibilità e a una buona sintonia con i colleghi. I dolenti vanno avvisati con un certo anticipo prima di chiudere il feretro, va dato loro il giusto tempo per dire addio al proprio caro. A volte è necessario non rispettare i tempi pur di concedere loro ancora qualche momento di raccoglimento davanti alla salma.

Il secondo e definitivo addio al defunto avviene al momento dell'arrivo in cimitero dove la salma verrà tumulata o inumata. È stato descritto come il momento più forte per eccellenza: qui i

familiari sono “costretti” a rendersi conto che non vedranno più il loro caro.

Saper gestire al meglio queste situazioni, senza farsi coinvolgere emotivamente, senza farsi sommergere dal nervosismo di svolgere tutte le procedure al meglio nei giusti tempi e modi, risolvendo in tempi brevi eventuali contrattempi e problemi è sicuramente indice di un servizio di buona qualità. Qualità che è data anche dall’operato del personale. Questo non è un lavoro per tutti. Il personale va inserito per gradi nelle varie mansioni al fine di capire se la persona è idonea a svolgere tutti i compiti che questo lavoro prevede. Uno degli intervistati si è espresso dicendo che il personale va “forgiato”. La selezione si articola in un primo colloquio in cui vengono prese in considerazione tutte le caratteristiche personali (abbigliamento, comportamento, postura, etc.) e in un periodo di prova direttamente sul campo, dove affiancato da un esperto, al neo operatore verrà illustrato e dimostrato quanto gli verrà chiesto di eseguire. Il controllo del personale rimane comunque costante nel tempo e vi deve essere sempre un’alta competenza da parte di tutti quelli che operano in questo settore. Il personale deve dimostrare affidabilità e sicurezza in ogni situazione lavorativa, devono essere evitati momenti di indecisione, soprattutto, nelle situazioni in cui si opera in presenza di persone presenti alla cerimonia funebre. Questo modo di operare è garanzia di un ottimo servizio che non crea alcun problema o disagio ai dolenti.

Niente di questo lavoro va lasciato al caso, tutto deve essere costantemente sotto controllo. Nella situazione in cui il lavoro è svolto da soci, è fondamentale che tra loro vi sia un punto d’incontro, un filo conduttore che li accomuni. In ogni servizio ogni membro della squadra che opera ha un ruolo ben definito, vi è un caposquadra al quale fare sempre riferimento. Al personale viene richiesta molta disponibilità data l’elevata flessibilità degli orari di lavoro.

La soddisfazione del cliente, che si può percepire durante lo svolgersi del servizio funebre, la si tocca con mano nel momento in cui, dopo qualche giorno dal funerale, i familiari ritornano per il pagamento o per scegliere o decidere come ornare il loculo o la tomba del loro caro. Qui al familiare viene lasciato il giusto spazio per eventuali lamentele o contestazioni o per poter esprimere gratitudine per il servizio svolto. Curare il cliente, in questa fase significa anche saper chiedere scusa e rimediare, se possibile, se qualcosa non è andato nel modo previsto. Siamo nella fase dove (dicono gli intervistati) “il cliente ha sempre ragione” è, quindi, opportuno essere molto chiari e convincenti. È anche lo “spazio” più indicato per ascoltare i familiari che vogliono parlare della loro vita e che permette di stare di più con loro. Spesso questo è il momento in cui i dolenti si sfogano, danno voce a quanto è capitato, alla sofferenza che stanno provando.

Particolarmente difficile è mantenere il giusto distacco nei servizi funebri in cui la salma è una persona giovane o, soprattutto, conosciuta. Pertanto, nelle situazioni in cui il defunto è legato affettivamente all’impresario incaricato di svolgere il servizio è bene che questo lo deleghi ad un collega.

Lo stress correlato a questo lavoro è molto alto. Gestire contemporaneamente più servizi, le continue telefonate per

organizzare il tutto, assicurarsi continuamente che tutte le pratiche burocratiche siano state debitamente avviate ed autorizzate, essere certi che il personale svolga al meglio i propri compiti, può sicuramente a lungo andare essere fonte di stress. Professionalità e competenza sicuramente sono un valido aiuto in questo caso. Gli intervistati per evitare simili disagi sottolineano l'importanza di saper staccare il momento lavorativo dalla vita privata. Ritengono molto utile staccare la spina una volta liberi da impegni lavorativi e non coinvolgere emotivamente la famiglia o peggio paragonarla con quella che ha subito il lutto.

Lavoro e famiglia non conciliano se chi opera nel settore non ha un contesto familiare che comprende la mancanza di orari e l'imprevedibilità che esso comporta. Qui la comprensione e l'appoggio della famiglia fanno la differenza. Dover fare i conti con un marito o con una moglie che svolgono lavori completamente diversi o con figli che reclamano giustamente la presenza dei genitori, dover spesso rinunciare all'ultimo minuto o presentarsi con enormi ritardi può nel tempo essere fonte di grandi tensioni all'interno della famiglia. Una soluzione a questi possibili problemi è il lavorare in società in questo modo è possibile creare turni di lavoro, spartire tra più soggetti le ore di reperibilità e poter sempre contare sull'appoggio di qualcuno per eventuali sostituzioni dell'ultimo minuto.

### **Metodologia (strumenti, procedura, partecipanti)**

Le interviste che in sintesi abbiamo precedentemente riportato hanno permesso la creazione di alcuni item specifici che, insieme ad altre scale presenti in letteratura, hanno permesso la costruzione di un questionario ad hoc da somministrare a chi opera nel settore delle imprese funebri.

Il questionario nella sua parte iniziale è composto dalla TDRS (Testoni Death Representation Scale): questa scala è il frutto di interviste svolte con un gruppo cospicuo di partecipanti ed è relativa ad una ricerca interessata ad approfondire le tematiche relative alle forme con cui viene comunemente pensata la morte; permette di rilevare idee e opinioni personali attraverso 6 item (scala Likert a 5 punti: 1 = assolutamente in disaccordo, 5 = assolutamente d'accordo).

La seconda parte del questionario (dall'item 7 all'item 12) è costituita dalla Scala di Cortese WFC - Work Family Conflict che va ad indagare l'equilibrio tra lavoro e resto della vita (scala Likert a 5 punti: 1 = mai, 5 = sempre).

Nella terza parte del questionario, (dall'item 13 all'item 33) è proposta la scala SWING - Survey Work-Home Interaction di Nijmegen e Geurts (2000) per indagare il work-life balance, suddivisa in quattro step: il primo indaga l'interazione negativa lavoro/famiglia, il secondo l'interazione negativa famiglia/lavoro, il terzo l'interazione positiva tra lavoro e famiglia e il quarto indaga l'interazione positiva tra famiglia e lavoro (scala Likert a 5 punti: 1 = mai, 5 = sempre).

Le due parti seguenti del questionario sono state costruite ad hoc. La quarta parte (dall'item 34 all'item 39) va ad indagare, sempre su una scala Likert a 5 punti il rapporto con i colleghi.

La quinta parte, tramite la tecnica del Q-sort, richiede di valutare 14 item, in base al grado di vicinanza che il soggetto ha con la propria idea di "servizio funebre di qualità".

La penultima parte permette di individuare un indice di soddisfazione specifica grazie all'utilizzo della sub scala di Smith, Kendall, Hulin (1969) "lavoro in sé". Chiudono il questionario alcuni dati socio/anagrafici (età, genere, titolo di studio, ruolo professionale, anni lavorativi nel settore, etc.).

Il questionario è del tutto anonimo ed è stato somministrato a chi opera nel settore delle imprese funebri sia come titolare che come dipendente e senza discriminare la specifica mansione svolta nell'ambito lavorativo. I 50 partecipanti a questa prima fase della ricerca hanno un'età compresa tra i 21 anni e i 66 anni.

## Risultati

In questa prima fase di studio vengono analizzati i dati relativi ad un campione di 50 soggetti. Nella tabella 4.5.1 sono state riportate le principali caratteristiche socio anagrafiche.

Tab. 4.5.1: variabili socio-anagrafiche

<b>Titolo di studio</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>Scelta lavorativa</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Elementari	2	<b>4</b>	Interesse/propensione	30	<b>60</b>
Medie	24	<b>48</b>	Vicinanza casa/lavoro	3	<b>6</b>
Superiore	19	<b>38</b>	Necessità lavorativa	15	<b>30</b>
laurea	4	<b>8</b>	Mancanza di alternative lavorative	1	<b>2</b>
altro	1	<b>2</b>	Mancante	1	<b>2</b>
<b>Suddivisione titolari/dipendenti</b>			<b>Precedente occupazione</b>		
Titolari	27	<b>54</b>	Si	34	<b>68</b>
Dipendenti	23	<b>56</b>	No	16	<b>32</b>

Il campione è composto dal 66% di maschi e dal 34% di femmine con un'età media di 43 anni. Il loro livello di istruzione prevalente è la licenza media e il diploma di scuola media superiore. Sono stati suddivisi in titolari e dipendenti (27 titolari e 23 dipendenti). Il 68%



dei soggetti dichiara di aver lavorato precedentemente in altri settori. Il 60% dei soggetti afferma di aver scelto questo tipo di lavoro principalmente per interesse e propensione verso lo stesso. Il 30% (15 soggetti) ha scelto questo tipo di lavoro per necessità lavorativa, solo una persona ha scelto di svolgere questo lavoro per mancanza di alternative.

Sono state analizzate le singole scale che compongono il questionario attraverso un'analisi descrittiva.

La prima scala, la TDRS - Testoni Death Representation Scale presenta una media di 2.84 con una deviazione standard di .95 (alfa di Cronbach .812).

In tabella 4.5.2 vengono riportati gli item che compongono la scala e le relative frequenze.

Tab. 4.5.2: frequenze scala TDRS - Testoni Death Representation Scale

N.	Item	1	2	3	4	5
1	La morte è solo un passaggio. Dopo la mia morte, continuerò ad esistere e mi ricorderò delle esperienze di questa vita.	4	10	11	17	8
2	La morte è un annientamento definitivo. Dopo la mia morte non esisterò quindi non farò alcuna esperienza.	14	10	8	11	7
3	La morte è un cambiamento radicale. Dopo la mia morte io non sarò più cosciente di essere me stessa/o	9	10	12	11	8
4	La morte è annientamento definitivo. Dopo la mia morte, anche se gli altri si ricorderanno di me io non mi ricorderò niente.	14	11	6	8	11
5	La morte è solo un passaggio. Dopo la mia morte, continuerò ad esistere e quindi a fare esperienze.	6	9	10	19	6
6	La morte è un cambiamento radicale. Dopo la mia morte farò esperienze che non avranno niente a che fare con la vita presente.	8	7	16	15	4

Legenda: 1 = Assolutamente in disaccordo con questa affermazione, 2 = Sono molto in disaccordo, 3 = Questa affermazione mi lascia indifferente, 4 = Sono molto d'accordo, 5 = Sono assolutamente d'accordo

Una buona parte dei soggetti intervistati si è trovata molto d'accordo nel ritenere la morte come un passaggio dopo il quale continuerà ancora ad esistere portando con sé le esperienze di questa vita e facendone di nuove. È anche molto concorde nel definire la morte come un cambiamento radicale al momento del quale le esperienze fatte in vita non avranno nulla a che fare con quelle future.

A conferma di quanto detto troviamo parecchie persone che hanno espresso il loro completo disaccordo alle affermazioni che descrivevano la morte come un annientamento definitivo privo di ricordi e di esperienze future (per non essere troppo intrusivi non è stato chiesto se fossero credenti o atei, pertanto, il dato non può essere approfondito).

Suddividendo i partecipanti in base al genere è emerso che le donne hanno una media (2.36) significativamente (.01) più bassa rispetto a quella degli uomini, sono quindi leggermente più orientate verso il disaccordo rispetto a quanto espresso dagli item.

La seconda scala è quella di Cortese. Presenta un alfa di Cronbach di .831, una media di 2.16 e una deviazione standard di .70. La media indica che i soggetti sono raramente in accordo con quanto affermato dagli item. Una buona parte dei soggetti (21) ha risposto che solo qualche volta gli orari di lavoro impediscono di gestire in modo soddisfacente la propria vita familiare. Sempre lo stesso numero di soggetti indica che le preoccupazioni lavorative non interferiscono mai con la possibilità di avere una vita personale soddisfacente.

La scala Swing è la terza scala analizzata. Presenta una media di 2.39 e una deviazione standard di .44 (alfa di Cronbach .75). Sono state prese in considerazione le frequenze relative ai 4 step che la compongono. Nel primo step emerge che la metà dei soggetti qualche volta ha difficoltà nel portare a termine le mansioni familiari a causa degli impegni lavorativi. In una delle interviste tale problema era stato preso in considerazione. Stiamo parlando di un lavoro che il più delle volte non ha orari stabiliti e che spesso prevede interventi sia notturni che durante i giorni festivi. Qui gioca un ruolo fondamentale la famiglia di chi opera in questo settore. Se vi è comprensione non vi è alcun problema a gestire l'imprevisto altrimenti questo tipo di occupazione può portare pesanti ripercussioni all'interno della relazione familiare. Nel secondo step 34 soggetti hanno risposto che non scaricano mai le loro frustrazioni, causate da situazioni familiari, sui propri colleghi. Il terzo step mette in luce che 26 soggetti su 50 qualche volta utilizzano le abilità apprese sul lavoro per assolvere meglio gli impegni familiari. L'ultimo step evidenzia che per 16 partecipanti alla nostra indagine il lavoro svolto non ha nulla di simile ai compiti che svolgono in famiglia e, quindi, non succede mai che essi svolgano bene il loro lavoro perché le loro mansioni sono uguali a quelle svolte a casa. Sono pochi invece i soggetti (3) che hanno risposto affermando che la loro maggior fiducia in se stessi non dipende mai dalla loro vita familiare ben organizzata.

La quarta scala va ad indagare il rapporto con i colleghi. Qui la media è di 4.51 con una deviazione standard di .36 (alfa di Cronbach .546). È una media alta che indica che i partecipanti nella maggior parte delle volte si sono trovati in accordo con quanto affermato dagli item. Infatti, 44 soggetti su 50 ha risposto con l'affermazione "sempre"

all'item che illustrava che lavorare in sintonia con i colleghi rende il servizio più agevole da svolgere. Stessa risposta è stata data da 41 soggetti per l'affermazione che indica quanto sia fondamentale che in ogni servizio e incarico ognuno abbia un ruolo preciso da svolgere. Questi risultati confermano quanto rilevato dalle interviste svolte nella prima fase: tutti gli intervistati, infatti, erano concordi nell'affermare che per ottenere un servizio di qualità in grado di soddisfare il cliente bisogna operare in sintonia con i colleghi rispettando ruoli e gerarchie previste per ogni situazione lavorativa.

Gli item ritenuti più vicini alla propria idea di servizio di qualità, dati relativi alla valutazione effettuata tramite la tecnica del Q-sort, sono riportati in tab. 4.5.3 (in tale tabella sono riportati anche i tre item con valutazione più bassa).

item	<b>Item ritenuti più importanti</b>	Media	d.s.
D5	È necessario trasmettere ai familiari sicurezza e tranquillità	4.06	1.16
D1	Il dolente va accontentato in ogni sua richiesta	3.56	1.23
D9	Ogni impedimento o imprevisto all'interno di un servizio funebre va risolto in breve tempo	3.40	.94
item	<b>Item ritenuti meno importanti</b>	Media	d.s.
D3	Gestire il dolore dei familiari può essere problematico	2.60	1.26
D2	Ricomporre la salma in presenza dei familiari non mi consente di lavorare come vorrei	2.54	1.31
D14	È molto importante dedicare il giusto tempo ad ogni servizio	2.44	1.09

Tab. 4.5.3: valutazione con la tecnica del Q-sort

Dall'analisi emerge inoltre che l'item D9 è l'unico che nella statistica descrittiva parte da un minimo di 2 rispetto a tutti gli altri che partono da 1. Ciò sottolinea in modo chiaro che ogni impedimento o imprevisto che possa presentarsi all'interno di un servizio funebre va risolto in breve tempo. I primi tre dati collimano perfettamente con quanto raccolto attraverso le interviste. Tutte le persone ascoltate hanno messo in primo piano che è essenziale principalmente al momento della richiesta di servizio, ma anche durante tutta la durata dello stesso, trasmettere sicurezza e tranquillità. Le interviste rispecchiano i risultati dei dati anche per quanto riguarda l'importanza di accontentare il dolente in ogni sua richiesta. Affermazione che non va interpretata come "facciamogli fare tutto quello che vuole perché il cliente ha sempre ragione", ma cerchiamo di comprenderlo in profondità per poterlo accompagnare e indirizzare verso decisioni e scelte consone ai suoi voleri. Anche la terza

affermazione ritenuta più importante è chiaramente emersa durante le interviste. Risolvere, velocemente e al meglio ogni possibile impedimento e problema è l'obiettivo per chi opera in questo settore, è indice di alta professionalità e permette di offrire un servizio di ottima qualità.

L'ultima scala presente nel questionario è quella di Smith, Kendall, Hulin Scale (scala "lavoro in sé", contenuto del compito) il grado di soddisfazione/insoddisfazione nello svolgere il proprio lavoro. Essa presenta una media di 36.00 e una deviazione standard di 6.26 (alfa di Cronbach .73). Dall'analisi dei dati è emerso che per questi soggetti il proprio lavoro è molto soddisfacente. Descrivono il loro lavoro come interessante, soddisfacente, buono, rispettato, molto attivo e stimolante. Lo ritengono un lavoro che sicuramente non è noioso e tanto meno fastidioso. Anche in questo caso i dati confermano quanto raccontato nelle interviste. Sicuramente non abbiamo a che fare con un lavoro noioso data l'imprevedibilità e la varietà di situazioni e di contesti in cui essi si trovano spesso ad operare. Il fatto che questa attività non sia stata definita "fastidiosa" da molti è spiegabile soprattutto dal fatto che chi opera in questo settore lo fa prevalentemente per scelta e che chi lo fa per necessità lavorativa sia formato sia al momento dell'assunzione che durante il periodo lavorativo, ad ogni situazione ed esigenza che la propria mansione richiede. Sono persone che danno il massimo per ottenere prestazioni di buona qualità, che una volta raggiunta e costantemente mantenuta porta a trarre soddisfazione dal proprio operato e a sentirsi rispettato. La soddisfazione e il rispetto sono stati sottolineati soprattutto nelle interviste fatte alle due donne. Non è stato sicuramente facile per loro ottenere consenso ed approvazione dai clienti, in quanto donne. Soprattutto nel racconto di una di loro emerge la forte diffidenza iniziale a cui è stata sottoposta. Solo il suo costante impegno e il tempo le hanno permesso di raccogliere i dovuti meriti. In sintesi emerge come questo lavoro gratifichi e realizzi chi lo svolge anche se non mancano gli aspetti negativi dovuti al forte impatto emotivo che causa stress.

Correlazioni significative sono emerse tra la scala Cortese e la scala Swing ( $r=.589$ ,  $p=0.01$ ) e tra la scala Cortese e la scala di soddisfazione/insoddisfazione lavorativa ( $r=-.284$ ,  $p=0.05$ ).

Non si è verificata alcuna differenza significativa (t - test) per le scale considerate dal questionario tra chi lavora come titolare e chi come dipendente. I partecipanti di entrambi i gruppi hanno usato i medesimi aggettivi per descrivere il proprio lavoro. Nessuna differenza significativa è, inoltre, emersa in base al genere. Sono uomini e donne che riescono a collaborare in modo molto proficuo per entrambi senza dar spazi a inutili pregiudizi legati al genere di appartenenza. Si può solo notare che nella scala del TDRS la media dei maschi è leggermente più alta rispetto a quella delle femmine.

Non è emersa nessuna correlazione significativa neanche tra la variabile età e le scale del questionario e tra la variabile "anni di lavoro" e le scale sopra citate.

## **Conclusioni e discussione**

I risultati dello studio portano a descrivere chi opera nel settore delle imprese funebri, sia come titolare che come dipendente come una persona soddisfatta del proprio lavoro. Innanzitutto emerge che chi lavora in questo settore lo fa principalmente per una propria scelta o desiderio personale, quasi mai per impossibilità a trovare occupazione in altri settori. Vi è dunque una motivazione di fondo a svolgere questo particolare tipo di lavoro anche in chi lo ha scelto per necessità lavorativa.

Per una parte cospicua del nostro campione la morte è vista come un passaggio, dopo la quale continuerà ad esistere e a fare esperienze anche se in generale la visione di morte proposta sia come annientamento che come passaggio li lascia principalmente indifferenti.

Vedono il proprio lavoro come un'attività che qualche volta, dati gli orari molto flessibili, impedisce loro di gestire in modo soddisfacente la propria vita familiare e che raramente (per molti di loro mai) interferisce con la possibilità di avere una vita personale soddisfacente. Hanno sottolineato che qualche volta questo lavoro può interferire con il portare a termine mansioni e impegni familiari e che però ciò non è motivo per scaricare le proprie frustrazioni familiari sui colleghi. Dichiarano che le abilità lavorative acquisite permettono loro di assolvere meglio agli impegni familiari.

Viene data grande importanza alla qualità del rapporto tra colleghi. Quasi tutti i partecipanti ritengono fondamentale che quando si svolge un servizio ognuno abbia un ruolo e un incarico preciso da svolgere; operare in sintonia con i colleghi rende il servizio più agevole da svolgere.

Per quanto riguarda la relazione con il dolente emergono, sia dall'analisi dei dati sia dalle interviste raccolte, fondamentalmente tre punti cardine per chi opera in questo settore: il primo mette in luce l'importanza di trasmettere, soprattutto, all'inizio ma anche durante tutto il servizio sicurezza e tranquillità ai dolenti. Il secondo è quello di accontentare sempre chi soffre in ogni sua richiesta, senza comunque cedere a richieste assurde, ma di riuscire a comprendere e capire i reali desideri e bisogni del dolente per poi orientarlo e accompagnarlo verso la decisione o scelta più congrua alle sue esigenze. Terzo punto, legato ai primi due, è quello di risolvere velocemente ogni problema o impedimento che può presentarsi al fine di soddisfare il cliente e di offrire un servizio di buona qualità.

Tutto ciò conferma, e lo confermano anche i dati, che questo tipo di lavoro è sicuramente un'attività molto attiva che dà soddisfazione e rispettabilità, dove non vi è sicuramente posto per la noia e dove eventuali fastidi non assumo connotazioni negative in quanto rientrano molto spesso nella routine lavorativa.

L'impresario funebre di oggi è dunque una persona che sceglie questa attività nella piena consapevolezza di tutto ciò che essa comporta, che mette in primo piano chi soffre cercando di accompagnarlo rispettandone il dolore. Sullo stesso piano va messa anche la collaborazione con i colleghi senza discriminazioni di genere o di categoria.

Ha una sua vita familiare che scinde da quella lavorativa nella quale si realizza e soddisfa le proprie esigenze personali lasciando che stress e dolore che il lavoro comporta non offuschino o compromettano la propria

### **Bibliografia**

Ariès, P. (1977). *L'uomo e la morte dal Medioevo a oggi*. Roma-Bari: Laterza.

Elias, N. (2005). *La solitudine del morente*. Bologna: il Mulino.

Fava Vizziello, G. M. (2010). *Quando il legame si spezza*. Padova: CLEUP.

Galimberti, U. (1999). *Psiche e Techne*. Milano: Feltrinelli.

Kübler-Ross, E. (1976). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella.

Kübler-Ross, E. (1995). *Impara a vivere impara a morire*. Milano: Armenia.

Morin, E. (2002). *L'uomo e la morte*. Roma: Meltemi.

Nijmegen & Geurts (2000). *SWING: Survey Work-Home Interaction-Nijmegen (International Research Report)*. Nijmegen: University of Nijmegen.

Smith, P.C., Kendall, L.M. & Hulin, C.L. (1969). *The Measurement of satisfaction in work and retirement*. Chicago: Rand McNally.

Sozzi, M. (2009). *Reinventare la morte (Introduzione alla tanatologia)*. Roma-Bari: Laterza.

Testoni, I., Martini, F., Cemin, M., Borghetti, P. & Zamperini, A. (2010). Lutto anticipatorio e relazione medico-paziente: l'adattamento alla notizia tra solitudine e abbandono. *La rivista italiana di cure palliative*, 4, 13-21.

Thomas, S. (2011). *Più coraggio per vivere*. Milano: Tecniche Nuove.

## CAPITOLO 4.6

### **Obiettivi didattico formativi professionalizzanti nell'ambito delle cure palliative**

Mario Fulcheri \*, Barbara Battista \*, Maria Di Nardo \*, Karola Sorgi\*

\* Dip. Scienze Biomediche, Università degli Studi "G. d'Annunzio" di Chieti-Pescara

Il presente contributo evidenzia aspetti fondamentali legati al ruolo dello psicologo clinico di fronte alla terminalità, come fenomeno estremamente complesso, nel quale interagiscono numerosi fattori che influenzano le reazioni di coloro che, in prima persona o indirettamente, si trovano a dover convivere con una prospettiva che vede nella fine dell'esistenza il suo essere ineluttabile. All'interno di questo contesto il ruolo dello psicologo clinico e della salute appare duplice: sia professionista dell'area della salute, sia formatore; ciò comporta l'esigenza di un'adeguata formazione articolata in modo differenziato, secondo le tre fasi previste dall'EuroPsy. Nel modello formativo proposto si sottolinea come indispensabile il passaggio dalla concezione del "to cure" all'approccio clinico del "to care", inteso come il prendersi cura del malato con compartecipazione attiva e autentica, secondo una visione olistica, tale da comprendere sia la diade medico-paziente sia l'intera équipe curante.

La consapevolezza di una patologia grave, il cui esito è inevitabile, attualizza l'idea della morte come una prospettiva concreta che si realizzerà entro un tempo relativamente breve. Per il malato e per i suoi familiari si apre uno scenario emotivamente sconvolgente, denso di sentimenti, paure, reazioni e bisogni, che rimette in discussione la funzionalità della rete relazionale, il senso dell'esistenza personale fino a quel momento esperito e la necessità di ricercare, all'interno e all'esterno, la possibilità di affrontare le conseguenze di questa difficile situazione nel presente e nel "futuro".

Quando la morte arriva improvvisamente e rapidamente (es. traumi fisici violenti, arresto cardiaco, fibrillazione ventricolare) non presenta particolari problematiche da un punto di vista assistenziale in quanto l'individuo perde subito conoscenza, soffre relativamente poco e in modo transitorio e, in caso di inefficacia degli interventi di rianimazione, l'unica attività medica consiste nella semplice constatazione dello stato di morte. Il lutto è sempre un processo doloroso e travagliato perché implica un lavoro mentale di ristrutturazione affettiva e cognitiva. Nell'ambito delle teorizzazioni psicodinamiche classiche, Freud accosta il lutto alla melanconia e li considera stati affettivi analoghi conseguenti alla perdita di un oggetto d'amore; la morte di una persona cara genera un dolore mentale che, in certi casi, può essere intollerabile comportando l'insorgenza di psicopatologie; nel lutto l'individuo, che cerca di elaborare mentalmente la perdita, tende generalmente a sperimentare

dentro di sé un impoverimento e uno svuotamento dell'interesse e della curiosità verso il mondo esterno, che lo conduce piano, piano, dopo un periodo di forte assorbimento emotivo rivolto verso l'oggetto d'amore scomparso, ad essere in grado di riutilizzare le sue forze psichiche in qualche maniera per continuare a sperare e ad amare, ed in fondo a sopravvivere a chi non c'è più. Il sentimento di tristezza che accompagna questo percorso è quindi prodotto dal graduale distacco dalle rappresentazioni mentali che si hanno della persona amata, sotto l'influenza dell'esame di realtà. La realtà ci obbliga a fare i conti con quanto di irreparabile c'è nella separazione e ad accettarla; il sentimento di tristezza che esprime esteriormente questo distacco interiore viene riconosciuto socialmente come “cordoglio”. Abraham (1987), invece, sottolinea come nel lutto venga conservato un rapporto con la persona perduta, attraverso meccanismi psichici che consentono di inserire dentro la propria mente parti di essa con le quali ci identifichiamo; in tal modo viene mantenuta viva ed aperta una conversazione interna con la persona cara che è scomparsa. Sentimenti depressivi nascono a causa dei sentimenti ambivalenti che hanno investito il rapporto in vita con la persona defunta. Quindi la qualità della relazione che viene interrotta drammaticamente dalla morte è determinante nell'influenzare il processo dell'elaborazione del lutto. Melanie Klein (1969), nei suoi scritti, evidenzia altri fattori determinanti: la sicurezza e la fiducia con cui si sente il proprio mondo interno, la capacità di tollerare le angosce depressive e lo “struggersi” per le qualità buone e idealizzate della persona che non c'è più.

Da un punto di vista strettamente relazionale, Bowlby (1988), molto più interessato, rispetto ai clinici precedenti, ai traumi e alle separazioni reali, espone una sequenza di sentimenti tipici reattivi al lutto: durante la prima fase, la persona afflitta<sup>10</sup>, può reagire sia con una negazione di quanto è accaduto, sia attraverso uno stato di calma apparente e una chiusura emozionale, sia con rabbia e ostilità quando si sente in una condizione sicura per potersi lasciare andare, sia attraverso uno stato di disorientamento che genera disperazione, dalla quale, se adeguatamente sostenuto, può uscire con un mondo interno ricostruito su basi più sicure. Ci sono, in definitiva, accentuazioni differenti nel rendere comprensibile il compito del lutto: per Freud il distacco ottenuto attraverso l'azione dei ricordi e delle speranze, per la Klein l'integrazione delle diverse qualità emotive delle esperienze

---

<sup>i</sup> Afflizione: penoso stato emotivo “fisiologico” (in relazione alla perdita di persone, animali o “cose” a cui si attribuisce un particolare valore) caratterizzato da angustia e tristezza, tormento e/o sconforto, protratto per un ragionevole tempo; le sue manifestazioni più gravi si hanno con il lutto, dove possono presentarsi: prostrazione, sensazione di irrealtà, abulia o afinalistico affaccendamento, senso di colpa e/o di rimorso, ostilità verso altri individui dal rapporto significativo con la persona perduta oltre che, talora, identificazione con la persona scomparsa; va distinta dalla depressione, vero e proprio stato patologico clinico che, nel lutto, è diagnosticabile a partire dalla persistenza “irragionevole” della gravità sintomatologica precedentemente descritta (Fulcheri, 2005). <sup>ii</sup> A riguardo sottolineiamo, che nella lingua anglosassone si utilizza il termine “palliative care” e non “cure”, sarebbe forse auspicabile che questa differenziazione venisse presa in considerazione anche nella lingua italiana.



e l'approfondimento delle relazioni interne, per Bowlby l'accettazione della perdita e la ricostruzione di una base sicura.

Nei casi in cui la fine dell'esistenza si presenta in tempi più lunghi, anche dopo un periodo, "purtroppo determinato" di parziale benessere e relativa autonomia personale, avviene, solitamente un graduale e progressivo deterioramento delle funzioni psicofisiche (es. patologie multiple ed invalidanti connesse al processo di invecchiamento) fino a quando, con la decadenza totale, si assume lo status di "moribondo", caratterizzato dal permanere di un certo livello di efficienza delle funzioni respiratorie e cardiocircolatorie mentre le altre sono per lo più deteriorate se non scomparse.

Il malato terminale, invece, è una persona colpita da una gravissima patologia (neoplasie maligne, AIDS, molte patologie dell'apparato respiratorio, neurologico e cardiovascolare, ect.), il cui stato di salute tende a deteriorarsi progressivamente, in maniera più o meno veloce, con conseguente perdita di autonomia, per il quale le terapie cessano la loro efficacia e la morte risulta l'unica e inevitabile soluzione entro un orizzonte temporale di settimane o mesi (Zilli, Pagni, & Piazza, 1987)

Una caratteristica importante delle professioni d'aiuto (helping profession) è quella di essere in contatto diretto e costante con persone che si trovano in una condizione di disagio e di sofferenza. Soprattutto nel caso dei pazienti terminali ciò implica che gli operatori, indipendentemente dal titolo e dal livello, poiché vengono a trovarsi in situazioni particolarmente difficili, logoranti e ad alto coinvolgimento emotivo, sono facilmente esposti a delle "crisi", le cui tipologie ed intensità dipendono da numerose variabili.

La terminalità comporta un confronto continuo con il dolore e la morte; relazionarsi con chi sta per finire la sua vita attualizza immediatamente la consapevolezza della propria caducità, suscita angoscia, costringe ad effettuare riflessioni sui significati dell'esistenza, aggiunge un carico di inquietudine alla già considerevole gamma di mansioni da svolgere (Morasso et al., 1988).

Si aprono diverse aree conflittuali tra le illusioni più o meno inconse di immortalità e l'evidenza della finitudine dell'essere umano oppure tra il bisogno di ottemperare con successo alla propria professione e il dover accettarne il fallimento che è ufficializzato dalla morte del paziente con conseguenti ferite narcisistiche, sensi di impotenza e necessità di elaborazione ripetuta di lutti (Ibid.).

A questo si aggiungono le richieste del malato e dei familiari che possono essere diversificate e martellanti, e spesso diventano uno strumento per scaricare la loro tensione sugli operatori.

A seconda delle caratteristiche individuali e della prevalente e soggettiva concezione della vita e della morte (identificazione biologica o personale o umana), si possono manifestare delle reazioni diversificate che vanno da un livello di coinvolgimento eccessivo e controproducente, fino all'abbandono del proprio lavoro, se non a conseguenze ancora più gravi. Queste manifestazioni rientrano in un quadro complessivo di "nocività psichica" che influenza in maniera determinante la qualità e l'efficacia del compito terapeutico e assistenziale. Nella prospettiva biologica e cognitiva, la terminalità

presenta tutti gli aspetti di una situazione altamente stressante e cronicizzata (distress) alla quale l'operatore può reagire in modo disadattivo. È il caso del "burnout" ovvero, nella sua definizione più diffusa, di una sindrome psicologica multidimensionale caratterizzata da esaurimento emotivo, depersonalizzazione e derealizzazione personale (Maslach, 1981). In questo scenario, lo squilibrio tra le pressioni e le risorse (interne ed esterne), in assenza di un adeguato riadattamento dell'individuo, può provocare "un'erosione continua che lo fa bruciare lentamente" (Lo Iacono, 1991), un travolgente esaurimento di energie che attiva sentimenti di frustrazione, rabbia, cinismo, senso di inefficacia e fallimento, che alterano il funzionamento personale e sociale conducendo progressivamente la persona al disimpegno, all'assenteismo, all'abbandono dell'attività, a disturbi psicosomatici (Maslach, & Goldberg, 1998).

Coloro che si identificano con questa modalità dell'essere (biologica e cognitiva) tendono a concepire l'aiuto nei termini di un utilizzo di strategie cognitive volte a conseguire il migliore adattamento all'ambiente, traducendo l'intervento in "atto" concreto; ovviamente entrano in crisi quando il processo negativo riguarda la loro stessa persona. L'intervento psicologico per la valutazione (assessment) e la gestione del burnout si avvale tanto di appositi strumenti di misurazione (es. Maslach Burnout Inventory – MBI) quanto di diversi approcci terapeutici improntati sulla dinamica del rinforzo e sul tentativo di modificare quei fattori ambientali identificati come altamente stressogeni (Campione, 2003).

Nella concezione della terminalità in una prospettiva più strettamente umana e sovraperonale, invece, il significato originario e fondamentale per l'individuo è quello di sentire di appartenere all'umanità; in questo caso, la sua condotta sarà orientata verso gli altri con i quali "vuole stare bene"; tale atteggiamento è centrato sulla preoccupazione per i bisogni altrui, con l'intento di soddisfarli in maniera disinteressata.

In ogni caso la difficoltà, intrinseca, alla relazione medico-paziente terminale può acuirsi e radicalizzarsi al punto che l'operatore non riesce a pensare più a se stesso, annullando così i propri bisogni e sacrificandosi totalmente, diventando un ostaggio per colui che aiuta.

Un contagio emotivo eccessivo e continuo, il forte desiderio di alleviare la sofferenza e la continua visione delle immagini traumatiche dei pazienti, possono abbinarsi al burnout e determinare una condizione progressivamente debilitante, definita "stress da compassione" (compassion fatigue), che può indurre notevole stanchezza, pensieri intrusivi, preoccupazione e tensione continua (Figley, 1995).

Al tema della morte si affianca dunque il tema del morire, che può evocare da un lato la negazione dell'evento e di quanto è ad esso legato, dall'altro il tentativo di dare spazio alla morte come evento naturale intrinseco alla nostra esistenza. In quest'ultima ottica si inserisce il concetto della medicina palliativa (la legge n. 38 del 15 marzo 2010 tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore) che si propone di affiancare, integrare e continuare quello della medicina curativa.

Il termine “palliativo” deriva dal latino “pallium” che significa “mantello”; per cure palliative, si intende un complesso di cure che: da un lato prendono atto che la guarigione o il controllo della malattia a lungo termine non sono possibili, dall’altro hanno come obiettivo la qualità della vita piuttosto che la sopravvivenza, con la finalità di alleviare i sintomi con trattamenti il cui principale e il cui unico scopo consiste nell’offrire al paziente il “massimo confort possibile” (Toscani, 1990).

Inguaribilità, (a riguardo, sottolineiamo che in lingua anglosassone, si utilizza il termine palliative care; sarebbe auspicabile che questa differenziazione venisse presa in considerazione anche da noi) dunque, non è sinonimo di incurabilità e, se si sposta l’ottica dell’intervento dal curare la malattia al prendersi cura -da to cure a to care - della persona malata, ci accorgiamo che anche nella fase terminale, la vita esprime bisogni cui si può rispondere con interventi non solo di tipo farmacologico, ma anche psicologico, spirituale e sociale. La visione del malato, secondo l’approccio olistico, che si rifà al modello bio-psico-sociale, permette di intravedere la giusta prospettiva per affrontare la complessità dell’assistenza alla vita degli ultimi giorni, così spesso stretta nella morsa tra, da un lato le richieste di eutanasia e dall’altro una tendenza ad “interventismi” oltre ogni limite, tali da configurare un vero e proprio accanimento terapeutico. L’approccio olistico comporta una “cultura dell’accompagnamento”, in cui il rapporto medico-paziente si costituisce essenzialmente su una relazione di fiducia e di alleanza. Ne consegue che ciascun possibile intervento non ha la finalità di accelerare e/o procrastinare l’evento morte, ma piuttosto di migliorare la qualità di vita del paziente influenzando positivamente tutto il decorso della malattia. Il malato, pur essendo alla fine dei suoi giorni, non è mai deresponsabilizzato ma, rimane, per quanto possibile parte attiva ed integrante della cura.

Questa cultura dell’accompagnamento trova la sua piena applicazione, come già accennato, nella pratica connessa al modello delle cure palliative, che, come ha proposto l’OMS (1990), possono così essere definite: “... sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali ... per mezzo del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali”.

Un interessante definizione di cure palliative è stata proposta da Tubere (1996), che la enfatizza come peculiare “modalità di relazione con l’Altro in una situazione estrema”; per relazione si intende qualunque tipo di rapporto tra persone e, nella fattispecie, qualunque legame che si instaura con i malati e con i loro familiari; è una relazione sia duale sia gruppale, in quanto l’interfaccia avviene tra due gruppi, l’équipe curante (multidisciplinare) e il malato con la sua famiglia; ma non si tratta solo di un incontro di comunicazioni (più o meno mediate o veicolate verbalmente o attraverso la chimica del farmaco) ma anche un incontro di culture, di stili di vita, di storie personali o familiari.

Ed è in quest’ottica, inseribile in un contesto “idiografico”, che Tubere introduce il termine “Altro”, dove il concetto vuole configurare l’altro da sé, che soffre nella sua situazione estrema di addio alla vita come uno specifico individuo, con la propria unica

storia; è questa persona (e il suo corredo familiare) che va presa in carico, per alleviare le sue sofferenze, le sue emozioni, le sue angosce e le sue paure e riuscire a “traghetare” in una condizione di maggior sollievo possibile, restituendole la sua dignità di umanità e di individuo (ibid.).

Nel complesso rapporto medico-paziente, il curante, nel prendere atto che la guarigione ed il controllo della malattia non sono possibili, è obbligato a confrontarsi nel rispetto della morte. Ciò può comportare spesso angoscia, panico, frammentazione della coscienza, domande ed interrogativi ai quali il pensiero razionale non sempre è in grado di offrire adeguate risposte. Il medico “si trasforma allora, suo malgrado, nelle aspettative emergenti dall’inconscio del paziente, da tecnico del corpo a “curatore di anime” (Fulcheri, 1997). Egli diviene oggetto da un lato di proiezioni miracolistiche e salvifiche, dall’altro di rabbia, disprezzo e misconoscimento in quanto costringe all’incontro con la coscienza del limite (Scategni, 1996).

La malattia pone quesiti ai quali non possiamo sottrarci e che fanno parte del cammino maturativo dell’uomo, sia esso medico o paziente; se il medico perde di vista questi aspetti non è più in grado di riconoscere le proprie debolezze interne, il proprio “paziente interno”, maturando la convinzione che la debolezza, la sofferenza e la frustrazione riguardano solo il malato e allontanandosi così sempre più dalla possibilità di comprendere in maniera autentica (Torre, 1993).

In alcune situazioni, tra il medico ed il paziente si creano dei rapporti confidenziali, quasi di amicizia; quindi uno scambio di tipo bilaterale in cui anche l’operatore può portare dei propri contenuti problematici dentro la relazione (Tubere, & Macchiarini, 1996); questa modalità assume un significato positivo per il paziente, ma allo stesso tempo può risultare illusorio in quanto si pone sul piano della finzione, del “come se” fossero entrambi “sani”, come se la relazione confidenziale potesse durare nel tempo, mentre, in realtà, risulta fortemente sbilanciata e asimmetrica; il medico infatti è comunque “sano” almeno si spera! E spesso utilizza questa strategia per allontanare l’angoscia di morte: per entrambi questo tipo di relazione permette di fuggire e negare il doloroso rapporto con la realtà. In altre ancora, il medico può sentirsi in modo onnipotente colui che ha la facoltà di decidere una buona o una cattiva morte per il paziente, manifestando un’istanza di superiorità (Fulcheri, & Barzega, 1997).

L’insopportabilità psicofisica di questi vissuti attiva inoltre un ulteriore conflitto che riguarda l’area della giustizia e dell’etica: si presenta il dilemma tra il dovere di dare aiuto ed il diritto di richiederlo/riceverlo, problematica amplificata se il contesto non fornisce il supporto e le risorse relazionali adeguate costringendo la persona a restare sola con se stessa ed in preda alla sua crisi esistenziale.

Nel processo complesso di cura e assistenza del malato in fase terminale, è fondamentale la comprensione dei bisogni del paziente, che si realizza attraverso sia un continuo ascolto empatico sia un dialogare con atteggiamento di profondo rispetto della persona umana, in grado di tener conto della sua cultura e della sua dignità, in un clima di sicurezza e soprattutto di fiducia.

La strada da percorrere è quella dell'assistenza globale, dove il paziente va considerato un sistema complesso che interagisce continuamente con altri sistemi ed in particolar modo con quello composto dalle figure professionali, ognuna con le proprie competenze, e inquadrabili nel lavoro d'équipe. Esso costituisce lo strumento attraverso il quale si utilizza un complesso di conoscenze e d'interventi coordinati, allo scopo di rilevare e rispondere ai bisogni del paziente e dei loro familiari.

L'équipe multidisciplinare che opera nell'ambito della cura palliativa è generalmente composta da: medico, infermiere, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale e operatore o.t.a./o.s.s. e, ove e quando possibile da altre figure "dedicate" a specifiche problematiche ( fisioterapista, dietista, etc.).

L'organizzazione del lavoro, per i membri dell'équipe, consiste in riunioni con cadenza settimanale, volte sia a valutare il paziente, sia per formulare un piano assistenziale personalizzato, sia ancora per la verifica dei risultati e l'adozione di protocolli di cura dei sintomi ed assistenziali, così come per finalità di aiuto reciproco tra i vari professionisti (esperienze tipo gruppo Balint rivolte all'evitamento di eccessivi coinvolgimenti psicologici, così come a possibile sindrome di burn-out).

Il lavoro in équipe è un modo di essere, di diventare, di crescere nel rispetto di se stessi e degli altri; è un cammino di autonomia nella condivisione di un progetto comune al servizio del paziente. All'interno del processo di cura lo psicologo ricopre una duplice funzione: formatore e professionista inserito nell'équipe pluridisciplinare.

Nello specifico, la formazione sarà indirizzata verso ogni operatore e avrà, tra gli obiettivi principali:

- a) l'adesione ad una prospettiva di ascolto empatico e il mantenimento di una giusta distanza emotiva col malato (per "giusta distanza" si intende: sia la capacità, acquisita con una formazione, di entrare in un clima di risonanza emotiva senza rimandare al malato vissuti negativi, sia l'atteggiamento riflessivo, consapevole, che più che far prendere distanza dall'altro, può consentire di prendere distanza da se stessi); questo atteggiamento pare fondamentale in quanto aiuta l'individuo a riconoscere i propri sentimenti e le proprie emozioni (Torre, & Ancona, 1994);
- b) l'attenzione alla comunicazione verbale e a tutti gli atteggiamenti trasmessi attraverso il linguaggio del corpo;
- c) lo sviluppo della competenza nella relazione di aiuto;
- d) la conoscenza e la tolleranza nei confronti dei confini dell'intervento e dei limiti personali.

La presenza ed il dialogo sono elementi indispensabili allo psicologo per dimostrare partecipazione e condivisione del problema, personificare una testimonianza diretta dell'importanza dell'attività svolta e metterlo nelle condizioni di potersi assumere le responsabilità dell'aiuto con rinnovata tranquillità.

Un ulteriore contributo che qualifica lo psicologo come formatore è quello della supervisione degli operatori, ovvero del trasferimento di

conoscenze e competenze necessarie alla comprensione e alla gestione delle dinamiche psicologiche e relazionali, nonché delle motivazioni e degli atteggiamenti che caratterizzano le professioni d'aiuto, allo scopo di erogare un servizio più efficace e soddisfacente per se stessi, per gli utenti e per le organizzazioni in cui si lavora. In tali contesti, non essendo formulato, di base, un vero e proprio "contratto", vanno talora tollerate le assenze, i ritardi e la partecipazione incostante agli incontri di supervisione; determinante è il processo di incoraggiamento volto ad una co-visione dei problemi in un'atmosfera collegiale, piuttosto che un'analisi approfondita dei conflitti intrapsichici; pertanto bisogna favorire l'instaurarsi di un clima non giudicante, bensì improntato all'altruismo e al sostegno reciproco in modo da attenuare eventuali tensioni interpersonali tra i membri dell'équipe.

La formazione nella terminalità deve, inoltre, favorire innanzitutto un percorso di crescita individuale relativamente alle problematiche che riguardano la morte (death education), invitando l'operatore a trovare il tempo per prendersi cura di se stesso prima di prendersi cura degli altri e, parallelamente, prepararsi all'assistenza dei morenti riflettendo preliminarmente sulle proprie emozioni, reazioni ed esperienze di lutto (Testoni et al., 2009).

Un'altra funzione essenziale dello psicologo, nel lavoro di supervisione, sembra la facilitazione dell'acquisizione di consapevolezza del proprio e dell'altrui livello di identificazione con le diverse dimensioni dell'essere umano (organismo, persona) delle eventuali difficoltà di ordine relazionale che possono generarsi rispetto ai pazienti, ai familiari ed ai colleghi, così come delle tecniche comunicative necessarie ad attenuarle.

Tutti questi obiettivi si dispiegano all'interno del lavoro di gruppo: l'incontro organizzato e sistematico di tutti i componenti dell'équipe, guidato da uno psicologo appositamente formato ed esperto, offre la possibilità di creare uno spazio protetto, uno "spazio per pensare", differente da quello dell'agire quotidiano, entro il quale i partecipanti possono far emergere, riconoscere, comprendere, condividere e, opportunamente facilitati, rielaborare tutti i vissuti ed i comportamenti, più o meno problematici, relativi alla loro esperienza professionale ed anche personale (Gamba, & Nobili, 1988).

Diversi studi e ricerche sembrano confermare l'ipotesi che il gruppo ed il lavoro multidisciplinare siano fattori protettivi rispetto a problematiche quali il burnout e la "compassion fatigue". Avere un luogo ed un tempo per incontrarsi ed esprimersi, avere l'opportunità di apportare il proprio contributo tecnico ed umano per l'elaborazione di una soluzione condivisa dei problemi, ascoltare e condividere, supportare ed essere supportati sono tutti elementi che fanno percepire un senso di appartenenza al gruppo, sperimentando una maggiore soddisfazione personale e professionale. L'équipe può così diventare la "base sicura" per consentire ai malati e ai loro familiari di adattarsi più adeguatamente alla malattia e migliorare la qualità delle loro relazioni.

Poiché il contesto della terminalità propone situazioni molto variabili e le possibilità di momenti di crisi e relativi atteggiamenti regressivi sono sempre alle porte, è inoltre opportuno sottolineare l'importanza

di un monitoraggio costante attraverso una formazione di tipo permanente.

Infatti, la “crisi” tipica degli operatori, se non venisse supportata, a causa del suo carattere ripetitivo, potrebbe veramente rivelarsi distruttrice e mortificante; l’angoscia non evocata e valutata durante le riunioni dell’*équipe*, il senso d’impotenza tipico di questo tipo di lavoro non accettato, condiviso e bilanciato dal suo valore dalla riconoscenza che i pazienti e le loro famiglie dimostrano, l’impossibilità di “pensare il proprio lavoro e di prendere da esso la giusta distanza. Il supporto degli operatori viene gestito su due livelli: uno istituzionale e l’altro personale, ma resta comunque indissolubile dal processo di ‘socializzazione della morte’.” (Abiven, 2001).

Il supporto istituzionale è costituito da frequenti riunioni che offrono il contesto adatto per lo scambio di informazioni riguardanti i pazienti, per condividere decisioni e interrogativi, per esprimere i differenti aspetti della sofferenza dei vari operatori. Le riunioni si articolano in tre tipi: una riunione quotidiana di sintesi, dedicata principalmente allo scambio di informazioni, all’elaborazione di un progetto di cura, alla discussione in merito alle decisioni da prendere; una riunione di “lutto” settimanale: si ricordano le persone che ci hanno lasciato per l’ultima volta (questa riunione offre agli operatori e ai volontari che lo desiderino, la possibilità di esprimere ciò che hanno vissuto nell’assistenza al malato terminale) attraverso la modalità definita da Goldenberg (2001) “rituale laico del lutto”; una riunione con lo psichiatra, durante la quale gli operatori esprimono la loro sofferenza, sia relativa alla morte di un paziente, sia legata alle difficoltà del lavoro d’*équipe*, o a problemi relazionali.

Il lavoro di formazione dovrebbe articolarsi così come proposto da Maurice Abiven (2001) in due tipi di gruppi di lavoro:

- a) un gruppo di lavoro teorico, in cui si permette agli operatori di acquisire un linguaggio comune, di utilizzare gli stessi termini per gli stessi concetti, portando avanti una riflessione comune;
- b) un gruppo di lavoro incentrato sulla relazione in cui si elaborano la qualità della presenza silenziosa, lo scambio affettivo, la presenza autentica, la modalità di aiuto verso il paziente, senza sottolineare la sua condizione di dipendenza o di debolezza, offrendogli un contatto rassicurante sulla base del quale troverà una soluzione di tipo personale; all’interno di questo gruppo di lavoro, si cerca di migliorare assieme la propria “qualità d’essere”, in un clima di fiducia, mantenendo un atteggiamento “interrogante”, invitando il paziente ad esprimere ciò che prova e imparando ad andare nella direzione del malato.

Per quanto concerne il supporto personale, esso è considerato come responsabilità dell’operatore di prendersi cura di se stesso, sviluppando la propria capacità di essere, prestando attenzione alla qualità della propria vita, rinnovandosi costantemente. Uno degli aspetti importanti del supporto “personale” degli operatori riguarda le motivazioni che li hanno spinti a scegliere questo tipo di lavoro; talora la capacità di prendersi cura degli altri funge talora da “scudo” contro gli effetti distruttori dei sentimenti di impotenza di fronte alla morte e all’angoscia esistenziale, non tanto come competenza tecnica, quanto come capacità di “saper essere”, la cui origine va

ricercata nelle esperienze di perdita personali. Gli elementi di supporto che si identificano nell'esperienza stessa, sono definiti anche dal valore che ogni operatore dà al proprio lavoro, il significato che gli riconosce, la riconoscenza che riceve da parte dei pazienti e delle famiglie. Infatti, nonostante la sofferenza, le frustrazioni, i limiti del loro lavoro, gli operatori riconoscono di amarlo e di venirne gratificati; essi imparano così a convivere con la "crisi della morte", a identificarne i molteplici aspetti, a guardarla con modestia; a "sforzarsi" non di nascondere o fare scomparire l'angoscia e la sofferenza, ma di trasformare, attraverso la loro compartecipazione emotiva, questo eccesso di energia psichica in forza vitale.

In quest'ottica è importante il processo di integrazione, al fine di acquisire la consapevolezza della mortalità dell'essere umano; ciò comporta l'attivazione della consapevolezza della morte che si ritrova in tutte le culture e si può definire intorno a quattro nuclei: 1) creare un'armonia con l'ambiente; 2) essere autentici e coerenti nell'agire e nell'esprimersi, essere umili e ammettere di non conoscere tutto; 3) parlare e agire con ironia e non prendersi sul serio (Abiven, 2001).

L'esigenza della formazione di un'équipe multidisciplinare, si basa sulla presa di coscienza della mortalità e della partecipazione al processo di "socializzazione di morte", grazie alla quale l'evento viene commentato, simboleggiato, reso più autentico e non più vissuto come una "vuota scomparsa". Percorso obbligato dunque è il passaggio tra l'area illusionale e l'esame di realtà, caratterizzato da una modalità adattativa della mente, resa in grado di reagire allo stato di impotenza nei confronti della malattia e della morte.

Quando si verifica un aggravamento delle condizioni fisiche del paziente, questo aspetto oscillante della mente tende a pendere dalla parte della razionalità, (perché ci sono ancora molte cose da fare per reagire alle difficoltà e ai limiti imposti dalla malattia) ma, peggiorando le condizioni fisiche e diminuendo la propria autonomia, la mente può rifuggire in un'area illusionale, dove ci si ripara dalla sensazione traumatica dell'impotenza, spostando la propria attenzione su fattori esterni alla malattia; questo pendolarismo della mente si ridurrà "sempre più" verso la fine, in quanto il linguaggio del corpo si imporrà su quello della mente e, a questo punto, ogni persona reagirà soggettivamente, o delegando passivamente o volendo caparbiamente controllare la situazione.

Il curante dovrà quindi sia rendersi conto di questo meccanismo di difesa e sia adattare la propria verità a quella del paziente, per poi trovare una mediazione, che non dovrà mai essere una menzogna, cioè costruita da chi sta accanto al paziente, ma semplicemente accompagnata e dosata nel tempo. È importante che l'operatore si sintonizzi con l'immagine che il paziente ha della propria malattia; questo comportamento difensivo appartiene a tutte le persone che sono coinvolte in quella situazione, operatore compreso; in tali contesti, assumono particolare importanza sia la comunicazione non verbale sia quella empatica fatta anche di silenzi, dove la parola lascia lo spazio allo sguardo. Questo elemento pare davvero fondamentale per l'aspetto partecipativo della relazione, dove il paziente può vedersi rispecchiato negli occhi dell'operatore, anche e per i sentimenti di fiducia e paura. Per questa ragione il sanitario



dovrebbe avere uno sguardo e un'espressione del viso tendenti all'accoglienza e comprensione di quello che sta accadendo ("Verrà la morte e avrà i tuoi occhi", Cesare Pavese).

Importante è anche la cura e l'igiene del corpo, che diventa prioritaria per la qualità di vita, a supporto della dignità umana; pertanto, il tocco e il contatto delle mani assume uno straordinario significato; l'insieme dello sguardo e delle braccia-pensanti, attraverso l'emisfero destro, permettono al paziente di sentirsi compreso e contenuto, ricollegandosi al vissuto di cure materne ricevute durante l'infanzia, per cominciare il processo di lasciare e lasciarsi andare.

Da tutto quanto esposto, appare più che evidente che prendersi cura di chi muore appare molto impegnativo, il confronto con la malattia, la sofferenza, la morte e le tematiche esistenziali correlate, possono bruciare le energie psicologiche di chi si prende cura del malato; trattare con gente malata e sofferente implica una grossa spesa di energia psichica, in quanto il coinvolgimento diventa particolarmente stressante proprio nelle relazioni intime ed emotivamente coinvolgenti, creando identificazioni e fusioni emotive, e mettendo in crisi quasi tutte le difese. Il malato vive emozioni forti come paura, angoscia, rabbia, tristezza, depressione, aggressività, colpa. Quindi, in un rapporto molto stretto, come quello tra operatore sanitario (o volontario) e malato, queste tendono a passare sul filo di ogni possibile comunicazione e diventare contagiose e brucianti. Il contatto continuo, cronico, con emozioni che bruciano finisce per "bruciare" le risorse psicologiche di chi si trova giorno dopo giorno accanto al malato; medici, infermieri, volontari, cappellani ed altri operatori sanitari (ma anche i familiari), nel loro rapporto con chi muore, sono continuamente esposti al problema della propria mortalità, rivivendo a volte lutti personali e sono investiti da sentimenti di rabbia, impotenza e colpa, non potendo per altro ritirarsi dalla relazione.

Le strategie per risolvere o prevenire tensioni emotive difficili da controllare, tali da sfociare nel burnout devono pertanto focalizzarsi sull'individuo, sul contesto di lavoro e sulle relazioni interpersonali (aspetti che si possono distinguere ma non separare); ciò implica necessariamente una formazione "professionalmente" adeguata, soprattutto per quanto riguarda la propria competenza comunicativa e relazionale.

Non è possibile concludere senza una forte sottolineatura relativamente alla necessità di conoscenze, competenze e abilità psicologico-cliniche da parte di tutte le figure professionali precedentemente considerate. Ognuno di questi operatori necessita di competenze relazionali e comunicazionali, così come sarebbe auspicabile la sua partecipazione ad esperienze di gruppo volte all'ottenimento di opportuna sensibilizzazione e adeguata formazione all'aiuto.

Gli obiettivi che si ritengono indispensabili nell'ambito dei vari percorsi professionalizzanti sono i seguenti (Fulcheri, 2005):

- Favorire il processo di autoconsapevolezza, per consentire la gestione degli elementi che, nell'ambito delle motivazioni che hanno condotto alla scelta di quella professione,

potrebbero influenzare negativamente i comportamenti professionali futuri ( scelte salvifiche o narcisistiche);

- sviluppare l'attitudine mentale necessaria nella relazione con i soggetti che manifestano bisogno: saper ascoltare, saper prestare attenzione, saper comprendere e chiarificare, saper facilitare e orientare, saper rispettare senza giudicare;
- facilitare il dialogo favorendo la libera espressione ed evitando sia distorsioni comunicative sia asettico tecnicismo;
- incrementare l'attenzione sugli aspetti non verbali della comunicazione e riconoscere e tollerare le eco personali dall'incontro con la sofferenza e con le massicce richieste di risoluzione, come condizioni per fornire un adeguato supporto;
- incrementare la capacità di compartecipazione emotiva e di modulazione della distanza necessaria per poter aiutare.

In conclusione, alla luce di quanto esposto finora, si propone un modello formativo, per la specifica figura professionale dello psicologo clinico e della salute, nell'ambito delle cure palliative; schematicamente si fa riferimento alle tre fasi, livelli EuroPsy, della formazione universitaria:

- La prima, di durata triennale, dedicata all'orientamento degli studenti nelle diverse sottospecializzazioni presenti in psicologia, aperta anche a discipline correlate, in grado di fornire un'adeguata formazione di base sugli aspetti teorici e sulle competenze riguardanti l'intervento in ambito sanitario-ospedaliero;
- La seconda, magistrale di durata biennale, dedicata all'acquisizione di specifiche conoscenze, abilità, capacità e competenze sulle teorie e tecniche della valutazione clinica, con l'obiettivo di approfondire le tematiche inerenti i correlati psicologici della terminalità, della death education, della grief therapy, così come quelle relative al ruolo dello psicologo clinico e della salute all'interno dell'équipe multidisciplinare nelle cure palliative;
- La terza, costituita di attività formative come master, corsi di perfezionamento, dottorati di ricerca, scuole di specializzazione, di durata variabile, volta ad una formazione professionale specificamente articolata per l'acquisizione di metodologie di intervento, di tecniche volte ad attività di supervisione e gestione di strumenti sia "individuali" sia "gruppali".

Per il raggiungimento di tali obiettivi didattico-formativo-professionalizzanti si ritiene particolarmente prezioso il contributo potenziale del Gruppo Tematico AIP "Death & Dying Studies per l'intervento psicologico", diretto da Dora Capozza e Ines Testoni.

## **Bibliografia**

- Abiven, M. (2001). *Accompagnare il malato terminale*. Torino: Centro Scientifico.
- Abram, G., Andreoli, A. (1987). *La psicoterapia è una scienza*. Torino: SEI.
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base*. London: Routledge.
- Campione, F. (2003). *Contro la morte. Psicologia ed etica di aiuto ai morenti*. Bologna: CLEUB.
- Figley, C. R. (1995). *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorders in those who treat the traumatized*. New York: Brunner-Mazel.
- Freud, S. (1917). *Lutto e melanconia*, OSF, vol. 8. Torino: Bollati Boringhieri.
- Fulcheri, M., Verrocchio, M. C., (2008). *Il curriculum formativo in psicologia clinica*. Torino: Centro Scientifico.
- Fulcheri, M. (2005). *Le attuali frontiere della Psicologia Clinica*. Torino: Centro Scientifico.
- Fulcheri, M. Barzega, G. (1996). Incontri con la morte, il medico e il malato destinato a morire. *Ricerche in Psicologia*, 4, 485-494.
- Gamba, A., Nobili, R. (1988). Lo psicologo. In: Di Mola G. (a cura di). *Cure Palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*. Milano: Masson.
- Goldenberg, A. (2001). Post modern psychoanalysis. *International Journal of Psychoanalysis*, 82 (Pt 1), 123-128.
- Klein, M. (1969). *La psicoanalisi dei bambini*. Firenze: Pagnini e Martinelli.
- Lo Iacono, A. (1991). *L'operatore bruciato*. Roma: Melusina.
- Maslach C., Goldberg, J. (1998). Prevention of burnout: New perspectives. *Applied and Preventive Psychology*, 7, 63-74.
- Morasso et al. (1988). Il supporto psicologico da parte dell'equipe di assistenza. *Atti del Congresso Nazionale S.I.C.P., Rapallo*.
- OMS (1990). Modificata dalla Commissione Nazionale per le cure palliative 1999. *National Council for Hospice and Palliative Care Service WHO-OMS*.
- Sandrin, L. (2004) *Aiutare senza bruciarsi. Come superare il Burnout nelle professioni d'aiuto*. Roma: Paoline.
- Scategni, W. (1996, February, 10). L'ultimo stalker nel labirinto della vita. In: *Atti del convegno "il medico e l'angoscia di morte"*, Torino.
- Testoni, I. et al. (2009). La rappresentazione della morte tra medici e infermieri domiciliari: Il lavoro di rete. Esiti di una ricerca. In: *Atti Convegno "Il morire tra ragione e fede. Universi che orientano le pratiche d'aiuto"*.
- Torre, E., Ancona, M. (1994). Il rapporto medico paziente nelle situazioni critiche. *Annuali della Scuola Junghiana*, 3/4, 33-44.
- Toscani F., 1990. Le cure palliative: una nuova filosofia e una nuova

medicina. *Quaderni di Sanità Pubblica*, 13, 67,5-9.

Tubere, G., Macchiarini, S. (1996). “ Verrà la morte e avrà i tuoi occhi”: riflessioni sui vissuti di un terapeuta tra finzione, onnipotenza e realtà. *Rivista di Psicologia Individuale*, 39, 53-57.

Zilli, A., Pagni, E., Piazza, M. (1987). Il paziente terminale. *Caleidoscopio Italiano*, 28, 6-7. Genova: Caleidoscopio.

## **PARTE QUINTA**

### **Relazioni e reti di cura**

#### **CAPITOLO 5.1**

##### **La cura della relazione: il gruppo allargato nella formazione degli operatori delle cure palliative**

Valentina Lo Mauro \*, Giorgio Falgares \*, Giuseppe Ruvolo \*

\* Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Palermo

#### **Abstract**

Questo articolo descrive l'uso del gruppo allargato nella formazione di medici e infermieri oncologi; la teoria e la pratica della tecnica che sottendono il modello operativo utilizzato provengono dalle elaborazioni della gruppoanalisi e, in particolare, si fondano sull'ipotesi che i fenomeni che si presentano in un gruppo riproducano le dinamiche del contesto istituzionale e organizzativo di provenienza dei partecipanti.

Le tematiche emerse, per la densità di emozioni, hanno sollecitato profonde riflessioni sul significato e sul valore culturale ed individuale della vita, della morte e della malattia, fatti che riguardano tutti gli esseri umani, ma che si riverberano nella professione dei curanti suscitando rabbia, impotenza e frustrazione.

L'esperienza ci ha condotti alla conclusione che il riconoscimento, l'attraversamento e l'elaborazione dei vissuti emozionali prodotti nella relazione di cura possano costituire una importante modalità di crescita personale e, soprattutto, un momento formativo professionale per la costruzione di una indispensabile competenza all'utilizzo della relazione quale strumento di lavoro.

#### **Le cure palliative e la qualità del morire tra identità professionale e contesto culturale**

Il nostro contributo intende descrivere la valenza del dispositivo clinico del gruppo allargato nella formazione esperienziale di medici ed infermieri che operano nell'ambito delle cure palliative.

La medicina palliativa è una disciplina medico-specialistica relativamente recente, che si pone l'obiettivo di alleviare il dolore e tutti i sintomi associati alla progressione di una patologia degenerativa, in particolare nei soggetti in fase avanzata di malattia e prossimi alla morte, e consiste in interventi finalizzati ad offrire un supporto psicologico, relazionale e sociale al soggetto e alla sua famiglia.

Sono diversi i lavori in letteratura che sottolineano quanto possa essere doloroso il quotidiano confronto con i temi della sofferenza e della morte (Rosso, Nobile, & Vidili, 1990).

Il senso di frustrazione per i limitati successi terapeutici, l'eccessiva pressione lavorativa, i difficili rapporti con i familiari dei pazienti, aspetti del paziente che possono evocare eventi dolorosi personali, rendono le cure palliative un lavoro a forte carico emotivo, dove i livelli di stress e distress psicologico sono tali da compromettere la necessaria sensibilità verso i pazienti e le loro famiglie (Catalan, Burges, Pergami, Hulme, Gazzard, & Phillips, 1996; Freudenberger, 1974, 1980; Morasso, 1998).

Va ricordato, infatti, che le cure palliative prevedono, per mandato, un'attenzione esclusiva ai bisogni di chi soffre (Ventafriidda, 2002), a chi, come afferma Pinkus (2002), "chiede di essere accompagnato dignitosamente nell'ultima fase della sua esistenza, nella quale si inverano le relazioni personali ed ideali della persona".

Pur condividendo quanto sostenuto in letteratura, noi riteniamo però che centrare l'attenzione esclusivamente su dimensioni "intraindividuali", come lo stress, la frustrazione, la motivazione, considerati solo in rapporto al contesto lavorativo in cui l'operatore delle cure palliative esercita la sua professione, escluda dall'analisi l'importanza che alcuni temi culturali (l'impensabilità della morte, primo tra tutti) e istituzionali (l'ambiguo mandato professionale cui sono richiamati ad operare i medici palliativisti, per esempio) hanno nei processi di costruzione dell'identità e sull'esercizio di ruolo (prassi).

Non va dimenticato, infatti, che curare e ospitare la morte è, infatti, prima ancora che predisposizione di saperi e operatività tecniche, siano esse relazionali, farmaceutiche, psicologiche, mediche, una operazione culturale di costruzione di senso e di significato intorno ad una dimensione naturale, la morte appunto, che ha perso, nel corso del processo di civilizzazione, ogni possibilità di essere riordinata dentro un codice culturale condiviso e ritualizzato.

Si tratta di una questione recentemente rilanciata da Norbert Elias (2011) nel suo ultimo saggio, e che crediamo vada approfondita, perché consente di comprendere, entro una prospettiva culturale, quali siano le difficoltà e i limiti di chi lavora con la morte.

Secondo Elias è possibile rintracciare nell'esperienza della morte due dimensioni polari e contrapposte: il coinvolgimento e il distacco. Queste due polarità affettive si esprimono, da un lato attraverso il maggiore grado di identificazione con chi soffre e muore, dall'altro lato attraverso la costante rimozione della morte dalla scena sociale e pubblica. In altri termini non si affollano più le arene per assistere allo spettacolo della morte, la compassione e l'identificazione segnano la distanza con il mondo dei Cesari e dei gladiatori, oppure le piazze delle pubbliche esecuzioni, ma proprio i sentimenti di identificazione attivano massicci processi di rimozione della morte.

Secondo l'autore, gli aspetti di rimozione sono fenomeni propri di quel generale processo di controllo degli affetti e della vita emotiva che contraddistingue il processo di civilizzazione e la trasformazione dal mondo feudale al mondo moderno. Queste riflessioni trovano

ragione ed origine nella dimensione di storicità del mondo e delle rappresentazioni che di esso gli uomini si fanno.

Assumiamo come nostro metodo di comprensione e di analisi, l'opzione metodologica di Elias per il quale i fenomeni sociali sono espressione della irriducibile storicità del mondo (il processo di civilizzazione). Questa prospettiva ci consente di pensare l'espressione dei sentimenti e delle emozioni come esiti del lavoro della cultura e del processo storico che ne segna le trasformazioni.

I codici culturali espressione del processo storico definiscono ciò che gli uomini si possono porre come meta, opzione, ma anche come possibile rappresentazione di sé e degli eventi di cui fa esperienza. Scrive Elias (p. 23): "In realtà non è la morte ma la coscienza della morte a costituire un problema per gli uomini. [...] La risposta al problema della morte muta nel corso dello sviluppo della società, e ad ogni stadio, è diversa a seconda dei gruppi. Le rappresentazioni della morte e i rituali relativi costituiscono di volta in volta un momento di socializzazione" e, aggiungiamo noi, di operazioni culturali di riordino e di costruzione di senso.

Scrive ancora Elias: "La specifica natura della morte nelle società industriali avanzate - accompagnata dall'isolamento emotivo che ne rappresenta la caratteristica più palese - emerge con particolare chiarezza se confrontiamo le procedure, e l'atteggiamento che esse assumono di fronte alla morte, con quelle di altre società meno avanzate. Noi tutti abbiamo presenti i quadri dei secoli passati che rappresentano l'intera famiglia, compresi i bambini, raccolta intorno al letto di morte di un patriarca. [...] Possiamo dire che prima del ventesimo secolo, la maggioranza degli uomini moriva al cospetto dei suoi simili: tale fenomeno è in relazione al genere di vita proprie delle società del passato. I morenti e i morti non erano così radicalmente esclusi dalla vita della collettività umana come oggi. [...]"

Proprio la dimensione rituale e collettiva della morte come processo attivo di comprensione e significazione dell'esistenza ci sembra essersi dissolta o per meglio dire delegata alla singola disponibilità individuale, ed alla sua solitudine. Senza un gruppo, una comunità che pensa la morte e la condizione del morente, ognuno, da solo, fa quel che può, e molto spesso relega, delega, rimanda, pospone o ripone il fardello ingombrante e impensabile nella speranza che qualcuno se ne faccia carico a sua volta, o lo elida dalla lista di compiti da affrontare".

In linea con Elias, Stefano Martelli (2001) scrive: "La società attuale ha spensieratamente indebolito la propria capacità di mettere a fuoco il tema della morte, che ha alimentato per millenni lo sviluppo delle civiltà: basti pensare alla rilevanza sociale dei riti funebri presso gli antichi egizi o presso gli indù. Nella società post-moderna in cui viviamo prosegue la tendenza, che ha caratterizzato la modernità, ad allontanare i morti dal luogo dei vivi: dopo la distanza rispetto all'abitato imposta all'ubicazione del cimitero dalle leggi napoleoniche, ora sembra indebolito anche il legame sociale e culturale con i defunti".

Rintracciamo, in questo passaggio sociologico e antropologico, le ragioni che alimentano la fatica vissuta da coloro che operano e curano la condizione del morente.

Se da una parte, infatti, le cure palliative hanno come obiettivo la cura totale prestata alla persona affetta da una malattia non più responsiva alle terapie attraverso il controllo del dolore, degli altri sintomi e delle problematiche psicologiche, sociali e spirituali, dall'altra l'esperienza quotidiana del confronto con la morte e con il limite sembra organizzare ed attivare processi di riappropriazione e controllo sulla morte, non molto differenti dalle rappresentazioni di onnipotenza e di immortalità proprie di questo tempo storico-sociale.

Nell'ambito delle cure palliative questo processo viene definito come "medicalizzazione" della morte. Esso mette in evidenza l'evacuazione della morte dal contesto sociale e familiare e la sua riduzione a fenomeno meramente biologico e conseguenza naturale e fatale di una malattia, con lo scopo di un suo possibile controllo attraverso una sorta di anestesia totale della sofferenza e del dolore (Di Mola, & Ripamonti, 2002). Quanto andiamo sostenendo è ben percepibile dentro gli hospice che, pur rappresentando certamente un'evoluzione nel campo dell'operare medico, sembrano confermare, paradigmaticamente, il profondo clima di rimozione collettiva del tema della morte.

Aldilà del mandato istituzionale degli operatori che vi lavorano, infatti, la nostra convinzione è che gli hospice rappresentino simbolicamente i luoghi della rimozione, luoghi entro i quali per delega sociale viene assolta la gravosa funzione di farsi carico di ciò che all'esterno non è più pensabile (e quindi non trova spazio): la morte. Ciò che all'esterno è rimosso, viene isolato entro confini socialmente ben definiti.

In altre parole, se da un lato i luoghi delle cure palliative acquistano nel corso degli anni visibilità architettonica e politica, la cui cittadinanza accanto alle altre discipline mediche è definita per legge e ordine procedurale, dall'altro essi si organizzano come spazi che ospitano lo scarto della vita, della salute, della guarigione. Il compito impossibile che gli operatori di cure palliative sono chiamati a svolgere può essere riassunto nello sforzo titanico di pensare e trattare gli scarti dell'umano che il sociale, a volte anche per bocca dei familiari, chiede loro, una volta usciti dalle mura del servizio, del ruolo di non pensare. Come se i luoghi della cura del morente fossero il deposito di ciò che, negli altrove della vita quotidiana, è inospitato e forcluso dalla vista e dal pensiero.

Questo intervento anestetico non riguarda solo l'operatività tecnica sulla sofferenza e sul dolore dei pazienti, ma può essere assunto come il tentativo di protezione messo in atto dagli stessi operatori, che attraverso massicci processi di negazione, spostamento operano in condizione emotiva anestetizzata.

Lontani dal voler fare esercizi di stile, pensiamo l'anestesia come condizione di privazione sensoriale, come sottrazione alla partecipazione estetica del coinvolgimento e della commozione.

Ancora una volta le parole di Norbert Elias (1988) ci descrivono questo processo di ritrazione e di sottrazione: "Oggigiorno gli uomini



che sono a contatto con i moribondi non sono più in grado di confortarli con la manifestazione del loro affetto e della loro tenerezza. Fanno fatica a stringere o accarezzare la mano di una persona che muore, perché capisca che né devozione né protezione sono venute meno. L'esagerato tabù dettato dalla civilizzazione contro l'espressione di sentimenti intensi e spontanei spesso paralizza la lingua e la mano di queste persone. È anche possibile che i vivi considerino il morire e la morte come contagio e dunque pericolo, e quindi involontariamente si ritraggano. Ma come accade in ogni commiato da persone care, un gesto di immutato affetto è forse il conforto più grande, indipendentemente dal sollievo del dolore fisico, che coloro che restano possono dare a coloro che muoiono”.

Nella possibilità o nella impossibilità che questo gesto venga espresso e compiuto risiede la valenza terapeutica delle cure palliative, agli spazi di formazione il compito di pensare la cifra emotiva della partecipazione emotiva ed estetica alla cura del morente.

### **Gruppo allargato e formazione**

D'accordo con quanto sostenuto in letteratura, secondo cui la formazione professionalizzante nell'ambito delle cure palliative dovrebbe prevedere l'approfondimento degli aspetti implicativo-emozionali che fondano la relazione curanti-paziente (Cellerino, 1996; Scanni, & Celerino, 1995), della qualità della rete di relazioni all'interno dell'équipe (Morasso, 1998) e delle dinamiche psicologiche e culturali sottese al confronto con il morire, vorremmo provare a sottolineare l'utilità e l'efficacia formativa del gruppo allargato, inteso come dispositivo e luogo elettivo di osservazione, elaborazione e mentalizzazione di quei temi culturali così profondamente presenti, ma difficilmente esprimibili, in chi opera nell'ambito delle cure palliative (cfr. Profita, Ruvolo, & Lo Mauro, 2007).

In particolare, il gruppo allargato si configura come efficace strumento formativo, in grado di favorire l'elaborazione e l'attraversamento delle emozioni destabilizzanti vissute dagli operatori nelle relazioni di lavoro affinché possano essere trasformate in indispensabili risorse professionali per comprendere e sostenere i pazienti.

I capisaldi teorici e di teoria della tecnica dei gruppi allargati provengono dalle intuizioni di Foulkes (Dalal, 1998) e dai contributi della scuola italiana di gruppoanalisi (Napolitani, 1987; Di Maria, & Lo Verso, 2002), che sottolineano la concezione costitutivamente sociale dell'uomo, la centralità dei concetti di “gruppalità interna” e di “matrice di gruppo” nella struttura della personalità e nelle relazioni intersoggettive, l'importanza del contesto istituzionale e comunitario per una comprensione non individualistica e riduttiva dei fenomeni psichici.

Il gruppo allargato ha la caratteristica di essere composto da più di trenta partecipanti e, proprio per le sue dimensioni, costituisce una microcomunità avente una sua peculiare microcultura che rappresenta una sorta di ponte, un'area transizionale tra il mondo

psichico interno e il più ampio contesto culturale esterno (De Maré, Piper, & Thompson, 1991).

Secondo questa prospettiva, il modello operativo del gruppo allargato si basa sulla costante osservazione delle relazioni tra il gruppo, il conduttore e il contesto socio-culturale di riferimento, partendo dall'ipotesi che ciò che accade nel "qui e ora" del gruppo manifesti ed esprima ciò che i partecipanti sperimentano nel loro contesto istituzionale lavorativo (Ancona, 2002; Kreeger, 1975; Ruvolo, & Di Stefano, 2002). La possibilità di elaborare le emozioni e gli eventi sperimentati nel gruppo consente ai partecipanti di acquisire nuove consapevolezze e soluzioni, e di trasportarle nel contesto di provenienza. Il dialogo con gli altri permette all'individuo una rielaborazione del dialogo interno, ciascuno arriva a conoscere se stesso attraverso l'evidenza delle sue reazioni nel contesto del gruppo allargato, e il continuo confronto di somiglianze e di differenze con l'esperienza degli altri; il singolo può mettere in comune la propria sofferenza per renderla sopportabile e ripensarla da nuovi punti di vista; inoltre, può scoprire potenzialità inaspettate attraverso il riscontro di nuove strategie cui il gruppo, nel suo insieme, perviene nel corso stesso dell'esperienza confrontandosi con eventi di forte impatto emotivo.

Il metodo di conduzione è essenzialmente "non direttivo" per consentire la comunicazione libera e spontanea dei membri del gruppo, e facilitare l'emergere dei vissuti e delle rappresentazioni dei partecipanti secondo la loro visione soggettiva. Il conduttore funge esclusivamente da supporto dell'esperienza e garante del setting, scandisce i vincoli e i confini del dispositivo esperienziale e favorisce l'apprendimento dei partecipanti su se-stessi-in-relazione-agli-altri. Gli incontri avvengono in un contenitore spazio-temporale predefinito che scandisce i limiti dell'esperienza, e i partecipanti si dispongono in un assetto circolare al fine di rendere tutti visibili e rappresentare la possibilità che sia il conduttore sia i membri del gruppo abbiano la medesima facoltà di intervenire.

### **Il gruppo allargato: passaggi rituali di costruzione di senso**

Quanto sinora esposto guida ed orienta il nostro operare formativo attraverso il dispositivo del gruppo allargato. Come detto in precedenza, nella nostra esperienza il dispositivo clinico del gruppo allargato diventa e si offre come luogo rituale di elaborazione e mentalizzazione attraverso un lavoro di ascolto di sé e degli altri nel qui ed ora situato e contestualizzato dell'esperienza condivisa, d'incessante negoziazione emotiva e semantica tra i propri vissuti e rappresentazioni e quelli portati dagli altri. In questo processo dialogico collettivo di mentalizzazione, il contesto del gruppo fornisce i temi culturali intorno ai quali il gruppo e i singoli partecipanti sono chiamati, spinti dai loro vissuti, a pensare insieme. La loro elaborazione rende l'esperienza del gruppo generativa, ricreativa, trasformativa ed efficace nel produrre apprendimento e cambiamento psichico (Profita, Ruvolo, & Lo Mauro, 2007).

I temi culturali, specifici dei gruppi di formazione rivolti agli operatori delle cure palliative, riguardano la malattia, la morte, la relazione di cura e sono rintracciabili nell'esperienza degli operatori.

Nell'esperienza di ognuno si esprime infatti la cultura dell'incontro e della cura, la personale e soggettiva rappresentazione della morte e dell'esistenza.

La processazione mentale su questi contenuti non avviene attraverso un metodo puramente dimostrativo-razionale del dibattito filosofico, quanto su quello costituito, riferendoci alla definizione che ne hanno dato Stolorow e collaboratori (2004), dall'indagine empatica continuativa. Questa scelta metodologica ci consente di partire dalle esperienze di ciascun partecipante al gruppo e di riconnettere il pensiero ai vissuti e alle relazioni in atto nel dispositivo del gruppo, senza riferimento ai quali ogni affermazione diviene pura razionalizzazione al servizio di bisogni e spinte inconsapevoli, dove gli altri finiscono per essere collocati nella posizione manipolatoria di oggetti strumenti, piuttosto che altri come me, diversi da me, insieme ai quali si svolge una ricerca di senso.

A nostro avviso il gruppo allargato con gli operatori di cure palliative assolve la funzione propria di una pratica ritualizzata di elaborazione dei vissuti di angoscia e di crisi esperiti nel contatto quotidiano con il morente e con la morte. Questo è ancora più evidente e vero in contrapposizione con l'assenza o il declino delle forme culturali istituite e condivise attraverso cui gli eventi critici dell'esistenza vengono ordinati e attraversati.

Il nostro riferimento è al lavoro di Ernesto De Martino sulla morte e il pianto rituale, ovvero alla funzione di protezione e di superamento che i rituali funebri svolgono attraverso la puntuale e sistematica opera di risignificazione. Dalla lezione di Ernesto De Martino, tratteniamo il senso più profondo del lavoro del lutto come "possibilità di 'far morire in noi i nostri morti' attraverso il dispiegarsi dell'energia etica con la quale si supera lo 'strazio', e sollevandosi al mondo dei valori si domina l'insidia della dispersione e della follia. Ora questo ethos coincide con la presenza come volontà di esserci in una storia umana, come potenza di trascendimento e di oggettivazione. [...] Esserci nella storia significa dare orizzonte formale al patire, oggettivarlo in una forma particolare di coerenza culturale, sceglierlo in una distinta potenza dell'operare, trascenderlo in un valore particolare: ciò definisce insieme la presenza come ethos fondamentale dell'uomo e la perdita della presenza come rischio radicale a cui l'uomo - e soltanto l'uomo - è esposto. [...] Il rischio radicale della presenza è segnalato da una reazione totale che è l'angoscia. L'angoscia si determina nella presenza come reazione davanti al rischio di non poter oltrepassare i suoi contenuti critici, e di sentirsi inattuale e in autentica nel presente. Ciò equivale a dire che l'angoscia è il rischio di perdere la possibilità stessa di dispiegare l'energia formale dell'esserci." (De Martino, 1983, pp. 15-16).

Lasciamo le dense pagine di De Martino, ma solo apparentemente ci allontaniamo dal pianto rituale della Lucania, perché nella nostra esperienza di formazione, i gruppi allargati ospitano le fisionomie e le posture di chi, nel proprio lavoro, sosta quotidianamente sul confine in cui la morte si prepara e si compie in una esposizione continua all'angoscia della finitezza ed al lavoro del lutto.

La testimonianza della fatica che impone questa esposizione può essere rintracciata nelle storie narrate all'interno di una seduta di

gruppo allargato recentemente condotto. Il racconto di una partecipante si sofferma sul ricordo di una bambina seguita nei primi anni della sua esperienza lavorativa. La piccola paziente era affetta da una grave forma di neoplasia ed i cambiamenti, del corpo e del viso dovuti alle cure, la turbavano molto (racconta di una mattina in cui trovò la piccola con un occhio fuori dall'orbita oculare) e la facevano temere per sua figlia. Questo giochi di specchi, tra lavoro e vita privata, hanno caratterizzato i primi anni in reparto, provocando grande angoscia sull'espletamento del proprio compito primario. La fantasia che la donna condivide, è che in quegli anni la morte per lei era una liberazione e che spesso sperava che sopravvenisse in tutti quei pazienti particolarmente sofferenti.

Un infermiere condivide, in gruppo, la dura esperienza di separazione dai suoi genitori, morti anni prima a causa di malattie degenerative. Racconta, con tono monocorde e in totale assenza di affettività, di come si sia sentito liberato dalla morte dei suoi.

Un anestesista esorta tutti a pensare alla promozione della vita piuttosto che alla morte. Questa può essere resa meno angosciata dall'uso di farmaci antidolore, che a suo parere, alleggeriscono la sofferenza del morente.

Un altro partecipante rivendica la necessità di razionalizzare da parte di chi lavora a stretto contatto con la morte, una tendenza, sottolinea, quasi naturale e legata alla propria sopravvivenza. Si chiede come potrebbe vedere un bambino morire e continuare a fare il suo lavoro se non attuasse questo movimento di allontanamento dall'emozione.

Una collega ricorda e condivide con il gruppo il trauma che ha subito con la morte di un suo piccolo paziente, che ancora oggi, nonostante gli oltre vent'anni trascorsi, ritorna alla sua mente con l'identica sensazione di dolore pietrificante. Questa infermiera, con la voce rotta dall'emozione, racconta di avere avuto vergogna della sua emotività come se il controllo che lei percepiva negli altri colleghi fosse l'atteggiamento migliore.

Nel confronto che il gruppo allargato sollecita, si riattualizzano le angosce, le emozioni e le operazioni di spostamento e di impensabilità che abitano anche i luoghi di lavoro. Il lavoro del gruppo evidenzia l'insostenibilità di prendersi cura dei pazienti. Nel desiderio che la morte sopraggiunga come liberazione si deposita e si condensa l'ineludibile, e per questo non sopportabile, identificazione angosciata con il paziente. Questa operazione di fuga e di messa in sicurezza attraverso la razionalizzazione genera non pensieri che rendono ancora più insopportabile il proprio lavoro.

L'esplicitazione di questa difficoltà da parte dei conduttori, consente al gruppo di avviare il proprio lavoro emotivo sull'angoscia di morte, attraverso il racconto di sé e della propria esperienza con la morte. Dalla morte e dalla separazione non pensabile così come narrata da molti partecipanti, nel gruppo è possibile transitare dentro storie che testimoniano di come la malattia e la morte di una persona cara possano essere vissute pienamente nella condivisione e nella costruzione di un senso e di un sentimento condiviso e sereno.

Una partecipante racconta le ultime settimane di vita del padre, e di come questo tempo sia stato usato da tutta la sua famiglia per fare

esperienza della morte e del cordoglio. La partecipante recupera ed offre al gruppo la possibilità che costruire senso sulla morte è possibile, questa stessa possibilità si dispiega nella sua attività lavorativa come disponibilità emotiva ad occuparsi del malato e della sua esperienza con la fine.

Nel fare esperienza di una morte serena, la partecipante ed il gruppo procedono nell'incontrare il senso e nel dividerlo.

Tanto tempo fa, Benjamin insegnò che fare esperienza è una possibilità che può anche venire a mancare. Non è data automaticamente, nel corredo della vita biologica. L'esperienza è un passaggio forte della vita quotidiana: un luogo in cui la percezione del reale si raggruma in pietra miliare, ricordo, e racconto. È il momento in cui l'umano prende possesso del suo reame. Per un attimo ne è padrone e non servo. Fare esperienza di qualcosa, significa salvarsi. Non è detto che sia sempre possibile (Walter Benjamin cit. in Baricco, 2006, p. 95).

Questa impossibilità molto riguarda quanto scritto sui cambiamenti in atto nel sociale e sulle forme di negazione attraverso cui la malattia e la morte vengono allontanate dallo sguardo e dal pensiero, sottraendole così alla possibilità di essere esperite. Il gruppo allargato può diventare il luogo predisposto in cui fare esperienza è ancora possibile ed il senso che se ne ricava, attraverso una intima e generativa costruzione, dà forma al pensiero e all'agire.

## **Conclusioni**

Come detto, la medicina palliativa recupera ed ospita, attraverso il compito di cura che la istituisce e ne organizza pratiche e tecniche di intervento, una dimensione sociale e pubblica della morte, provando a contrastare quella negazione, quella irrappresentabilità e rimozione collettiva della morte, che è propria della stessa medicina ma anche del nostro tempo. In questo risiede la sua potenzialità trasformativa ma anche la sua difficoltà e il costo emotivo di cui gli operatori sentono il peso.

Un costo e un peso che, sulla base di quanto emerso nelle nostre esperienze di formazione, non trova nella pratica quotidiana spazi di elaborazione. Non è condivisibile, infatti, che contesti a così alto impatto emotivo non prevedano momenti di confronto e ascolto rivolti proprio all'équipe curante.

È questa la principale esigenza posta da medici ed infermieri: un luogo che accolga il bisogno di cura degli operatori, esposti costantemente al confronto con la finitezza della vita così come pure con i limiti del proprio operare clinico.

Limiti che, per altro, crediamo siano connaturati alla contraddittorietà e ambiguità del mandato, che per questo andrebbe ripensato. Va ribadito, infatti, che stiamo parlando di professionisti che, da una parte, sono "allenati" a fare proprio un modello della cura secondo il quale la salute è pensata più come assenza di sintomi e la morte del paziente come fallimento dell'operare medico; dall'altra, però, viene chiesto loro di prendersi cura proprio di quei pazienti nei confronti dei quali la medicina non può più far nulla. È questo il senso che noi

diamo ai vissuti di fallimento o alla difficoltà a collocarsi professionalmente di questi soggetti, da cui spesso essi si proteggono “rifugiandosi” in un tecnicismo esasperato, così da escludere qualsiasi coinvolgimento personale.

Se non adeguatamente formati, il rischio per questi professionisti è di oscillare costantemente tra narcisistici sentimenti di onnipotenza e frustranti sentimenti di impotenza, tra il desiderio, cioè, di poter raggiungere gli standard desiderati rispetto alla qualità del proprio lavoro e la sensazione di insuccesso che emerge dal ripetuto incontro con la morte e la sofferenza. Accettare il proprio limite come professionista delle relazioni di cura, e sapersi confrontare con tutti i vissuti che queste relazioni evocano, deve implicare, invece, un elevato e diverso livello di competenze, non solo di tipo tecnico, ma precipuamente personali e che riguardano le abilità relazionali e le capacità di vivere, riconoscere ed elaborare le emozioni.

### **Bibliografia**

Ancona, L. (2002). Pragmatica clinica del gruppo mediano e allargato. In F. Di Maria & G. Lo Verso (Eds.), *Gruppi* (pp. 53-61). Milano: Raffaello Cortina.

Baricco, A. (2006). *I barbari. Saggio sulla mutazione*. Roma: Fandango Libri.

Catalan, J., Burges, A., Pergami, A., Hulme, N., Gazzard, B., & Phillips, R. (1996). The Psychological Impact on Staff of Caring for People with Serious Diseases: the Case of HIV Infection and Oncology. *Journal of Psychosomatic Research*, 4, 425-435.

Cellerino, R. (1996). *Il rapporto infermiere-paziente in oncologia*. Milano: Franco Angeli.

Dalal, F. (1998). *Taking the Group Seriously*. London: J.K. Publishers.

De Maré, P., Piper, R. & Thompson, S. (1996). *Koinonia. Dall'odio, attraverso il dialogo, alla cultura nel grande gruppo*. Roma: Universitarie Romane.

De Martino, E. (1983). *Morte e pianto rituale*. Torino: Bollati Boringhieri.

Di Maria, F. & Lo Verso, G. (2002). *Gruppi*. Milano: Raffaello Cortina.

Di Mola, G. & Ripamonti, C. (2002). La medicina dei morenti. In L. Pinkus, A. & Filiberti (Eds). *La qualità della morte*. Milano: Franco Angeli.

Elias, N. (1988). *Il processo di civilizzazione*. Bologna: il Mulino.

Elias, N. (2011). *La Solitudine del morente*. Bologna: il Mulino.

Freudenberger, H.J. (1974). Staff Burn out. *Journal Sociale Issues*, 30, 159-165.

Freudenberger, H.J. (1980). *Burn Out*. New York: Anchor Press.

- Kreeger, L. (1975). *The large-group: therapy and dynamics*. London: Constable.
- Martelli, S. (2001). *Processi educativi e nuovi media*. Milano: Franco Angeli.
- Morasso, G. (1998). *Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia*. Roma: il Pensiero Scientifico.
- Napolitani, D. (1987). *Individualità e gruppaltà*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Pinkus, L. & Filiberti, A. (Eds) (2002). *La qualità della morte*. Milano: Franco Angeli.
- Profita, G., Ruvolo, G. & Lo Mauro, V. (2007). *Transiti culturali e psichici*. Milano: Raffaello Cortina.
- Rosso, R., Nobile, M.T. & Vidili, M.G. (1990). L'oncologo e la morte. In G. Morasso & G. Invernizzi (Eds.), *Di fronte all'esperienza di morte: il paziente e i suoi terapeuti*. Milano: Masson.
- Ruvolo, G. & Di Stefano, G. (2002). Il gruppo allargato nel contesto della formazione universitaria. Esperienza e ricerca. *Gruppi*, 3, 69-109.
- Scanni, R. & Cellerino, R. (1995). *Il rapporto medico-paziente in oncologia*. Milano: Franco Angeli.
- Stolorow, R., Brandchaft, B., Atwood, G., Fosshage, J. & Lachmann, F. (2004). *Psicopatologia intersoggettiva*. Empoli: QuattroVenti.

## CAPITOLO 5.2

### **Il vissuto di perdita nella Grave Cerebrolesione Acquisita: l'esperienza di gruppo di coniugi e figli**

Cristina Marogna \*, Floriana Caccamo \*, Ilaria Locati \*,  
Federico Di Luzio \*

\* Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia  
Applicata (FISSPA),  
Università degli Studi di Padova

#### **Abstract**

La letteratura attuale offre molteplici teorie che spiegano le problematiche psicologiche del malato terminale e i vissuti dei familiari (Poletti, 2003) nel lutto. Il presente contributo intende focalizzarsi sugli aspetti luttuosi che un nucleo familiare si trova ad affrontare dopo un evento traumatico, come la Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA); in questo senso il termine “morte parziale” definisce la perdita permanente di alcune abilità e funzioni che causano nei familiari disorganizzazioni tipiche di un normale processo di lutto (Muir, & Haffey, 1984). La ricerca prende in considerazione due terapie di gruppo rivolte a coniugi e figli di persone che hanno subito una GCA per esplorare le modalità difensive da loro utilizzate per fronteggiare l'evento traumatico.

#### **Riferimenti teorici**

La letteratura concernente l'elaborazione del lutto è molto ampia e nel lavoro che presentiamo prendiamo in esame un aspetto peculiare: i meccanismi di difesa dell'Io utilizzati dai caregiver di fronte ad eventi così dolorosi (Bowlby, 1983; Vaillant, 1977).

Nella lingua inglese si distingue il termine bereavement, ovvero la perdita di una persona per decesso, dal termine grief, quale insieme dei comportamenti e dei sentimenti conseguenti ad una perdita (Cazzaniga, 2002). Tale distinzione fa intendere la complessità insita nel concetto di lutto, che non necessariamente esprime l'idea della morte come “fine vita” ma che può significare la perdita di capacità relazionali e comportamentali precedentemente acquisite.

Una situazione di questo tipo di viene a creare quando una persona subisce una grave cerebro-lesione acquisita (GCA), ovvero un danno cerebrale dovuto a trauma cranio-encefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, etc ), tale da determinare una condizione di coma superiore alle 24 ore con conseguenti menomazioni sensorie, cognitive e comportamentali, che generano gravi disabilità.

Le GCA rappresentano quindi un insieme di condizioni di origine diversa che hanno come denominatore comune quello di insorgere acutamente e di provocare esiti spesso altamente invalidanti.



La gravità di una GCA e quindi il grado di recupero prevedibile, che non può mai essere quantificato esattamente né nella qualità né nei tempi, dipende da fattori medici, ambientali e sociali. Gli esiti di una GCA possono essere diversissimi e coinvolgere disturbi di natura fisica, che sono i più evidenti e su cui si concentrano le attuali terapie riabilitative; di natura emotiva come: il disturbo post-traumatico da stress, le psicosi postraumatiche, la depressione, la labilità emotiva, l'impulsività, l'apatia, la lentezza emotiva, i comportamenti sociali inappropriati e la disinibizione, la bassissima tolleranza alle frustrazioni, l'agitazione motoria, l'anosognosia, il comportamento infantile e la scarsa motivazione (Lezak, 1986); e di natura cognitiva come accade con i disturbi dell'attenzione e della concentrazione, i disturbi di memoria, le difficoltà di pianificazione e problem solving e l'afasia (Livingston, & Brooks, 1988).

Risulta evidente come il carico principale nella gestione del traumatizzato ricade sulla famiglia, poiché come sappiamo viene definita un piccolo gruppo naturale la cui caratteristica principale è l'interdipendenza, cioè la condizione per cui il cambiamento di un membro interessa lo stato di tutti gli altri (Cantagallo, & Perini, 2006). È quindi evidente che i disturbi della sfera affettiva non sono un'esclusiva del traumatizzato cranico, ma colpiscono facilmente anche coloro che gli sono vicini, stimolati dalla violenza dell'evento, dal suo potere destrutturante, dalla drammaticità e dall'imprevedibilità. Ansia, depressione, paura, rabbia, abbandono, isolamento sono sentimenti frequentemente lamentati dai parenti dei pazienti e costellano la storia di ognuno con intensità e frequenza diversa a secondo del momento più o meno vicino dell'incidente e delle risorse personali (Compostella, 2004).

L'evento traumatico produce un disorientamento nei familiari molto profondo associato ad una mancata conoscenza della malattia e delle disfunzioni che ne conseguono (De Boskey et al., 1995). La famiglia dopo un evento traumatico di tale portata si trova a vivere un onere oggettivo, derivante dai compiti dell'assistenza e un onere soggettivo, che comporta dinamiche interiori e meccanismi di difesa specifici per ogni persona.

Negli anni si è osservato come il caregiver non sempre si trovi nella condizione di sviluppare il naturale processo del lutto con la conseguente mancanza di elaborazione della sofferenza e lo sviluppo di meccanismi di difesa quali: diniego, repressione e somatizzazione (La Planche, & Pontalis, 1993). Se queste difese vengono messe in atto in maniera continuativa si può verificare un grave condizionamento dei vissuti e dei comportamenti con un'evoluzione negativa verso forme di lutto complicato (Biondi et al., 1995). Questa condizione porta con sé il rischio che il processo del lutto non si svolga normalmente e conduca a patologie psichiche che richiedono un vero e proprio trattamento psicoterapeutico o psichiatrico.

La GCA, in maniera intensa e improvvisa, causa una scomparsa dal quotidiano del proprio caro che viene ricoverato e sottoposto a cure intensive. Nella fase di crisi che caratterizza il primo periodo dall'evento traumatico, in cui le condizioni cliniche del paziente non si sono ancora stabilizzate, vi è una vera e propria condizione di shock che si manifesta in varie forme emotive, comportamentali e psicosomatiche. Questo periodo viene ricordato dai familiari, anche a

distanza di anni, come uno dei momenti peggiori caratterizzato da ansia e incertezza. Molto spesso i membri della famiglia che hanno vissuto o che stanno vivendo un lutto parziale condividono una falsa speranza per la quale credono possibile mantenere le abitudini e le relazioni familiari inalterate, nonostante la patologia obblighi ad un radicale cambiamento nella vita quotidiana. Superata questa fase acuta, in termini clinici per il paziente e in termini psicoemotivi per i familiari, si entra nella fase post acuta, definita “il trauma della famiglia”, in quanto i ritmi familiari vengono stravolti, i ruoli non sono più gli stessi e le dinamiche interpersonali subiscono un profondo cambiamento (Cantagallo, & Perini, 2006).

Secondo l’ottica sistemica, a seguito degli studi sull’attaccamento di Bowlby (1983), Ainsworth (1978) e Stern (1985), una famiglia è tale quando fornisce una rete affidabile di relazioni di attaccamento che consenta a tutti i membri e a qualsiasi età di sentirsi abbastanza sicuri da poter esplorare le relazioni che ci sono all’interno della famiglia ma anche all’esterno. Il termine rete implica una responsabilità familiare condivisa che rassicura tutti sul fatto che chiunque avrà bisogno di aiuto all’interno della famiglia, verrà sostenuto (Cantagallo, & Perini, 2006).

In questa particolare fase è naturale riscontrare un atteggiamento di accudimento, attraverso il quale ci si prende cura della persona traumatizzata al fine di salvaguardare il gruppo famiglia (Wilkin, 2004). Questo meccanismo trova però un forte ostacolo a causa della mancanza di risposte da parte del traumatizzato; di conseguenza nei familiari si struttura un forte senso di impotenza e incertezza. Dai racconti dei familiari e dagli studi effettuati in questo campo, in questa fase emergono una serie di bisogni dei familiari stessi, quali la necessità di informazione riguardo quello che sta accadendo al proprio caro, ciò che si prospetterà in futuro e le strategie da utilizzare per affrontare il ritorno alla quotidianità (Meyers, 2003). Tra i fattori che influenzano il vissuto dei familiari di persone in stato di minima responsività ci sono il tipo di gravità del trauma, la diversità delle pratiche di accudimento necessarie, la presenza di più familiari o altri significativi (Cantagallo, & Perini, 2006).

Se durante la fase acuta i familiari attingono alle risorse interpersonali presenti prima del trauma, durante la fase successiva possono emergere anche i limiti e gli aspetti meno adattivi della personalità radicati da sempre nei soggetti in causa. Ad esempio possono emergere rapporti interpersonali difficili e privi di condivisione, isolamento sociale, stress per un lungo periodo. Per evitare che ciò accada è necessario un intervento già nelle prime fasi immediatamente successive al trauma del familiare, al fine di contenere e se necessario rielaborare il disagio. Ormai numerose esperienze di vari gruppi evidenziano sempre più l’importanza per i familiari di pazienti colpiti da GCA di poter partecipare a terapie di gruppo in fase precoce (Basaglia, 2002).

Con la dimissione dalle strutture di riabilitazione e il rientro in famiglia del paziente, si avvia la fase cronica degli esiti ed è in questo momento che nascono possibili conflitti all’interno del nucleo familiare; ai familiari viene chiesto di ricoprire il ruolo del terapeuta piuttosto che del medico ed allo stesso tempo mantenere il ruolo di coniuge o di figlio. Da una precedente ricerca è stato evidenziato

come, successivamente ad un incidente traumatico, metà delle famiglie abbia dovuto rinunciare ad ogni tipo di attività culturale e sociale; inoltre un familiare su quattro che aveva l'onere di accudire il paziente, ha rinunciato al proprio lavoro ed alle proprie vacanze riportando, di conseguenza, gravi stati di depressione e sensi di colpa (Mazzucchi, 1994).

Notevoli difficoltà vengono vissute dal coniuge “sano” che si trova all'improvviso a convivere con un “estraneo”, privo delle caratteristiche di personalità con le quali era conosciuto e riconoscibile. Le necessità affettive del partner sono frustrate e si ripercuotono sulla complessa gestione familiare.

Un trauma come la GCA ha dunque due vittime: il traumatizzato e la sua famiglia e la conseguenza più immediata è il cambiamento delle capacità di ogni singolo membro della famiglia nell'affrontare le difficoltà. Di fatto si passa da una modalità razionale di gestione delle problematiche ad una istintiva (Curtiss, 2000); successivamente al trauma le capacità di coping della famiglia vengono rielaborate, cambiando le precedenti modalità utilizzate in altri periodi di stress.

Perlesz e Kinsella distinguono i caregiver informali in primari (soprattutto madri e mogli, costantemente a carico della persona e dunque più responsabili), secondari (padri e figlie, più periferici e a rischio di disordini emotivi) e terziari (fratelli e sorelle, con responsabilità più limitate) (Perlesz, & Kingsella, 2000). Il caregiver primario, rispetto alle altre due categorie, compone con il traumatizzato un binomio inscindibile e diventa espressione di tutela e garanzia per quest'ultimo. Il modo con cui il caregiver interagisce con il proprio congiunto con disabilità cognitiva e/o motoria acquisita e con le figure professionali che operano nelle istituzioni è fondamentale per l'instaurarsi di relazioni interpersonali significative. La realizzazione di un adeguato comportamento pedagogicamente fondato si basa su un processo di interdipendenza tra aspetti relazionali e contenutistici. Un'approfondita conoscenza dei bisogni del caregiver, del tipo di rapporto che lo lega al malato, delle possibili strategie utilizzabili per meglio gestire la cura e l'assistenza, rappresenta un punto fondamentale del trattamento dei familiari (Trabucchi, 1999). Lo scopo di una relazione d'aiuto è sempre duplice: da una parte si offre sostegno o si porta soccorso in una situazione di crisi, dall'altro si tratta di creare una relazione che sia autentica (Franta, 1988).

La terapia di gruppo per i familiari può costituire un'utile modalità di contenimento entro la quale sia possibile esplorare e condividere i vissuti e i cambiamenti per tutti e tre i livelli di caregiver. Riconoscere le difese attuate durante un lutto e condividere il dolore può aiutare l'individuo e la famiglia a ridurre il senso di colpa e di impotenza provata nei confronti del traumatizzato.

A tal proposito diventa significativa l'espressione utilizzata da Muir e Haffey (1984) di “morte parziale” per indicare la perdita permanente ma parziale di abilità, funzioni e caratteristiche, subite dalla personalità del paziente, che provocherebbe nei familiari incertezze e disorganizzazioni tipiche del normale processo di lutto (Muir, & Haffey, 1984). Si utilizza il termine parziale in quanto manca il reale oggetto della perdita riconosciuto normalmente durante

l'elaborazione di un lutto: il traumatizzato è ancora in vita ma le dinamiche relazionali con esso sono profondamente cambiate, così come la condivisione di emozioni e sentimenti. L'elaborazione del lutto parziale risulta più complessa non essendo definitiva; nei familiari possono prevalere sensi di colpa e di impotenza, svilupparsi forme di isolamento sociale, incapacità di condivisione e rifiuto della realtà. Poter riconoscere le difese attuate durante un lutto parziale può aiutare a prevenire patologie all'interno di un gruppo e vivere quest'ultimo come un contenitore.

### **Obiettivi e ipotesi di ricerca**

Obiettivo della presente ricerca è esplorare quali difese il familiare mette in atto per fronteggiare l'evento traumatico del lutto parziale, all'interno del gruppo che si offre come luogo capace di offrire contenimento al dolore dell'esperienza traumatica.

Essendo scopo della psicoterapia quello di aiutare il paziente ad affinare i propri stili difensivi per permettere un miglior adattamento alla vita quotidiana, l'ipotesi è che le modalità difensive dei pazienti possano cambiare lungo il processo terapeutico, e soprattutto che possa ridurre l'uso dei meccanismi di difesa primitivi con l'aumento dell'utilizzo di quelli più evoluti (Roth, & Fonagy, 1996).

### **Metodologia**

#### *Partecipanti*

La ricerca prende in considerazione due terapie di gruppo, una rivolta a coniugi e l'altra rivolta a figli di pazienti che hanno subito una grave cerebrolesione acquisita. I membri del gruppo sono utenti dell'Associazione Brain, la quale ha attivato una rete di servizi per il trauma cranico gestita in collaborazione con l'Unità Gravi Cerebrolesioni dell'Ospedale San Bortolo di Vicenza.

Il primo gruppo è costituito da 5 coniugi (2 M, 3 F) di pazienti con GCA; l'età media dei partecipanti è di 49 anni. Il secondo gruppo è costituito da 7 figli (3 M, 4 F) di pazienti con GCA; l'età media dei partecipanti è di 28 anni. Entrambi i gruppi sono stati condotti da una psicoterapeuta ad orientamento gruppoanalitico, coadiuvata da un'osservatrice. Per ciascun gruppo la terapia ha avuto la durata di 9 incontri a cadenza quindicinale, con un decimo incontro di follow-up a distanza di due mesi dalla fine del trattamento. Le sedute sono state audio-registrate e trascritte Verbatim.

#### *Strumenti e procedura*

Per la valutazione del clima di gruppo è stato utilizzato il Questionario sul Clima di Gruppo in quattro tempi, in particolare nella seconda, quinta, ottava e decima seduta.

Il questionario messo a punto presso l'Università della British Columbia (Mackenzie, 1997) è una scala per la valutazione del clima instauratosi tra i partecipanti nel corso di un trattamento di gruppo.

Consiste di 12 item che possono essere misurati su una scala da 0 a 6 e può essere compilato anche dai terapeuti o dagli osservatori, al termine di una seduta di gruppo. È un questionario che richiede ai pazienti di annotare episodi importanti avvenuti in seduta e il relativo significato personale percepito e questo motivo può essere utilizzato anche a scopo clinico come materiale da riprendere ed analizzare nelle sedute successive. I risultati vengono mostrati come punteggi item medi per ogni subscale.

Le subscale considerate sono:

- a) Coinvolgimento, indicatore di coesione (item 1, 2, 4, 8, 11)
- b) Conflitto, indicatore di rabbia e rifiuto (item 6, 7, 10, 12)
- c) Evitamento, indicatore di riluttanza ad affrontare i problemi (item 3, 5, 9)

Le potenzialità di applicazione clinica di questo strumento di facile somministrazione sono molteplici e riguardano in generale la possibilità di descrivere l'andamento del processo di una terapia di gruppo, il clima che connota le sue diverse fasi di sviluppo, e di evidenziare in modo oggettivo se si siano effettivamente create le precondizioni affinché possano verificarsi i fattori terapeutici necessari al cambiamento.

Per la valutazione dei meccanismi di difesa, sono stati analizzati i trascritti delle due terapie di gruppo utilizzando la Defense Mechanism Rating Scale (DMRS; J.C. Perry, 1990).

La DMRS è una scala di valutazione applicabile a trascritti di materiale clinico (colloqui diagnostici, sedute di psicoterapia) e comprende una lista di 27 meccanismi di difesa, selezionati in base al riscontro in letteratura di singole definizioni chiare e di dimostrata attendibilità (Perry, & Cooper, 1989).

Si tratta di un metodo basato sulla valutazione consensuale di osservatori neutrali a partire da protocolli audio-video registrati e trascritti, volto a identificare qualitativamente e quantitativamente i 27 singoli meccanismi di difesa, gerarchicamente ordinati in 7 cluster secondo un criterio di gravità (maggiore-minore adattamento e rilievo psicopatologico).

Per ogni meccanismo di difesa, il manuale DMRS prevede una definizione teorica, una descrizione della funzione dinamica, una diagnosi differenziale con difese più simili, una scala di valutazione a 3 punti (comprensiva di esempi e regole che ne facilitano l'uso) che permette di segnalare l'assenza, l'uso probabile o l'uso certo della difesa sia durante l'intervista che abitualmente nella vita quotidiana del paziente.

Per l'analisi tematica delle due terapie di gruppo è stato utilizzato il software ATLAS.ti che analizza il contenuto da un punto di vista interpretativo.

## **Risultati**

Relativamente al clima di gruppo, nel gruppo dei figli si è osservato nel tempo un aumento del coinvolgimento e una diminuzione dei

punteggi nella scala del conflitto. Nel gruppo dei coniugi, si è osservato nel tempo una diminuzione dei punteggi nella scala dell'evitamento ed un aumento del coinvolgimento.

I risultati mostrano un cambiamento del gruppo nel corso del tempo, si è osservato un aumento della coesione e del clima partecipativo di gruppo, i partecipanti hanno smesso di considerare pazienti i loro coniugi/genitori e si sono concessi la possibilità di essere loro stessi i pazienti, ovvero persone che possono condividere una sofferenza psichica e che possono cercare una cura. Tale cambiamento nel vissuto affettivo del gruppo emerge anche dall'analisi dei meccanismi di difesa utilizzati: è clinicamente significativo il passaggio da scambi caratterizzati da vissuti di impotenza ed isolamento, a scambi caratterizzati dall'auto svelamento e dall'auto osservazione.

Nell'analisi delle tematiche presenti nel gruppo si è evidenziato come il clima di gruppo caratterizzato da vissuti di protezione e accettazione ha facilitato lo sviluppo della catarsi, ovvero della rivelazione di fatti intimi e personali, ma soprattutto la libera espressione dei sentimenti precedentemente negati perché carichi di vissuti di colpa. Nel corso della psicoterapia di gruppo i partecipanti hanno dato espressione alla rabbia per quello che è accaduto al proprio familiare, al senso di colpa per aver pensato all'abbandono e alla tristezza per non poter condividere a pieno la relazione. I legami che si sono creati tra i membri hanno permesso al gruppo di divenire uno spazio, un tempo e un luogo in cui realizzare uno scambio che ha facilitato l'auto-consapevolezza e il sostegno.

### **Conclusioni**

Questo studio è l'occasione per riflettere sia sulle problematiche che insorgono a seguito di un grave trauma cranico e che colpiscono la rete familiare, sia sulla possibilità che il gruppo si costituisca come spazio di elaborazione del lutto della disabilità, come spazio transizionale e come luogo reale e metaforico di incontro e di scambio e quindi di trasformazione (Corbella, 2003).

### **Bibliografia**

Ainsworth, M.D.S., (1978). *Patterns of attachment: a psychological study of Strange Situation*. Hillsdale (NJ): Erlbaum.

Basaglia, N. (2002). *Progettare la riabilitazione: la famiglia come risorsa del processo riabilitativo*. Milano: Edi-ermes.

Biondi, M., Costantini, A., Grassi, L. (1995). *La mente e il cancro: insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*. Roma: Il Pensiero Scientifico.

Bowlby, J. (1983). *Attaccamento e perdita, Vol. 3: La perdita della madre*. Torino: Bollati Boringhieri.

Cantagallo, A., Perini, P. (2006). Il trauma cranio-encefalico grave nel giovane adulto: un trauma alla persona e alla famiglia. In A. Bianchi (Eds.), *La valutazione neuropsicologica del danno psichico ed esistenziale*. Verona: CEDAM.

- Cazzaniga, E. (2002). La famiglia, la perdita e il lutto. In AA.VV. (Eds.), *Psiconcologia* (pp. 337-349). Milano: Masson.
- Compostella, S. (2004). Il gruppo omogeneo per familiari di pazienti con trauma cranico. In S. Corbella & R. Girelli, S. Marinelli (Eds.), *Gruppi omogenei* (pp. 160-180). Roma: Borla.
- Corbella, S. (2003). *Storie e luoghi del gruppo*. Milano: Raffaello Cortina.
- Curtiss, G., Klemz, S., Vanderploeg, R.D. (2000). Acute impact of severe traumatic brain injury on family structure and coping responses. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 15, 1113-1122.
- De Boskey, D. (1995). *Il trauma cranico. Aspetti medici, cognitivi, sociali. Guida per la famiglia*. Verona: Negrar.
- Franta, H., (1988). *Atteggiamenti dell'educatore, teoria e training per la prassi educative*. Roma: Libreria Ateneo Salesiano.
- Laplanche, J., Pontalis, J.B. (1993). *Enciclopedia della psicoanalisi*. Roma-Bari: Laterza.
- Lezak, M.D. (1986). Psychological implications of traumatic brain damage for the patient's family. *Rehabilitation Psychology*, 31, 241-250.
- Livingston, M.G., & Brooks, D.N. (1988). The burden on families of the brain injured: A review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 3 (4), 6-15.
- Mackenzie, R.K. (1997). *Time-managed group psychotherapy: effective clinical application*. Washington, DC: American Psychiatric Press. (trad. it., *Psicoterapia breve di Gruppo*. Trento: Erickson, 2002).
- Mazzocchi, A. (1999). *La riabilitazione neuropsicologica dei traumatizzati cranici*. Milano: Masson.
- Meyers, S.J., Tomlinson, P.S. (2003). Family-nurse co-construction of meaning : a central phenomenon of family caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 193-201.
- Muir, C.R., Haffey, V.J. (1984). Psychological and neuropsychological intervention in the mobile mourning process. In B. A. Edelstein, E. T. Couture (Eds.), *Behavioural assessment and rehabilitation of the traumatically brain damaged* (pp. 247-272). NJ: Plenum Press.
- Perlesz A., Kinsella G., Crowe S. (2000). Psychosocial distress and family satisfaction following traumatic brain injury: injured individuals and their primary, secondary and tertiary carers. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 15, 909-929.
- Perry, J.C. (1989). *Defense Mechanism Rating Scale (5<sup>th</sup>)*. Cambridge MA: Cambridge Hospital.
- Poletti, R., Dobbs, B. (2003). *Come sostenere chi è in lutto*. Roma: Città nuova.
- Trabucchi, M. (1999). An economic perspective on Alzheimer's disease. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 12, 29-38.

Roth, A., Fonagy, P., (1996). *What works for whom? A critical review of psychotherapy research*. London: Guilford. (trad. it., Psicoterapie e prove di efficacia. Roma: Il pensiero scientifico, 1997).

Stern, D. (1985). *Il mondo interpersonale del bambino*. Torino: Bollati Boringhieri.

Vaillant, G.E., (1977). *The Wisdom of the Ego*. Cambridge: Harvard University Press.

Wilkin, K., Slevin, E. (2004). The meaning of caring to nurses: an investigation into the nature of caring work in an intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 1, 50-59.



## CAPITOLO 5.3

### Centro di counseling oncologico regionale: supporto telefonico per pazienti e familiari in fase di terminalità

Luca Pianigiani \*, Silvia Bonini \*, Francesca Bartolozzi \*, Federica Biancucci \*

\* Centro di Counseling Oncologico Regione Toscana

#### Abstract

La fase terminale rappresenta una condizione limite dell'esperienza umana che induce vissuti angoscianti e logoranti caratterizzati da intense emozioni. Obiettivo primario della presa in carico è di aiutare gli utenti ad entrare in contatto con il tema della perdita e della morte, offrendo la possibilità di esprimere i propri vissuti e favorendo processi di resilienza.

Il servizio offre un supporto psicologico telefonico che permette al paziente e ai familiari di prepararsi al distacco e ad un'elaborazione del lutto nel modo più evolutivo possibile.

Da settembre 2009 sono stati presi in carico circa 200 familiari. Considerato l'elevato numero di richieste di supporto psicologico è evidente quanto il servizio rappresenti un'efficace e adeguata soluzione nel ricevere ascolto e sostegno rispetto ai vissuti emotivi sperimentati.

#### Introduzione

La fitta rete di rapporti dell'organizzazione sanitaria attuale si caratterizza per un'estrema complessità in cui il funzionamento è garantito dalla capacità dei vari operatori di gestire al meglio gli scambi comunicativi e le relazioni interpersonali.

In questo sistema complesso si colloca il paziente che, negli ultimi anni, ha assunto un ruolo sempre più attivo, ponendosi nella relazione medico-paziente non più come membro bisognoso e passivo di cure e di prescrizioni, ma come soggetto "che conosce" e che, supportato dal proprio bagaglio "medico", entra nel percorso di cura richiedendo informazioni chiare e competenti (Carricaburu, & Menoret, 2007).

Tale cambiamento ha segnato il passaggio dal modello biomedico, in cui la malattia era considerata al centro delle cure, a quello bio-psico-sociale, in cui il focus dell'attenzione si è spostato sempre più sulla persona nella sua accezione più generale e complessa.

In questa prospettiva si inserisce, in ambito sanitario, l'intervento di counseling e supporto con l'idea, da un lato, di favorire e proteggere la libertà del paziente nel comprendere e decidere rispetto al proprio stato di salute, dall'altro, offrendo l'opportunità di essere supportato psicologicamente durante il percorso di "cura".

Il Centro di Counseling Oncologico, voluto e sostenuto dalla Regione Toscana, si sviluppa proprio con l'idea di fornire al paziente una "guida" e un "sostegno emotivo" all'interno della realtà medico-sanitaria, spesso complessa, e fonte di dubbi e perplessità.

Nonostante la diffusione, negli ultimi anni, di terapie sempre più mirate e specifiche per la cura delle patologie neoplastiche, ancora oggi, la parola "tumore" crea nei pensieri e nelle fantasie delle persone scenari carichi di paura, disperazione e morte.

Nonostante i progressi compiuti dalla medicina nella diagnosi, nella cura e nella riabilitazione dei malati oncologici, la condizione di questi pazienti e dei loro familiari continua ad essere, oggi come ieri, carica di angoscia. Qualsiasi sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza in quanto, sia per il malato che per la sua famiglia, la patologia oncologica rappresenta una prova esistenziale molto intensa e sconvolgente che riguarda tutti gli aspetti della vita. Da queste premesse risulta chiaro ed evidente quanto il supporto psicologico diventi parte integrante del trattamento stesso della malattia con lo scopo di ridurre lo stato di sofferenza legato alla patologia e per favorire un buon adattamento al processo di cura in ogni sua fase.

Dal momento della diagnosi, in cui "tutto cambia e il mondo ti crolla addosso" - come spesso riferiscono i pazienti e i loro familiari - si ha un profondo cambiamento, non solo a livello intra-familiare, ma anche inter-familiare, nelle relazioni con l'ambiente circostante sia a livello sociale che culturale. La "vergogna" è spesso un vissuto ricorrente nelle storie di queste famiglie, accompagnato dal senso di solitudine e dall'isolamento, e generato dal vivere la malattia come segno "indelebile" di un comportamento "sbagliato" di cui non fare parola con nessuno (AA.VV., 2002).

Spesso l'organizzazione sanitaria crea servizi e risorse per pazienti e familiari, mirati ad una riduzione del carico emotivo e pratico che la malattia porta con sé, ma i vissuti di solitudine e il senso di isolamento spesso non permettono agli utenti di venirne a conoscenza e di usufruirne, intensificando, così, sentimenti di paura e di abbandono tipici della malattia oncologica.

Con l'obiettivo di aiutare il paziente e la sua famiglia a superare la vergogna e a porsi come membro attivo e consapevole rispetto alla malattia, nasce il counseling telefonico (Cook, & Damato, 2007). La comunicazione telefonica rappresenta un buon compromesso - almeno iniziale - per "varcare" quella soglia di diffidenza, spesso invisibile, ma presente nella relazione con l'altro (Cook, & Damato, 2007). Attraverso il telefono, è possibile usufruire di uno spazio "illimitato", all'interno del quale poter esprimere liberamente paure, dubbi, ansie e preoccupazioni, senza il timore di essere "riconosciuto" o stigmatizzato.

La facilità di accesso al telefono permette, inoltre, alla persona di decidere quando chiamare e usufruire del servizio, rispettando le esigenze personali sia pratiche che emotive del momento.

A tutto ciò si aggiunge che il rapporto con l'operatore telefonico, adeguatamente formato all'ascolto e al rispetto di quelli che sono i tempi e i modi dell'interlocutore, favorisce un clima rilassato, di

disponibilità e di assenza di giudizio che l'utente può anche utilizzare come modello e “trasferire” all'interno del proprio ambito familiare, così come nella relazione con l'équipe curante promuovendo e stimolando, laddove bloccato, un rapporto più sincero e chiaro con l'operatore sanitario (Sherman et al., 2010).

## **Il Centro di Counseling Oncologico Regionale**

Il Centro di Counseling Oncologico Regionale è stato attivato il 7 novembre 2009 dalla Regione Toscana in sinergia con le attività dell'Istituto Toscano Tumori, secondo quanto previsto dalla DGR 88 del 09/02/09 – Sperimentazione di un Centro di ascolto regionale con funzione di counseling per il cittadino con patologia oncologica.

Il centro è un'esperienza innovativa nel Sistema Sanitario Nazionale (SSN) finalizzata, grazie ad un servizio di counseling informativo e supporto psicologico, ad un ulteriore incremento della centralità del paziente nell'organizzazione dei percorsi oncologici e al “dare voce” a bisogni emotivo-relazionali spesso non riconosciuti e/o inespressi da parte degli utenti stessi.

L'iniziativa ha come obiettivo quello di fornire a pazienti e familiari un punto di ascolto e di supporto, aiutandoli nella “navigazione interna al sistema di cure”, attraverso un'attività di informazione-orientamento rispetto ai percorsi e di risoluzione di problematiche e difficoltà organizzative e/o psicologiche, come è possibile riscontrare in altre esperienze internazionali (Helmès, Culver, & Bowen, 2006). Al numero verde rispondono psicologi, con esperienza nel campo dei servizi oncologici, e operatori laureati e qualificati con competenze psico-sociali che, in raccordo con professionisti - focal point e referenti psiconcologi all'interno delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere di tutto il territorio Toscano - offrono risposte chiare e competenti entro 24-48 ore dalla chiamata. Il servizio rappresenta un punto di riferimento a cui ogni cittadino può accedere (attraverso il numero verde regionale gratuito 800880101 o l'indirizzo e-mail ascolto.oncologico@regione.toscana.it attivi dalle 8:00 alle 20:00 tutti i giorni della settimana dal lunedì alla domenica) e che facilita il contatto con la propria azienda di riferimento in un'ottica di continuità ed incremento della qualità assistenziale della rete oncologica toscana.

Le persone che si rivolgono al servizio esprimono richieste di aiuto molto diverse tra loro che spesso necessitano di un lavoro di comprensione e chiarificazione del problema fin dal primo contatto. Talvolta quando l'utente si rivolge al centro formula una domanda, chiede aiuto, segnala un problema che non corrisponde e/o rappresenta l'elemento centrale della disfunzione verificatasi durante il percorso terapeutico. È fondamentale comprendere la domanda dell'utente analizzando il tipo di bisogno sotteso attraverso le competenze e le informazioni di cui si dispone. Analizzare quello che la persona “porta” vuol dire considerare anche tutti quegli aspetti emotivo-psicologici che emergono dalla “convivenza” con la malattia. L'obiettivo è quindi quello di “attribuire un senso” alla richiesta dell'utente e condividerne con lui il significato, stimolando le sue risorse per affrontare il problema (Carli, & Paniccia, 2004).

In questa ottica prestare attenzione a chi si rivolge al servizio (paziente, familiare, amico, operatore sanitario), in quale fase di malattia chiama, con quali motivazioni e modalità relazionali esprime la sua richiesta/bisogno, rappresenta un elemento fondamentale anche per comprendere il significato dato alla malattia e il grado di adattamento alla stessa, oltre all'adeguatezza della presa in carico da parte dell'azienda di riferimento. Considerare tutti questi fattori permette al centro di stabilire il tipo di aiuto/supporto più opportuno calibrando l'intervento nel modo più utile ed efficace per l'utente stesso.

Nello specifico i servizi offerti dal centro sono due:

1. Counseling informativo-esplicativo: attraverso una competente "analisi della domanda" il counseling informativo-esplicativo aiuta l'utente che si rivolge al servizio ad esplicitare i propri bisogni, a colmare possibili gap di informazione e a trovare soluzioni efficaci ad eventuali difficoltà organizzative incontrate durante il percorso clinico-assistenziale (Helmes, Culver, & Bowen, 2006). Tale tipo di intervento, fornendo indicazioni sulle strutture e sui servizi di diagnosi e cura della rete oncologica regionale e attraverso la collaborazione con tutte le aziende del territorio, permette di restituire fluidità e continuità assistenziale evitando disorientamento, dispersione e sentimenti di abbandono rispetto al proprio percorso di cura. In più grazie ad un continuo scambio di informazioni e comunicazioni tra gli operatori l'utente si sente sollevato e facilitato nell'espressione dei propri bisogni e indirizzato più correttamente nella risoluzione delle problematiche emerse.

2. Sostegno psicologico: finalizzato alla presa in carico e al supporto della persona di fronte al disagio emotivo che spesso emerge nel momento in cui viene fatta una diagnosi di tumore e/o durante l'intero iter di malattia fino alle fasi di terminalità e lutto. Poter usufruire di un ascolto competente, attivo, empatico e, allo stesso tempo privato ed intimo, permette alla persona di creare quello spazio necessario per esprimere ed elaborare sofferenze e preoccupazioni legate alla malattia, facilitandola nella ri/attivazione delle risorse personali (emozionali, cognitive e comportamentali) e nel processo di adattamento alla nuova condizione di vita (Klikovac, 2011). Il supporto psicologico permette all'utente che si rivolge al servizio di essere rassicurato e garantito rispetto ad una reale e globale presa in carico fondata, in primis, sulla relazione e su quello che etimologicamente significa "prendersi cura". Il "prendersi cura" si esplica ancor di più nel fatto che ogni utente è seguito nel tempo sempre dallo stesso psicologo garantendogli quella continuità assistenziale e quel senso di familiarità e fiducia indispensabili per la creazione di una buona relazione terapeutica. Il percorso di supporto psicologico pensato dal centro permette, quindi, attraverso un'analisi approfondita della domanda e della problematica riportata, la strutturazione di un percorso ad hoc rispetto al caso specifico.

Il facile accesso e la disponibilità telefonica permette al paziente e al familiare di ricevere nell'immediato, nel momento del reale bisogno, un ascolto competente grazie al quale poter esprimere e condividere dubbi e vissuti emotivi legati alla malattia e al conseguente sconvolgimento che questa genera nella vita del/i soggetto/i coinvolti. Grazie a questa modalità operativa lo psicologo, entrando

velocemente in “intimità” con l’utente, ha l’opportunità di accogliere, comprendere e contenere il suo disagio più profondo e strutturare insieme il percorso migliore per affrontare il momento di crisi che si trova a vivere.

Solitamente attraverso un primo intervento (generalmente 4/5 colloqui) è possibile gestire il momento dell'urgenza legata alla condizione di malattia e terminalità, aiutando l'utente a verbalizzare le paure e le preoccupazioni che tale condizione ha determinato, concedendosi il tempo necessario per ascoltarle, esprimerle ed elaborarle, ma anche per sviluppare una capacità di lettura degli eventi e di problem-solving più efficace.

Tale intervento è funzionale anche per quegli utenti che si sono rivolti al servizio per difficoltà familiari a condividere e a comunicare sulla malattia e sul tema della perdita, interrompendo dinamiche, spesso frequenti, di silenzi, segreti, esclusione e profonda solitudine, favorendo il dialogo, la condivisione e l'esplicitazione dei bisogni.

Lo psicologo, al momento della presa in carico, offre all'utente tutte le informazioni necessarie rispetto al funzionamento del servizio di supporto psicologico offerto dal centro e favorisce, attraverso una prima fase di accoglienza e di intervento, l'accesso del paziente alle unità di Cure Continue presenti sul territorio toscano, garantendo continuità al percorso assistenziale e una totale presa in carico della situazione.

Per ogni utente (paziente, familiare, amico, operatore sanitario) che si rivolge al centro è previsto il monitoraggio delle attività e dei passaggi effettuati per la risoluzione della problematica presentata, fino alla valutazione della soddisfazione e dell'efficacia rispetto alle azioni di problem-solving promosse dal servizio e dalle aziende. Ogni chiamata viene registrata da un apposito software e per ogni singola richiesta viene aperta una pratica che raccoglie dati di tipo quantitativo e qualitativo riguardanti la natura del quesito, la modalità di risoluzione e l'attività svolta. Questa attività di monitoraggio e aggiornamento si svolge attraverso un flusso comunicativo e di coordinamento costante con la rete aziendale ed una continua esplorazione di “best practices” organizzative e tecnologiche per la gestione di servizi a livello italiano e internazionale.

### **Applicazioni del modello e discussione dei risultati**

Il modello di intervento proposto dal centro ed illustrato precedentemente è risultato essere valido, così come è emerso durante la nostra esperienza triennale, in tutte le fasi di malattia dal momento della diagnosi alla terminalità e al lutto. Rispetto a queste due ultime fasi, spesso “evitate”, “dimenticate”, sicuramente difficili da gestire per il malato, il sistema familiare e l'équipe curante, sono emersi dati importanti su cui abbiamo voluto effettuare delle riflessioni e condividere la nostra esperienza.

La fase terminale di malattia rappresenta una condizione limite dell'esperienza umana determinando in tutti i membri vissuti angoscianti e logoranti caratterizzati da emozioni intense quali tristezza e rabbia, paura e impotenza, disperazione e sfinimento,

come anche possiamo leggere in Biondi, Costantini e Grassi (Biondi, Costantini, & Grassi, 2003).

Il paziente terminale “è un paziente affetto da una malattia evolutiva irreversibile, di cui la morte è la diretta conseguenza, nel suo ultimo periodo di vita, quando le cure specifiche non trovano più indicazione o quando il paziente stesso, consapevole della sua situazione, lo richiede. In generale, per fase terminale si intende uno stato di malattia la cui presenza induce nella mente del medico, del paziente, della famiglia, un’aspettativa di morte come diretta conseguenza della malattia stessa” (Biondi, Costantini, & Grassi, 2003).

La comunicazione del fatto che il paziente è ormai giunto in fase terminale è certamente uno dei momenti più difficili e angoscianti per i familiari e per il paziente stesso, laddove questi venga informato; possiamo dire che, il più delle volte, l’impatto emotivo sia pari a quello della prima comunicazione della diagnosi, se non ancora più pesante da sopportare. Dopo aver saputo che una persona amata si è ammalata, dopo le terapie, le operazioni, i controlli, i momenti di recupero e le ricadute, dopo le paure e le speranze, con la comunicazione di terminalità si viene informati del fatto che non esistono più terapie attive in grado di combattere la malattia e portare la persona a guarigione; il tempo che resta appare caotico, confuso e di durata angosciosamente indefinita.

Se fino a pochi anni fa la cultura sanitaria tendeva a non proporre precise metodologie assistenziali per il paziente terminale e i suoi familiari, quasi a voler esprimere un gesto di resa per una malattia non sconfitta e rientrando nel quadro della medicina tradizionale, orientata alla cura della malattia e alla guarigione del corpo malato, oggi sempre più attenzione viene offerta all’ampio raggio di bisogni e potenzialità insite nella realtà del paziente in fase terminale e del suo sistema familiare.

Spesso nel paziente oncologico l’idea della morte si evidenzia solo quando la progressione della malattia lo obbliga (o sta per obbligarlo) a dipendere fisicamente e relazionalmente da altre persone. La perdita del proprio status sociale e familiare e le limitazioni fisiche imposte dal progredire della malattia pesano fortemente sul malato e sul suo contesto di vita, anche in termini di identità. In aggiunta a tutto questo spesso il paziente terminale si trova ad affrontare la “riattivazione” di ogni genere di problema non risolto prima e il riaffiorare di questioni personali mai/non “concluse”.

Questa è una fase in cui cambiano completamente tutti i rapporti. Prima di tutto cambia il rapporto medico/paziente perché al medico viene richiesto di uscire dal ruolo di professionista “positivista” e razionale in grado di curare la malattia divenendo un medico che si fa carico di bisogni più ampi che riguardano la persona nella sua complessità e non solo della malattia.

Le cure palliative sono espressione di una concezione della medicina che trasforma il termine “curare” dalla prospettiva totalizzante del “guarire dalla malattia”, promuovendo e sostenendo il concetto ben più complesso del prendersi cura dell’individuo; le persone alle quali sono indirizzate le cure palliative sono accolte nella globalità della

loro realtà fisica, psichica e sociale per essere accompagnate nella fase finale della loro esistenza da vivere con dignità.

Cambia anche il rapporto paziente/familiare perché in questa fase i tempi “dell’azione” si diradano e ci si trova improvvisamente a non avere molto da “fare” bensì a dover stare in contatto con il dolore e con i vissuti emotivi legati ad una morte ormai vicina; e tutto questo ci coglie spesso impreparati e nel pieno delle nostre fragilità. Ciò che in questa fase risulta intollerabile da sostenere emotivamente è il senso di impotenza e di frustrazione determinato dall'evento morte e il dover vivere il tempo che rimane in una dimensione di incertezza e sospensione. Infine cambia anche il rapporto paziente/società; il paziente non potendo più nascondere la sua malattia mostra alla società la realtà spesso scomoda che ognuno di noi, in fondo, è un essere “mortale”.

Uno degli obiettivi primari nella presa in carico diviene allora quello di aiutare gli utenti ad entrare in contatto più intimo con il tema della perdita e della morte, offrendo la possibilità di esprimere i propri vissuti e favorendo nuovi processi di resilienza.

Il servizio offre un supporto psicologico telefonico che permette agli utenti, grazie ad un ascolto competente e al contenimento emotivo, di prepararsi al distacco e ad un'elaborazione del lutto nel modo più evolutivo possibile.

Il 20,4% degli utenti ha contattato il servizio nella fase terminale di malattia; questo è il momento in cui ogni persona si trova a dover compiere un’“obbligata elaborazione” dell'ultimo periodo di vita, trovandosi di fronte il tema gravoso e logorante della morte sua o dell'altro (Andolfi, 2007).

In questa fase sono soprattutto i familiari a contattare il centro poiché è frequente che il paziente, per meccanismi difensivi intra-familiari, non sia a conoscenza della propria gravità di malattia. La famiglia nasconde spesso al malato quelle che sono le sue reali condizioni di salute seppur, come frequentemente emerge poi dai colloqui, sia il primo ad avere consapevolezza della gravità della sua situazione clinica e dell'essere giunto ormai al “termine”. Non potendosi confrontare con l'altro, proteggendosi vicendevolmente dal dolore, generando un clima di “non detti” e finzioni, ciascun membro si trova ad affrontare questo momento molto critico e difficoltoso sperimentando un forte senso di esclusione e di isolamento.

Aiutare il paziente e il sistema familiare ad entrare in contatto più intimo con il tema della morte e con le emozioni che, inevitabilmente, questo evento suscita rappresenta uno degli obiettivi primari nella presa in carico di queste situazioni che ciascuno di noi prima o poi si trova ad affrontare e che rappresentano un’importante sfida per ogni individuo ed ogni famiglia (Cardinali, 2007). Favorire nel paziente e nella famiglia il confronto con la morte e aiutare a superarne gli esiti, permette da un lato, un “fluire” del dolore che non blocchi il tempo né l'evoluzione del singolo e/o dell'intero sistema familiare, dall'altro, di garantire quel senso di appartenenza che con la morte si teme di perdere attraverso la “narrazione” e il “testamento” di memorie, miti e valori.

Da settembre 2009 sono stati presi in carico 200 familiari (circa il 9% delle richieste totali), in prevalenza partner (28%), figli (20%) e fratelli (12%), che si sono rivolti al servizio nella fase di terminalità, momento in cui le speranze sono vane e il familiare inizia ad interrogarsi sull'adeguatezza e l'efficacia della propria assistenza e a confrontarsi con il senso di frustrazione e di impotenza che tale condizione determina. Come già accennato in precedenza, nel 64% dei casi il paziente è risultato non avere piena consapevolezza del proprio stato di malattia, comportando, ciò, maggior peso per il familiare nella gestione della situazione sia a livello clinico che emotivo.

Le richieste giunte al servizio da parte dei familiari hanno riguardato, prevalentemente, difficoltà nel parlare della malattia e della morte all'interno dello stesso sistema familiare (36%), associata ad un'intensa paura del dolore e della sofferenza (19%), mancanza di continuità assistenziale (30%) e richiesta di supporto psicologico domiciliare sia per il paziente che per i familiari (15%).

### **Conclusioni**

Considerato l'elevato numero di richieste di supporto psicologico telefonico da parte dei familiari dei pazienti è evidente come questo risulti un'efficace e adeguata soluzione nel ricevere ascolto, sostegno e supporto psicologico. La possibilità di parlare al telefono, senza allontanarsi fisicamente dal paziente e senza vincoli temporali, permette al familiare di mantenere la sua presenza ed il suo controllo accanto al proprio caro, offrendogli la possibilità di poter pensare alla morte e al distacco non solo come un momento ingestibile e devastante ma come una fase del ciclo vitale.

In questo senso il telefono, tanto più in questa fase di malattia è uno strumento utile per permettere al familiare di concedersi uno spazio per sé, cercando di diminuire il senso di colpa determinato dall'allontanamento fisico ed emotivo dal paziente. Usufruire del supporto psicologico telefonico proprio nell'immediatezza in cui lo si sceglie, ritrovando dall'altra parte sempre la stessa voce, permette agli utenti di sentirsi sostenuti con continuità e senza giudizio; significa sentirsi accompagnati e non sentirsi del tutto soli in un momento così doloroso e difficile come quello della terminalità. In sintesi, lo scambio e la relazione terapeutica telefonica permette alla persona, proprio nel momento in cui ne sente più bisogno, di concedersi del tempo per sé, senza le problematiche connesse ad un'eccessiva organizzazione personale; in questo modo si possono ridurre i sensi di colpa relativi alla possibilità di pensare a se stesso e l'utente può evitare di tornare nei luoghi "del dolore", dove spesso tutto il "calvario" è iniziato, con le evidenti ripercussioni che questo potrebbe causare. Quindi contattare il centro per chiedere un aiuto di questo tipo ha rappresentato e rappresenta per l'utente un valido supporto per non sentirsi solo, per superare le difficoltà e per sentirsi maggiormente tutelato e garantito rispetto ad una presa in carico globale della persona.



## Bibliografia

- AA.VV. (2002). *Psiconcologia*. Milano: Masson.
- AA.VV. (2009). *Istituto Toscano Tumori – Documenti 1998-2008*. Firenze: Giunti O.S.
- Andolfi, M., D'Elia, A. (2007). *Le perdite e le risorse della famiglia*. Milano: Raffaello Cortina.
- AA.VV. (2010). *Il Contact Center per l'oncologia. Un anno di attività del Centro di Counseling Oncologico Regionale*. Firenze: Regione Toscana.
- Ballard-Reisch, DS., Letner, JA. (2003). Centering families in cancer communication research: acknowledging the impact of support, culture and process on client/provider communication in cancer management. *Patient Education and Counseling*, 50, 61-66.
- Biondi, M. Costantini, A., Grassi, L. (2003). *Manuale pratico di psico-oncologia*. Roma: il Pensiero Scientifico.
- Cardinali, F. (1997). Il vivere e il morire. Incontri e domande nell'esperienze di uno psicoterapeuta. *Terapia familiare*, 53, 37-45.
- Cardinali, F., (2007). La mano aperta e la mano chiusa. Dialogare con la vita e con la morte. In M. Andolfi & A. D'elia, (Eds.), *Le perdite e le risorse della famiglia*. Milano: Raffaello Cortina.
- Carli, R., Paniccia RM. (2004). *Analisi della domanda. Teoria e intervento in psicologia clinica*. Bologna: il Mulino.
- Carricaburu, D., Menoret M. (2007). *Sociologia della salute*. Bologna: il Mulino.
- Cook S., Damato B. (2007). Counseling patients with cancer. *Clinical Ophthalmic Oncology*, 54-57.
- De Bernart, R. (2002). La formazione dell'approccio biopsicosociale: l'esperienza italiana. In V. Cigoli & Mariotti M. (Eds.), *Il medico, la famiglia e la comunità*. Milano: Franco Angeli.
- Helmes, A.W., Culver J.O. & Bowen, D.J. (2006). Results of a randomized study of telephone versus in-person breast cancer risk counseling. *Patient Education and Counseling*, 64 (1-3), 96-103.
- Klikovac, T. (2011). National Telephone for the Psychological Support to Oncological Patients and their Family Members. *Psycho-Oncology*, 20 (2), 209-210.
- Morasso, G.. (1998). *Cancro: curare i bisogni del malato*. Roma: il Pensiero Scientifico.
- Mucchielli, R.,(1996). *Apprendere il Counseling*. Trento: Erickson.
- Myers, RE., (2005). Decision Counseling in Cancer Prevention and Control. *Health Psychology*, 24 (4), 71-77.
- Pianigiani, L., Bartolozzi, F., Biancucci, F., Bonini, S. & Amunni, G. (2011). The Regional Cancer Counseling Center: Teleconferencing for Terminal Patients and Family. *Psycho-Oncology*, 20 (2), 231-232.
- Pianigiani, L., Biancucci, F., Bartolozzi, F., Bonini, S. & Amunni, G. (2011). The Regional Cancer Counseling Center Psychology for a

New Organizational Model to Serve Cancer Patients and Their Families. *Psycho-Oncology*, 20 (2), 96-97.

Razzavi, D., Delvaux, N., (2002). *Psico-Oncologia: il cancro, il malato e la sua famiglia*. Roma: Koinè.

Ruggiero, G. (2004). Gli universi del soma: la malattia oncologica come narrazione familiare. In M. Mariotti, F. Bossoli, R. Frison (Eds.). *Manuale di Psicoterapia Sistemica Relazionale*. Padova: Sapere.

Sherman, D.W., Haber, J., Hoskins, C., Budin, W.C., Maislin, G., Shukla, S., Cartwright-Alcarese, F., McSherry, C.B., Feurbach, R., Kowalski, M.O., Rosedale, M., Roth, A., (2010). The effects of psychoeducation and telephone counseling on the adjustment of women with early-stage breast cancer. *Applied Nursing Research*, 25-31.

Taccani, P., Tognetti A., De Bernardini, S., Florea, A., Credentino E., (1999). *Curare e prendersi cura*. Roma: Carocci.

Trotti, E., Bellani, M.L. (1997a). Il counselling nell'Infezione da HIV. In G.G. Bellotti & M.L. Bellani (Eds.), *Il counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS* (pp. 31-59). Milano: McGraw Hill.

Visser, A., Goodki, K. (1996). Current perspective on cancer education and counseling. *Patient Education and Counseling*, 28 (2), 115-119.

Watson, M., Hopwood, P., White, C., Davolls, S., Ashley, S. & Lynch, A. (2011). Problem-Focussed Interactive Telephone Therapy: Results of a Feasibility Study. *Psycho-Oncology*, 20 (2), 201-202.

## CAPITOLO 5.4

### Helping the bereaved from a traumatic death: the De Leo Fund Network

Alberta Cimitan \*, Katarzyna Ratkowska \*, Alessandra Feltrin \*\*,  
Diego De Leo \*\*\*

\* De Leo Fund Onlus - Padova

\*\* Coordinamento Regionale per i Trapianti del Veneto, Azienda  
Ospedaliera di Padova

\*\*\* Australian Institute for Suicide Research and Prevention, Griffith  
University, Brisbane, Australia

#### Abstract

De Leo Fund (non-profit organization), with support from the Veneto Region and the assistance of the Regional Transplant Center, has contributed to the creation of a regional network of professionals in the area of mental health formed specifically to assist and support the survivors of a traumatic death.

In June 2011, we opened a toll free number run by five operators. This, through a two-step procedure, collects the requests and needs of the survivor and send him to the professional in the network geographically closer to him.

This presentation deals with the main characteristics of these calls and users who contact the toll free number, and how the network responds to the needs of survivors of traumatic bereavement.

#### Theoretical references

Every year in Italy many deaths occur in sudden, unexpected and traumatic circumstances. These deaths are attributable to external causes such as suicides, homicides, deaths at work, accidents, sudden deaths in infancy, natural disasters, etc. According to ISTAT, in 2008 there were over 24,000 deaths from external causes, of which over 5,000 were the result of road accidents and nearly 4,000 deaths were by suicide.

The death of a loved one is a universal experience, a painful event, and an indelible memory. Inevitably, it disrupts the life of the sufferer. If death is sudden and violent and is due to an external cause, it has a highly traumatic impact on the survivors (Shimshon, Rubin et al., 2012), resulting in consequences that can have long lasting effects, not only emotionally, but also in psychosocial and financial terms (De Leo et al., 2011).

When facing the death of a loved one, we are faced with different states in time of suffering that then lead to an elaboration of the loss. The pain of grief is a normal and physiological reaction, which commits the survivors for the time necessary to accept the loss of a loved one. In some cases, however, the typical reactions of the

bereaved are not exhausted in time, but protracted and even intensified, creating frameworks to consider the experience of suffering such loss as pathological (De Leo et al., 2011).

The incidence of pathological mourning in the general population is estimated at around 11-15% (Avison & Turner, 1988; Clayton 1990; Macias et al., 2004; Swenson & Dimsdale, 1989). Some studies have found that almost one third of outpatients who access a public psychiatric service is still experiencing the results of a prolonged unresolved grief, which lasted on average for ten years (Macias et al., 2004; Piper et al., 2001).

The working group of the DSM-V has currently proposed to include issues related to grief in the next edition of Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders as real “disorders”, listed in the Appendix as specific Bereavement Related Disorders (Disorder in Relation to Mourning). These disorders linked to bereavement are diagnosed as such if at least 12 months have elapsed since the death of a close relative or friend, and provides that the individual experiences a series of symptoms including: longing/yearning for the deceased, intense grief and emotional pain of death, and concern for the deceased or the circumstances of death.

For the Bereavement Related Disorder, the working group of the DSM-V also provides the possibility to specify whether the disorder is of traumatic origin (with traumatic grief) because it followed a death in traumatic circumstances (for example, murder, suicide, accidents or disasters). There must be persistent, often distressing, thoughts, images or feelings related to the characteristics of the traumatic death (for example, imagining the degree of suffering of the deceased, the horrific injuries, feelings of guilt, etc.).

The traumatic grief thus refers more specifically to grief over the loss of a significant person in circumstances usually sudden and unexpected (Stroebe et al., 2001). We use the term “traumatic” in reference to the death that comes from external causes, and which occurs unexpectedly and without notice. These deaths may be due to accidents, homicides, suicides, fires, natural disasters, etc., or it may be sudden and unexplained death of a child (Sudden Infant Death Syndrome). The traumatic grief, given its nature, can be difficult to overcome and to process and sometimes can worsen and prolong the suffering associated with mourning, with mourning becoming complicated and prolonged (De Leo et al., 2011).

The experience of loss almost always has an impact on the overall situation of the entire family group, to what must be added the people who lived in close contact with the deceased subject (e.g., close friends). It would be simplistic to approach the theme by neglecting the multiple fall downs and implications (De Leo, 2010).

The pain after a traumatic death varies depending on the outcome of the complex process that occurs in the individual, and depending on the interaction with other people.

A sudden, unexpected, and violent loss shakes badly the basic beliefs of the mourners, in terms of safety and sense of confidence, and often results in an existential crisis (Janoff-Bulman, 1992).

People who are affected by a traumatic grief can be the object of crises of different types: development crisis, situational crisis, socio-cultural and existential crisis.

The common response to a crisis is made of a mixture of emotional, cognitive and behavioral components. The emotional response to a crisis is quite common, but the type of emotion experienced varies from person to person. For example, on one hand the person can feel emotions like shock, anger, frustration and indignation, but it can also experience feelings of fatigue, helplessness or hopelessness. Anxiety and depression are other emotional responses to crises. In addition, people may experience an emotional denial, uncertainty, feelings of inadequacy, irritability, fear, numbness and pain.

The psychological crisis may also affect cognitive abilities. In situations where the loss was traumatic, the person may experience nightmares or flashbacks, can also have a loss of trust in people in general or in specific individuals involved in the crisis itself. Other cognitive responses to the crisis include confusion, difficulty in making decisions, poor concentration and poor attention to tasks that the persons need to do.

The modification of the cognitive abilities of an individual can be short or long term, depending on several variables related to death, and the presence or absence of a psychological disorder, such as post-traumatic stress disorder (PTSD).

Bereaved people may also show a behavioral response to the crisis. After the traumatic event, the person may withdraw from others, regress, or make excessive use of sick leave in work or school environments. In addition, religious people - so far practicing - may experience a loss of interest in participating in religious services because they feel a sense of anger towards God for what happened.

Many of the survivors resort to alcohol or drugs, to cope with the crisis. Common are also sleep disturbances, appetite changes and consequent changes in weight, as well as changes in daily activities. Other behavioral responses to the crisis include frequent physical complaints, poor responsiveness, communication problems, reduced performance at work, anger outbursts, increased fatigue, irritability and crying.

It is important to note that even the long-term reactions are quite common. The anxiety or fear that many of us live in the experience of grief reflects the fact that, from something that has so severely threatened our existence, we have strengthened our degree of vigilance, while the memories of what happened are forcing us to face and process the death. The reactions in the long term, therefore, are not synonymous of unhealthy processes, but are reactions that help people in different ways in the period after the loss (and after other situations that threaten the existence) (De Leo et al., 2011).

A good number of mourners feel isolated, especially during the initial period after a traumatic death. Social isolation is a factor that signals when the pain of grief is prolonging and intensifying and thus may indicate that the person is unable to overcome the loss and that is experiencing a complicated grief (De Leo, & Caneva, 1989).

In Dyregrov's Support and Care Studies (2003-2004; Dyregrov et al., 2000b) almost 50% of the victims said they felt isolated from others, and even more they said that it was the others to create distance, thus inducing a situation of isolation. This type of isolation can occur because bereaved people take sick leave, and stop doing the activities they did before, and lock themselves in the house. Some do it because they can not bear to meet others, or because they feel that it makes no sense to continue to do what previously was considered pleasant. Others simply do not have the energy to do anything more than trying to stand. They continue to be alone with themselves or with family and close friends (Wertheimer, 1999).

From the results obtained from the study of Dyregrov and coworkers (2003), self-isolation seems to be the strongest predictor of impaired psycho-social in all the survivors who have lost a loved one to a sudden and violent death, and then live traumatic bereavement. The relationship of cause and effect between the variable "isolation" and the "reactions" in survivors, however, could be ambiguous in that the former may well be a predictor, but also a result. The energy loss is often regarded as the cause of self-isolation of people who have lost a loved one, and may reflect a state of depression, physical illness or a change in lifestyle/circumstances (Reed, 1998; Seguin et al., 1995). However, self-isolation may develop especially in mourners who have no other children, have little education, no work outside the home, or are women (De Leo et al., 2011).

For people who struggle with complicated or traumatic grief reactions, good support from the social network is very important, but not always sufficient. The social network, especially in long-term reactions, plays a key role in helping the relatives of the victims, but sometimes a collaboration with professionals who have experience in the field is needed.

To this day, people who have suffered a loss and live a traumatic or complicated grief when they turn to professionals for help are generally treated as having a major depressive disorder, because of symptoms that may be comparable in some respects. For people who are experiencing a complicated grief, individual psychotherapeutic treatments have been shown to have some efficacy in improving symptoms (Boelen et al., 2007; Prigerson et al., 2009, Shear et al., 2005), unlike the pharmacological intervention usually prescribed for Major Depressive Disorders, which seems not to have the same efficacy (Jacobs et al., 1987; Pasternak et al., 1991; Prigerson et al., 2009; Reynolds et al., 1999).

The disagreement about the usefulness of different types of aids warrants that there are various strategies for intervention with the bereaved in different parts of the world. In Norway, at this moment, there are at least two main strategies, one based on an understanding of the psychological crisis and the problem, and the other on the assessment of psychiatric crisis. Whereas the first strategy stresses the need for action before the bereaved person developing symptoms (Dyregrov, 2002), according to supporters of the second intervention model, this should be applied if and when symptoms develop (Weisæth, 2000). One of the arguments in support of the strategy "wait and see" is not only the lack of longitudinal studies, but also simply of efficacy studies.

Shear and Smith-Caroff (2002) have identified two main strategies of intervention for complicated grief. The first is prevention, based on supportive psychotherapy and self-help groups; several studies have shown that this strategy is moderately effective. The other treatment aims, instead, to reduce the distress caused by the intensity of pain from pathological grief, facilitating the ability of the survivor to have memories of the deceased, and increase their sense of self-efficacy in daily activities and relationships with the others. This treatment protocol has shown a significant reduction of symptoms associated with mourning, such as anxiety and depression (Shear et al., 2001, Shear-Smith, & Caroff, 2002).

For pain and suffering resulting from the sudden death of a loved one not extending for too long, it is recommended to provide professional help from the beginning. This form of support should be mandatory in case of tragic deaths as those caused by accidents, suicides and homicides. In case of illness, however, there is often a systematic contact with the public health system, which allows the opportunity to assess at a later date if the person who lives in mourning needs help in managing the pain.

The professional help, however, should go hand in hand with the help provided by the network. An important aid that can be given to the survivors after the loss of a loved one is offered by the “peer”, who is also a survivor of a similar loss and is willing to provide their help. Being able to speak of their pain, their thoughts with others who have already experienced the same feelings and were able to overcome the serious difficulties of the moment, allows survivors of traumatic bereavement to feel understood and think about the future even without the loved one.

Support groups for people who are experiencing a traumatic grief can be a powerful resource, a space where survivors can find the energy for this particular time of life. This is not group psychotherapy, *strictu sensu*, but something with important therapeutic values anyway, able to make it clear to survivors that they can still speak and relate to other people without feeling different, or pretend or conceal their feelings or fear that others in turn could possibly pretend and deceive, although with good intentions.

Support groups for those who have lost a loved one offer, in addition to the support of a psychological nature, a way to deal with grief through solidarity and mutual support, with the goal of returning to the person sense of self, as well as a role and the opportunity to develop new links and new interests (De Leo et al., 2011).

### **Research objectives (survivors project – toll free telephone line)**

In Italy, in the current system of support to the later stages of life, the figure of an ad hoc trained specialists able to assist family members and relatives in the difficult task of accepting the loss - even more so if this was sudden and violent – is completely lacking. Helping people who have suffered a traumatic death is now the mission of the collaboration between De Leo Fund and the Regional Transplant Center, in the context of a project funded by the Veneto Region called “regional program of training, research, intervention to support

the survivors of the sudden and tragic bereavement” (DGR n. 3662/08).

This program started in 2009 with an initial duration of three years, and main objective to create a regional network of professionals trained in assisting the persons in mourning, particularly by carrying out actions to support families and relatives of victims of a traumatic death (car accident or work-related death, suicide, natural disaster) through individual support or participating in support groups.

Within the local health authorities in the Veneto region, professionals (especially in the area of clinical psychology) have been identified which have shown sensitivity and willingness to deal with this difficult issue. They were formed through a residential course held in Padua in November 2009 with international trainers (Kari Dyregrov, Karl Andriessen and Onja Grad) who have offered their expertise and experience in this field.

The development and finalization of the program are then continued with regular meetings throughout 2010 and 2011 aimed at the development of scientific research programs and local interventions, the definition and coordination of local actions.

In June 2011, De Leo Fund opened a toll free line (800 168678), available Monday to Friday from 9.00 to 13.00 and from 15.00 to 19.00, where users can refer to obtain an initial and careful listening.

This telephone service is managed by five qualified professionals who have organized a two-step procedure: the first interview - at the time of initial contact - involves a screening to verify the appropriateness of the request for support from the user; the second interview explores the characteristics and current situation of the caller, and once the needs of the person are understood and clarified, the caller is addressed to the professional helper of the regional network geographically closest. There, the caller will find the needed help.

Through a campaign of awareness and information, inclusive of brochures, videos and postcards, De Leo Fund has tried to spread this project in the Veneto Region and its service's toll free number.

### **Methodology (interviews)**

When a user calls for the first time the toll free number, the operator of the De Leo Fund gathers information to understand the situation of the person and his request through an initial interview lasting approximately 10 minutes. The information collected through this first contact includes details about the caller (age, sex, residence, occupation, degree of relationship/closeness/proximity with the deceased), the reasons for calling (what happened, kind of request) and some data on the deceased (date of death, age of deceased, cause of death).

The person who contacts the toll free number can make a request for help for themselves or someone else (it is not always the bereaved person who makes direct request for help). In fact, the survivor may have different reasons for not wanting the help from the social network or professionals: this may be caused by a lack of energy,



resources or initiative, or because they are convinced that others cannot understand the situation (De Leo et al., 2011). In this case, it is family or friends (degree of relationship/ closeness/proximity of the caller with the bereaved) that will contact the toll free number to arrange the help for the person in mourning.

In this first phase are then collected data on the deceased, how did death occur (death from external causes or death from other causes) and how much time has passed since the traumatic event.

Through this initial contact, the caller's request is defined; in most cases, this involves some sort of psychological intervention, but sometimes the request may include a social intervention, or even financial support or psychiatric help.

Once all information has been obtained, and after checking that the bereaved person has lost a loved one in a sudden and violent manner (external cause of death), the De Leo Fund operator agrees with the caller for a further appointment by phone within a couple of days, to proceed with the second interview. The purpose of the time interval between the first and second interview is to assess the degree of motivation and the real caller's disposition to receive the help.

During the second interview (lasting about 30 minutes) specific issues regarding the current situation and the difficulties that the bereaved person is facing are examined. The information collected through this second call concerns: occupation, economic situation, extent of family and social network, perceived discomfort, reported symptoms related to bereavement, history of previous assistance, other significant losses suffered, and possible presence of protective factors.

When a person suffers the loss of a loved one can experience different emotional reactions, cognitive and behavioral. The cognitive responses to the crisis include confusion, difficulty making decisions, poor concentration and poor attention to tasks and duties. Concentration problems may last for long period, making it difficult to carry out occupational commitments (De Leo et al., 2011). Then, asking for the bereaved person's employment status and type of occupation (full-time, part-time, casual or seasonal) allows us to capture at least two different aspects: the person may have developed difficulty in concentrating and memory problems that can make it hard to return to work. Conversely, who does not work might have developed a self-imposed isolation, a strong predictor of impaired psycho-social functioning (Dyregrov et al., 2003). Information on finances can be used to detect the degree of distress of the bereaved, the difficulties related to the loss and possible presence of economic hardship.

Part of the interview is devoted then to extract information about the discomfort felt by the caller and the reported symptoms related to bereavement. The person is then asked to indicate whether there are currently problems in the physical domain (sleep disorders, lack of appetite, pain and somatic disorders, tiredness and fatigue), in the mental/emotional/cognitive one (recurring thoughts or images, disturbing behavior, delusions or hallucinations, difficulty concentrating, pain and crying, anger) and finally in relational contexts (apathy and detachment, irritability and aggressiveness).

Three questions are then devoted to investigate whether there have been previous psychopathology or psychiatric history, if the bereaved has/have ever applied for assistance before the death of the beloved one (psychiatric or psychological help, psychotherapy, medication, community services) and if the bereaved has requested assistance before contacting the toll free number.

It is then asked if the bereaved has had other experiences of significant loss, in order to understand how they coped with the pain associated with mourning.

The presence of previous experiences and their eventual resolution, any previous episodes of depression and the personality of the survivor certainly have the ability to influence the reaction to the loss (Bowlby, 1980).

A final set of questions investigates the presence of protective factors that strengthen the ability of a healthy grieving process. For example, some may find help in membership in religious or community organizations that provide support.

In general, the bereaved person can find help and comfort in their family, friends, in belonging to a group or a community, in religious faith, or to focus on their work. In other cases, they may feel completely lost and unable to cope alone at this difficult time (De Leo et al., 2011).

Between the first and second telephone interview, the De Leo Fund operator shall contact the professional belonging to the network who is geographically the closest to the caller. Once verified the availability of the professional, after the second interview the operator provides the address of the professional to the caller, so s/he can make contact with him directly.

### **Results (calls)**

Since June 2011, after the official opening of the service, more than 500 phone calls (an average of 60 calls per month, 10% of whom from outside the region) have been received and handled by the operators of De Leo Fund. Many of the calls received were from people experiencing non-traumatic bereavement, who have lost a loved one due to cancer, other diseases, or even natural death.

Currently about 20 people met the criteria for inclusion in the project, as survivors of traumatic bereavement, and acceded to. Of these, 17 people have made both the first and second interview, and contacted the professional of the network; the rest (n=3) have only done the first interview and have not called back.

Three people have contacted the toll free number to seek help for their family (husband asking help for his wife; parents asking support for a child). Most people have asked help for themselves after the sudden death of a loved one: ten people contacted our service due to the death of their son; two for the death of their spouse; two people for the death of their father; two for the death of the mother-in-law; two people for the death of a brother/sister, and two for the death of a friend.

Regarding the cause of death, in eleven cases the death occurred because of a traffic accident; in four cases it occurred for other kind of accident (e.g., mountain accident, drowning), while in four cases the death occurred for suicide, and in one case the death occurred to an Italian soldier in the Afghanistan war.

The profile of the person calling the toll free number is mostly depicting a woman, between 40 and 50 years of age, without any specific social class characterization. All people who have turned to the service were looking for a psychological intervention to support the traumatic grief. Importantly, many of the people who called the service expected to be supported through a telephone help line, so without wanting to receive any individual or group help face to face.

### **Conclusions**

The initial evidence obtained from the implementation of the service firmly encourages the development and consolidation of the service provided by the De Leo Fund. Traumatic bereavement is one of the most challenging situations in life, and certainly requires the availability of a dedicated service. De Leo Fund operators are committed to improve, in order to offer support – free of charge - of the highest quality to all community members facing such dramatic circumstances.

### **References**

- Avison, W.R., Turner, R.J. (1988). Stressful life events and depressive symptoms: disaggregate the effects of acute and chronic strains. *Journal of Health and Social Behavior*, 29, 253-264.
- Boelen, P.A., de Keijser, J., van den Hout, M.A., van den Bout, J. (2007). Treatment of complicated grief: a comparison between cognitive-behavioral therapy and supportive counseling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75, 277-284.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss: Loss, Sadness, and Depression* (vol. III). New York: Basic Books.
- Clayton, P.J. (1990). Bereavement and depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, 51, 34-40.
- De Leo, D. (2010). *Turning Points. An extraordinary Journey into the Suicidal Mind*. Brisbane: Australian Academic Press.
- De Leo, D., Caneva, A. (1989). La relazione al lutto nei soggetti anziani. *Minerva Psichiatrica*, 30, 51-55.
- De Leo, D., Cimitan, A., Dyregrov, K., Grad, O., Andriessen, K (2011). *Lutto traumatico: L'aiuto ai sopravvissuti (Traumatic bereavement: Helping the survivors)*. Rome: Alpes.
- Dyregrov, K. (2002). Assistance from local authorities versus survivors' needs for support after suicide. *Death Studies*, 26, 647-668.
- Dyregrov, K. (2003-2004) Micro-sociological analysis of social support following traumatic bereavement: Unhelpful and avoidant responses from the community. *Omega*, 48, 23-44.

- Dyregrov, K., Nordanger, D., A. Dyregrov (2000b). *Caring for bereaved by sudden, unexpected death. Evaluation of needs, services and initiatives*. Bergen: Center for Crisis Psychology.
- Dyregrov, K., Nordanger, D., A. Dyregrov (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death Studies, 27*, 143-165.
- House, J.S., Kahn, R.L. (1985). Measures and Concepts of Social Support. In S. Cohen, L.S. Syme (Eds.) *Social Support and Health* (pp. 83-108). Orlando, FL: Academic Press.
- Jacobs, S., Nelson, J.C., Zisook, S. (1987). Treating depression of bereavement with antidepressants: a pilot study. *Psychiatric Clinics of North America, 10*, 501-510.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered Assumptions. Towards a New Psychology of Trauma*. New York: The Free Press.
- Macias, C., Jones, D., Harvey, J., Barreira, P., Harding, C., Rodican, C. (2004). Bereavement in the context of serious mental illness. *Psychiatric Services, 55*, 421-426.
- Pasternak, R.E., Reynolds, C.F., Schlernitzauer, M., Hoch, C.C., Buysse, D.J., Houck, P.R., Perel, J.M. (1991). Acute open-trial nortriptyline therapy of bereavement-related depression in late life. *Journal of Clinical Psychiatry, 52*, 307-310.
- Piper, W., Ogrodniczuk, J., Azim, H., Weideman, R. (2001). Prevalence of loss and complicated grief among psychiatric outpatients. *Psychiatric Services, 52*, 1069-1074.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Neimeyer, R. A. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine, 6* (8), e1000121.
- Reynolds, C.F., Miller, M.D., Pasternak, R.E., Frank, E., Cornes, C., et al. (1999). Treatment of bereavement-related major depressive episodes in later life: a controlled study of acute and continuation treatment with nortriptyline and interpersonal psychotherapy. *American Journal of Psychiatry, 156*, 202-208.
- Shear, M.K., Frank, E., Foa, E., Cherry, C., Reynolds, C.F., Vander Bilt, J. (2001). Traumatic grief treatment: A pilot study. *American Journal of Psychiatry, 158*, 1506-1508.
- Shear, M.K., Frank, E., Houck, P., Reynolds, C.F. III (2005). Treatment of complicated grief: a randomized controlled trial. *Journal of American Medical Association, 293*, 2601-2659.
- Shear, M.K., Smith-Caroff K. (2002). Traumatic loss and the syndrome of complicated grief. *PTSD Research Quarterly, 13*, 1-8.
- Shimshon Rubin, S., Malkinson, R., Witzum, E. (2012). *Working with the bereaved*. New York: Routledge.
- Stroebe, M.S., Schut, H., Finkenauer, C. (2001). A traumatization of grief? A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *Israeli Journal of Psychiatry and Related Sciences, 38*, 185-201.
- Swenson, J.R., Dimsdale, J.E. (1989). Hidden grief reactions on a

psychiatric consultation service. *Psychosomatics*, 30, 300-306.

Weisaeth, L. (2000) Briefing and debriefing: Group psychological interventions in acute stressor situations. In Raphael, B., Wilson, J.P. (eds.) *Psychological Debriefing: Theory, Practice and Evidence*. Cambridge: Cambridge University Press.

Wertheimer, A. (1999). *A Special Scar: The Experiences of People Bereaved by Suicide*. London: Routledge.

## CAPITOLO 5.5

### **Needs and interventions for suicide survivors – preliminary results of a study from Slovenia**

Vita Poštuvan \*, Janina Žiberna \*, Diego De Leo \*

\* Slovene Center for Suicide Research, Andrej Marušič Institute -  
University of Primorska  
Koper, Slovenia

#### **Abstract**

Introduction: Suicide survivors differ from other bereaved in some aspects of grief. Commonly they don't receive the much-needed support and understanding, a fact that jeopardizes their mental health. There is also a high suicide rate and presence of stigma among them. We address (i) a qualitative approach to better understand risk and protective factors that influence the outcome of the grieving process, and (ii) the implementation of a new prevention strategy for proxies, based on MBCT principles. Method: we used semi-structured interviews, analyzed with Atlas.ti software, and implemented MBCT for suicide survivors. Results: preliminary results imply the heterogeneous nature of this group and their needs and lack of evaluated prevention strategies for them. Discussion: initiatives to implement new ways of interventions for survivors would be particularly welcome.

#### **Needs and interventions for suicide survivors – preliminary results of a study from Slovenia**

Suicide represents one of the biggest public healthcare problems in Slovenia. In fact, every thirtieth cause of death is a suicide, which is about twice to three times more frequent than in other equally developed European countries (Marušič, & Temnik, 2009). Some authors (e.g. Zihlerl, 2009) warn that this issue is even more important nowadays; due to recession, standards of living are lower, and this might cause more distress and have a negative impact on mental health. Suicidal statistics show an ongoing decrease of suicide rate in the past few years (SURS, 2009); nevertheless, we need to assure sustainable research and prevention to continue this trend.

Suicide is a multidimensional malaise (Leenaars, 1996). It can be defined as death from injury, poisoning or suffocation where there is evidence (either explicit or implicit) that the injury was self-inflicted and that the decedent intended to kill himself/herself (O'Carroll et al., 1996). Suicide is often preceded by suicidal thoughts or ideation (Neeleman et al., 2004). The progression from mild to more severe forms of suicidal behaviour is called "suicidal process". The further in the development of the suicidal process the individual finds himself, the more at risk he is. Data suggests that suicide is an answer

to the individual's intimate world, his experience, which is at the same time inter-related with the specific environment where this individual lives and acts. Studies show that mental disorders play an important role in suicidal behaviour since between 50-90% of people who have committed suicide suffered from a mental disorder (Lönnqvist, 2000), among which depression was the most frequent one. Mental disorders among other risk factors compromise coping mechanism (American Association of Suicidology, 2010) needed when a stressful life event (financial crisis, death of a beloved one, loss of job, etc.) occurs.

Suicide and other forms of suicidal behaviour have many measurable and immeasurable consequences for the society. Some examples of measurable consequences are of economical nature, such as absence from work, costs of healthcare intervention and treatment, costs of the funeral, etc. The immeasurable consequences, on the other hand, are those, connected with mental distress of the so-called 'suicide survivors', people who have lost a close person to suicide (Schneidman, 1985). These people and their subjective experiences are the object of our research that focuses on two key aspects and aims in respect of this group:

- a) to explore experiences of suicide from the suicide survivors' perspective and hence obtain a better understanding of the protective and risk factors for this group;
- b) to evaluate the effectiveness of Mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) approach, developed for depression-relapse prevention, as a prevention strategy for suicide survivors.

#### **Further along we address afore mentioned key aspects.**

##### **(a) A qualitative approach**

Due to the complexity of this phenomenon suicide needs a multimodal approach, combining qualitative and quantitative interventions (Hjelmeland, 2008). According to research (Schneidman, 1997; Amery, 2001), people experience suicide in different ways. Not only do their attitudes towards suicide, approval and representations of suicide differ significantly, but also their direct experience of suicide. This is not only important and relevant for thorough understanding of the suicidal behaviour but for understanding the full effect of different consequences of suicide on suicidal survivors. It is possible to reach and study the experience of an individual from their point of view with qualitative research methods. Suicide survivors are one of those informants that can share their stories and thus help us understand the phenomenon of suicide more in depth (Valach et al., 2002) and from a different perspective, which can consequently result in better knowledge that can be applied in suicide prevention.

##### **(b) Suicide survivors and implementation of a new prevention strategy**

According to Schneidman (1985), each suicide deeply affects 6 people (family members and friends) on average. There are several circumstances accompanying the act of suicide that make the

grieving process of the suicide bereaved more difficult (American Association of Suicidology, 2010). The loss of a loved one by suicide is often shocking, painful and unexpected. Schneider, Grebner, Schnabel and Georgi (2011) observe that the consequences of suicide and received professional support have an important impact on the grieving process of the bereaved. Most frequently, suicide survivors experience guilt (American Association of Suicidology, 2010; Schneider et al., 2011) and depressed mood. Guilt may arise when one believes something could have been done to prevent the tragedy (American Association of Suicidology, 2010). Moreover, they might feel that others blame them for what has occurred. It is common that survivors struggle with the feelings of guilt that occur when one believes something could have been done to prevent the tragedy. Furthermore, they might feel that others blame them for the tragedy. They don't get as much support from the social network and environment as normally mourning individuals would (Grad et al., 2004). On one hand, they might be discouraged from reaching for help because of feelings of shame and embarrassment (American Association of Suicidology, 2010). On the other hand, their close ones might not know how to approach and support them; stigma, ignorance and uncertainty accompanying suicide might obstruct the much needed support and understanding. It is important to keep in mind that each person has his own path of dealing with his loss and that each story is one of a kind, since it consists of the intersection of a myriad of individual's unique intra-psychic and interpersonal experiences. For the reasons mentioned above, survivors are at a higher risk for unsuccessful coping with the situation and consequently possible worse reintegration into the society. Family and friends of those who committed suicide are more likely to experience mourning complications. Besides depression, they have a greater likelihood for suicidal ideations (Mitchell et al., 2005) and along with suicide attempters and suicide ideators a high risk for suicide as well (Goldney, 2005; Leitner et al., 2008).

Many survivors find support groups to be a helpful source of guidance and understanding as well as a support in the healing process (American Association of Suicidology, 2010). Within these groups they can share their experience without fear of disgrace or of being judged and misunderstood. However, therapeutic programs aimed to help suicide survivors are rarely evaluated and researched in an in-depth way. In our research we introduce an approach designed for prevention of depression-relapse, Mindfulness Based Cognitive Therapy (MBCT) (Williams et al., 2006; Williams et al., 2007), with the aim of applying it to suicide survivors and quantitatively estimating its effectiveness for the first time in Slovenia.

MBCT for depression-relapse prevention is a self-management non-drug based program designed specifically to help people who suffer repeated bouts of depression (Williams et al., 2006; Williams et al., 2007). It was designed by Segal, Teasdale and Williams (2002) and inspired by Jon Kabat-Zinn's Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) program.

MBSR program has been used since the 1970s for patients with a range of conditions such as chronic pain, headaches, sleep disorders, anxieties etc. In the 1993 it has been estimated as an effective



approach for anxiety disorders and chronic pains. The core concept of MBSR program is mindfulness, defined by Jon Kabat-Zinn (1994, p 4) as “paying attention in a particular way: on purpose, in the present moment, and no judgmentally”. He adapted the ancient practice of mindfulness meditation in order to make it more relevant and available for patients with afore mentioned medical conditions. His aim was to change their conditions’ experience, therefore lower the level of stress in their everyday life. He gave them a tool to stop automatic reactions to stress that interfere with effective problem solving.

Segal, Teasdale and Williams (2002) noticed that mindfulness aimed to a similar goal as cognitive therapy – already established as an effective approach for depression prevention: decentralization of one’s relationship towards mental contents (not seeing thoughts as facts but as isolated, passing events of the present mind). Authors explain that the states of our mind could be divided into two modes: the so-called “doing” and “being” mode. In the first one, the mind constantly engages in reducing any perceived discrepancies between the observed and the expected. It is a very agitated state of mind and rather automatic. It is goal oriented and is constantly switching from past to future and vice versa in the attempt to achieve its goal. When the discrepancies cannot be eliminated but this cognitive process persists, negative feelings and emotions also persist. This is known as rumination, and is very common among depressed people. On the other hand, the “being” mode is the antagonist of the doing mode. It is concentrated on the present moment and it is not goal-oriented. All thoughts, feelings, emotions are allowed and treated as passing events of the mind. With mindfulness practice one learns to become aware of the state his/her mind is in and develops skills to disengage from the dysfunctional, ruminative states. Mindfulness’ focus is therefore on the processes that take place in the mind, whilst cognitive therapy’s focus is on the content of negative thinking. MBCT combines both approaches.

MBCT includes basic education about depression, exercises from cognitive therapy and meditational techniques, taught in weekly classes. The MBCT approach has didactic elements, which give the participants information about the universal characteristics of depression to facilitate them in recognizing their relapse signatures. Participants need to be able to commit to learning and practicing new techniques. Moreover they are given homework (meditational techniques taught during classes, writing of a diary). The meaning of it is to continuously provide the mind with new experiences in order to create an alternative view and protect the person from further depression episodes.

Statistically significant effects of MBCT, as a depression-relapse prevention strategy, have been found for patients with more extensive histories of depression but not for those with one or two depressive episodes. Moreover its cost-effectiveness is a valuable characteristic, as patients are treated in groups rather than individually.

Suicide survivors are more likely to experience mourning complications, among which the most common one is depression and with it an increased risk of suicidal behaviour, we consider MBCT as

a highly appropriate approach to offer. According to our knowledge, there are no evaluations of the effectiveness of MBCT for suicide survivors. The implementation of the MBCT for suicide survivors is based on the MBCT program and we followed a similar protocol in our program.

## **Method**

Sample: (a) To study the needs of suicide survivors, we have recruited 20 participants. Main demographical data were gathered within the interviews (gender, age, education level, employment, recent change of employment, region of residence...).

(b) There will be another group of participants to recruit, for implementation of MBCT intervention for suicide survivors

Instruments: (a) A qualitative research design was used; a set of interview questions were developed to study the needs of each individual. The interviews were semi-structured with only main questions identified and this enabled us to adjust to the individual's story and his/her characteristics.

(b) In order to evaluate the effectiveness of MBCT interventions for suicide survivors, we will assess several subjective and objective outcomes before and after the intervention:

- Scales of Psychological Well-being (Ryff, & Keyes, 1995),
- Beck's Depression Scale (Beck et al., 1961),
- Paykel Suicide Ideation Items (Paykel et al., 1974), and
- The Kentucky Inventory of Mindfulness Skills (KIMS, Bear, Smith, & Allen, 2004).

These instruments will serve as subjective measures of individuals' psychological wellbeing and mindfulness levels before and after the intervention (Cui et al., 2007; Sanders et al., 2006).

Procedure: (a) Participants of the qualitative part of the study were invited to the study through different social networks or associations' and the snowball technique was used for their recruitment. The interviews were recorded and transcribed to be used for the analysis. The analysis approach, conducted by using Atlas.ti software, was top-down and bottom-up qualitative thematic analysis.

(b) Firstly 11 MBCT instructors – all university graduate psychologists with clinical and research experience in the field of suicide – have been recruited and included in a training process. The first education process has been carried out in August 2011 under the lead of an experienced trainer, who will also have a role of mentor in further education process and in the implementation of the MBCT for suicide survivors. The trainer provided the necessary material (CDs for meditation, workbooks for participants and detailed instructions for trainers) that are currently in the process of translation and cultural adaptation. The professionals in training have been performing monthly meetings where they practice the MBCT 8-week course sessions and have intermission sessions. In August 2012 the second (and final) educational course for professionals will be carried

out. Pilot MBCT program sessions for suicide survivors will start in the fall 2012.

The MBCT approach will be implemented in several workshops (small groups of a closed nature, 8 sessions of 2 or 2.5 hours and one extended day of mostly silent practice). There will also be daily home practice of one hour. The MBCT program for the participants will be carried out free of charge in different areas of Slovenia. A matched control group and pre-post research design will be used for the effectiveness analysis.

## **Results**

The preliminary results of the qualitative part of the study show that:

- The needs of the suicide survivors can be described on the continuum from very psychological and private aspects to the very public ones;
- the nature of the needs might differ not only according to an individual, but also regarding the circumstances in which the suicide occurred;
- Suicide survivors are not a homogenous group as usually presented; on contrary, there are substantial differences within them.

## **Discussion and conclusions**

This presentation highlights the basic features of an on-going, innovative project for Slovenia. As such, evidences from the experience should be expected in future publications. However, we felt it was of interest to discuss what the new Slovenian Research Centre on Suicide has recently implemented in terms of care and assistance of survivors. There seems to be a lack of interventions for suicide survivors in Slovenia, a fact that is commonly perceived as a form of ignorance from the system. Therefore, initiatives to implement interventions are most welcome by suicide survivors in the country, a nation that –as said- witnesses a huge number of suicide deaths.

## **References**

American Association of Suicidology (2010). *Survivors of Suicide Fact Sheet*. Retrieved March, 21, 2012 from: [http://www.suicidology.org/c/document\\_library/get\\_file?folderId=229&name=DLFE-82.pdf](http://www.suicidology.org/c/document_library/get_file?folderId=229&name=DLFE-82.pdf)

Amery, J. (2001). *On Suicide*. Bloomington: Indiana University Press.

Baer, R. A., Smith, G. T., & Allen, K. B. (2004). Assessment of mindfulness by self-report: The Kentucky Inventory of Mindfulness Skills. *Assessment*, 11 (3), 191-206.

- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Cui, X., Lyness, J. M., Tu, X., King, D. A., & Caine, E. D. (2007). Does depression precede or follow executive dysfunction? Outcomes in older primary care patients. *American Journal of Psychiatry*, 164 (8), 1221-1228.
- Goldney, R.D. (2005). A Pragmatic Review of Recent Studies. *Crisis*, 26, 128-140.
- Grad, O. T., Clark, S., Dyregrov, K., & Andriessen, K. (2004). Crisis: What Helps and What Hinders the Process of Surviving the Suicide of Somebody Close? *Crisis*, 25 (3), 134-139.
- Hjelmeland, H. (2008). *What kind of research do we need in suicidology today?* Glasgow: 12th ESSSB.
- Kabat Zinn, J. (1994). *Wherever you go there you are: Mindfulness meditation in everyday life*. New York: Hyperion.
- Leenaars, A.A (1996). Suicide: a multidimensional malaise. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 26 (3), 221-36.
- Leitner, M., Barr, W., & Hobby, L. (2008). *Effectiveness of interventions to Prevent Suicide and Suicidal Behaviour: a Systematic Review*. Liverpool University: Health & Community Care Research Unit.
- Lönnqvist, J. K. (2000). Psychiatric aspects of suicidal behaviour: depression. In K. Hawton & K. Van Heeringen (Eds.), *The International Handbook of Suicide and Attempted Suicide* (pp. 107–120). Chichester: John Wiley.
- Marušič, A., & Temnik, S. (2009). *Javno duševno zdravje*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Mitchell, A. M., Kim, Y., Prigerson, H. G., & Mortimer, M. K. (2005). Complicated grief and suicidal ideation in adult survivors of suicide. *Suicide & Life Threatening Behavior*, 35 (5), 498-506.
- Neeleman, J., De Graaf, R., & Vollebergh, W. (2004). The suicidal process: prospective comparison between early and later stages. *Journal of Affective Disorders*, 82, 43-52.
- O'Carroll, P. W., Berman, A. L., Maris, R. W., Moscicki, E. K., Tanney, B. L., & Silverman, M. M. (1996). Beyond the tower of babel: a nomenclature of suicidology. *Suicide and life-Threatening Behavior*, 26 (3), 237-252.
- Paykel, E. S., Myers, J. K., Lindenthal, J. J., & Tanner, J. (1974). Suicidal feelings in the general population: a prevalence study. *British Journal of Psychiatry*, 124, 460-469.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.
- Sanders, M. L., Lyness, J. M., Eberly, S., King, D. A., & Caine, E. D. (2006). Cerebrovascular risk factors, executive dysfunction, and depression in older primary care patients. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (2), 145-152.

- Schneider, B., Grebner, K., Schnabel, A., & Georgi, K. (2011). Is the emotional response of survivors dependent on the consequences of the suicide and the support received? *Crisis*, 32 (4), 186-193.
- Schneidman, E. (1985). *Definition of suicide*. New York, NY: John Wiley & Sons.
- Schneidman, E. (1997). *The Suicidal Mind*. Oxford: Oxford University Press.
- Segal, Z., Teasdale, J., Williams, M. (2002). *Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Depression*. New York: Guilford Press.
- Statistični urad Republike Slovenije (SURS) (2009). *Ministrstvo za notranje zadeve - Centralni register prebivalstva*. Retrieved June, 1, 2009 from: <http://www.stat.si/pxweb/Dialog/Saveshow.asp>
- Valach, L. Michel, K., Young R. & Dey, P (2002). Stories of Attempted Suicide: Suicide Career, Suicide Project, and Suicide Action. In L. Valach, R. Young, & J. Lynam (Eds.), *Action Theory: A Primer for Applied Research in Social Sciences* (pp. 153-171). London: Praeger Publications.
- Williams, K (2006). Mindfulness-based stress reduction (MBSR) in a worksite wellness program. In: R. A. Baer (Eds.). *Mindfulness-based treatment approaches: clinician's guide to evidence base and applications* (pp. 361 – 375). San Diego: Academic Press.
- Williams, J.T., Segal, Z. & Kabat-Zinn, J. (2007). *The Mindful Way Through Depression: Freeing Yourself From Chronic Unhappiness*. London: Guilford Publications.
- Ziherl, S. (2009). Uvod. In: A. Marušič & S. Temnik (Eds.), *Javno duševno zdravje* (pp 9-10). Celje: Celjska Mohorjeva družba.

## CAPITOLO 5.6

### La comunicazione di bad news nel lavoro in polizia

Gabriele Prati \*, Luca Pietrantonì \*

\* Facoltà di Psicologia – Università degli Studi di Bologna

#### Abstract

La comunicazione di bad news costituisce un compito difficile, e la letteratura scientifica ha fornito diverse linee guida a tale scopo. È stata condotta un'indagine su un campione di 503 operatori di Polizia Municipale per valutare la formazione, i bisogni formativi, le esperienze nella comunicazione del decesso. Nessuno dei partecipanti ha riferito di avere seguito un programma di formazione specifico su questo argomento, sebbene un operatore su tre abbia dichiarato di avere effettuato almeno una volta una comunicazione di un decesso. Le difficoltà emerse riguardano soprattutto l'articolazione del messaggio principale, la gestione delle reazioni dei familiari e dello stress provato. I partecipanti hanno riportato di avere gestito lo stress passando tempo in famiglia, parlando ai colleghi e stando da soli.

#### Riferimenti teorici

In letteratura si parla di bad news per indicare le notizie che alterano in modo negativo le aspettative sul futuro (Buckman, 2003; Sweeny, & Shepperd, 2007) oppure che hanno un'influenza negativa sul piano cognitivo, comportamentale ed emotivo nei destinatari (Ptacek, & Eberhardt, 1996). Sebbene sia chiaro che solo il destinatario può definire quanto una notizia è "cattiva", in generale le bad news possono essere concepite come notizie che hanno per argomento morte, lesioni o altre minacce all'integrità psico-fisica per sé o per un'altra persona significativa.

La comunicazione del decesso pone enormi sfide ai vari gruppi professionali che devono svolgere questo importante compito. Gli operatori di polizia e, più in generale chi lavora a stretto contatto con sofferenze e morte, si trovano nell'indesiderabile ruolo di "messaggeri" di cattive notizie e si confrontano in modo diretto con le reazioni dei familiari o altri cari presenti sulla scena di un incidente, crimine o altro evento tragico (Pietrantonì, & Prati, 2009; Sbattella, & Tettamanzi, 2007).

Le frasi e le parole usate per dare la notizia, le caratteristiche della persona che svolge la notifica, il contesto ambientale nel quale accade la comunicazione diventano parte delle memorie dolorose di perdita che i familiari della vittima difficilmente dimenticheranno (Von Bloch, 1996). Inoltre, coloro che si occupano della comunicazione del decesso possono essere preoccupati per le

reazioni e per la sicurezza di tutte le persone coinvolte (Hart, & DeBernardo, 2004).

Malgrado l'importanza e le innumerevoli conseguenze legate alla comunicazione del decesso, si registra sia una scarsità di studi empirici sia risorse insufficienti per la preparazione del personale che ricopre questo compito. Con la possibile eccezione per i professionisti della salute mentale, la maggior parte degli operatori che viene demandata a svolgere la comunicazione del decesso non ha ricevuto una formazione di base sulla prestazione di questo tipo di compito o su come rispondere al dolore delle persone. La formazione dei professionisti che regolarmente eseguono questo compito è un punto importante, dato il significato del momento specifico nel processo di elaborazione del lutto (Stewart, 1999).

Gli effetti della comunicazione del decesso si possono ripercuotere sull'operatore, come si evince da uno studio di Bartone, Ursano, Wright e Ingraham (1989) in cui è stato osservato il personale militare preposto a parlare con i familiari dei deceduti (per esempio, nei conflitti armati): coloro che erano stati esposti al dolore acuto dei familiari riportavano umore depresso, diminuzione del senso del benessere e sintomi somatici. Gli effetti negativi della notifica erano moderati da alcuni tratti di personalità del militare (per esempio, resilienza disposizionale) e dal suo sostegno sociale.

Oltre al benessere degli operatori, va considerato anche quello delle persone il cui lutto comincia proprio con la comunicazione di cattive notizie. La letteratura psicologica ha mostrato che vi sono diversi fattori di protezione che possono favorire la resilienza dopo un lutto (Prati, & Pietrantonio, 2012). La comunicazione eseguita con professionalità e sensibilità può essere considerata un fattore di resilienza poiché è volta a evitare nei familiari una seconda traumatizzazione legata al modo nel quale apprendono la notizia. Nella letteratura internazionale si evidenzia come la comunicazione del decesso possa essere considerata una forma di prevenzione secondaria nei confronti delle reazioni di lutto dei familiari (Stewart 1999). Una notifica supportiva può facilitare i familiari nel processo di accettazione della perdita e nell'utilizzo di strategie di coping più adattive (Lord, 1996; Stewart, 1999). Le modalità della comunicazione delle bad news possono quindi avere un impatto sulle reazioni dei familiari e sul loro successivo adattamento. Le ricerche confermano la relazione esistente fra qualità della comunicazione e adattamento dei destinatari delle bad news. Una recente ricerca italiana su vittime d'incidenti stradali adolescenti ha evidenziato come la comunicazione delle bad news sia un fattore che media fra la gravità dell'accaduto e le reazioni dei giovani e dei loro genitori (Sbattella, & Tettamanzi 2007). Dunque il processo di comunicazione del decesso potrebbe essere interpretato come un'opportunità di prevenzione secondaria che può potenzialmente ridurre la probabilità di un ulteriore danno psicologico. Non solo, l'adattamento dei destinatari, a sua volta, influenza il benessere dell'operatore (Sbattella, & Tettamanzi 2007).

L'organizzazione statunitense MADD - Madri Contro la Guida in Stato di Ebbrezza - (Young, Ford, Ruzek, & Gusman, 2001) ha sviluppato dei programmi formativi sulla comunicazione del decesso basandosi sullo studio di casi e sulla letteratura empirica. Si è

constatato che la formazione su questi temi ha benefici sia sugli operatori che sui congiunti (Leash, 1994; Lord, 1996; Stewart, 1999). Svolgere un compito estremamente difficile come la comunicazione del decesso senza una precedente formazione può far sentire l'operatore indifeso e impreparato. La formazione aiuta gli operatori a rispondere efficacemente alle situazioni particolarmente difficili, a rendere la comunicazione del decesso un compito meno stressante nel breve termine e a ridurre il burnout e il turnover del personale.

La maggior parte degli studi sui rischi psicologici dei soccorritori ha esaminato gli effetti traumatici dell'esposizione personale alla morte altrui (Weiss, Marmar, Matzler, & Ronfeldt, 1995). Tuttavia pochi studi hanno considerato come potenziale stressor lo svolgimento della comunicazione del decesso.

L'interesse scientifico per lo svolgimento di tale attività si è sviluppato solo negli ultimi trenta anni con la comparsa di alcuni articoli, fra cui brevi studi di casi sull'esecuzione della comunicazione del decesso e sull'assistenza ai parenti della vittima in varie professioni. Ad esempio, nei lavori di Soreff (1979) e di Schultz (1980) si considera la categoria degli infermieri oppure in quelli di Hall (1982), Hendricks (1984) e Looney & Winsor (1982) quella dei poliziotti.

In Italia le prime pubblicazioni sulla comunicazione del decesso sono apparse negli ultimi anni (Zuliani e De Antoni, 2002; Prati, & Pietrantonio, 2008) e sono volte, prevalentemente, a stabilire le linee guida per la notifica del decesso. A livello internazionale gli studi più recenti si sono focalizzati sul punto di vista dei familiari del deceduto o degli operatori.

L'analisi del punto di vista dei familiari è utile per indagare le buone pratiche di una comunicazione del decesso. Parrish, Holdren, Skiendzielewski e Lumpkin (1987) hanno valutato il grado di soddisfazione nei confronti del personale medico da parte della famiglia della persona deceduta. In tale studio è stato trovato che l'opportunità di vedere il corpo della persona deceduta con operatori sanitari il cui atteggiamento era supportivo, accogliente e rassicurante era associata con un alto livello di soddisfazione nei confronti del personale del reparto d'emergenza. Leash (1994) ha intervistato dei familiari a cui era stato comunicato il decesso di un loro caro e ha trovato che preferivano ricevere la notizia prima possibile, che cercavano risposte alle loro domande sull'evento senza distorsioni od omissioni e che in generale percepivano più positivamente un medico piuttosto che un sacerdote.

L'analisi del punto di vista degli operatori è stata utilizzata maggiormente per indagare le difficoltà del compito e le reazioni a esso associate, allo scopo di valutare anche i bisogni formativi

Stewart, Lord e Mercer (2001) hanno svolto una ricerca con 245 operatori che si occupano di comunicazione del decesso per valutare le difficoltà percepite e i loro bisogni formativi. Nelle risposte aperte l'83% dei partecipanti ha menzionato almeno una delle seguenti quattro categorie di aspetti difficili: per il 36%, la difficoltà maggiore riguardava i dettagli specifici della comunicazione (cosa dire, cosa fare, come presentarsi, come dare la notizia e come introdurla...); per il 30%, come rispondere alle reazioni dei familiari (dare assistenza,



gestire la rabbia e l'ostilità); per l'11%, come gestire le proprie reazioni emotive sia durante che dopo la notifica e, in ultimo (6%) il bisogno di conoscere altri aspetti collegati (a chi rivolgersi successivamente, le procedure amministrative, etc.).

In uno studio di Stewart, Lord e Mercer (2000) con il medesimo campione, gli autori si sono focalizzati sulle reazioni emotive dei familiari che causano maggiore stress negli operatori. La reazione indicata come più difficile da gestire riguarda i tentativi autolesionistici. In ordine decrescente troviamo gli acting-out di tipo fisico (ad esempio, rompere oggetti o rovesciare i tavoli), gli attacchi di ansia o panico molto intenso, la rabbia, gli scoppi improvvisi e incontrollabili di pianto (questa in particolar modo risulta più difficile da gestire per i poliziotti piuttosto che per gli operatori sociali) e, infine, la dissociazione.

Swisher, Nieman, Nilsen e Spivey (1993) hanno misurato i bisogni informativi ed emotivi dei medici d'emergenza rilevando le loro difficoltà nel fornire sostegno emotivo e dare accurate informazioni circa l'autopsia o la donazione degli organi per aiutare i familiari a prendere decisioni.

In ambito militare, Ender e Hermsen (1996) hanno usato metodi qualitativi per identificare i problemi principali nell'interazione tra l'operatore preposto alla comunicazione del decesso e i familiari del deceduto. Hanno trovato che il compito diventava più difficile quando si aveva a che fare con strutture familiari non tradizionali come, ad esempio, famiglie mono genitoriali, ricostituite o multiculturali.

Sempre nello stesso studio sono state analizzate le strategie utilizzate dagli operatori per gestire lo stress generato dalla comunicazione del decesso. Quella più adottata consiste nel "passare del tempo con la famiglia": probabilmente il confronto con un legame familiare spezzato attiva un'identificazione con l'interlocutore e ne consegue un apprezzamento delle proprie relazioni primarie. In seconda istanza, gli operatori preferivano parlare con un collega, e in misura minore stare da soli, trascorrere del tempo con gli amici, fare attività fisica o dedicarsi ad hobby rilassanti.

Si sono riscontrate differenze di genere, per esempio gli uomini trascorrono più tempo con la famiglia rispetto alle donne, le quali parlano maggiormente con un collega. Questo in parte deriva dal fatto che nel campione esaminato la maggioranza di donne lavora in ambiti sociali, mentre la maggioranza di uomini lavora in organizzazioni di polizia e in quest'ultimo setting potrebbe esservi una cultura che scoraggia la discussione delle emozioni personali (Pietrantonio, Prati, & Morelli, 2003).

Le Forze dell'Ordine, rispetto ad altri gruppi professionali che compiono la notifica della morte, si confrontano con decessi dovuti soprattutto a incidenti stradali, suicidi od omicidi. Queste morti si distinguono da altre (per esempio, decessi a seguito di malattia cronica) perché tendono ad assumere le seguenti quattro caratteristiche riconducibili all'acronimo IPEV (Pietrantonio, & Prati, 2009; Stewart, 1999):

1. Inattese, perché tendono ad accadere in modo improvviso e senza avvertimento;
2. Premature, perché spesso riguardano persone che muoiono in modo precoce e innaturale;
3. Evitabili, perché essendo la diretta conseguenza di un comportamento negligente o scorretto di un'altra persona attivano questioni relative alle responsabilità;
4. Violente, perché possono dar luogo a effetti violenti e mutilanti sul corpo.

Il decesso con queste caratteristiche è classificato a maggior rischio di lutto complicato e disturbo post-traumatico da stress per i congiunti (Rando, 1993; Stewart, 1999). Gli effetti della comunicazione del decesso si ripercuotono anche sull'operatore come dimostra uno studio di Bartone, Ursano, Wright e Ingraham (1989) in ambito militare in cui è stato osservato il personale preposto a parlare con i familiari dei deceduti (per esempio, nei conflitti). Infatti, chi era stato esposto al dolore acuto dei familiari riportava maggiore umore depresso, diminuzione del senso del benessere e sintomi somatici.

### **Obiettivi e ipotesi di ricerca**

Lo scopo del presente studio è quello di analizzare le esperienze e le percezioni degli operatori di polizia riguardo la comunicazione del decesso. Nello specifico gli obiettivi della ricerca sono: a) verificare la frequenza del compito di comunicazione del decesso; b) valutare i fattori cognitivi, emotivi e comportamentali associati all'espletamento della comunicazione del decesso; c) analizzare le difficoltà associate a questo tipo di compito.

### **Metodologia**

#### *Procedura*

La presente ricerca si è svolta presso la Polizia Municipale di una grande città dell'Italia centrale. La ricerca è di tipo correlazionale e lo strumento utilizzato consiste in un questionario preparato ad hoc.

#### *Partecipanti*

Il campione è costituito da 503 appartenenti alla Polizia Municipale in servizio in una grande città del centro Italia, di cui 248 (50,2%) uomini. L'età media dei partecipanti è 38,79 (DS=7,77), con un minimo di 22 e un massimo di 60. Nel campione di operatori della Polizia Municipale considerato, la media degli anni di servizio è 10,4 (DS=8,07), con un minimo di un anno e un massimo di 36 anni.

#### *Strumento*

In questo studio è stato utilizzato, come strumento, il questionario. Il questionario somministrato nella ricerca è anonimo e riguarda più in generale i fattori psicosociali associati agli incidenti critici di servizio, la formazione, le difficoltà nella comunicazione del decesso e il grado di stress percepito in termini di reazioni emotive, cognitive e comportamentali.

In questo studio sono state prese in considerazione quattro aree.

La prima composta da tre domande aperte indaga direttamente la comunicazione del decesso. Più precisamente sono:

1. Quante volte nella tua carriera hai comunicato il decesso di una persona a un familiare?
2. Descrivi brevemente quali sono le difficoltà di questa comunicazione
3. Cosa pensi sia opportuno fare in questi casi?

La seconda area del questionario esplora le percezioni del proprio contesto lavorativo. S'invita a esprimere il grado di accordo (1 = per niente, 4 = molto) rispetto ad affermazioni relative alla pericolosità del lavoro, al timore nei confronti delle menomazioni fisiche, alla percezione di mancato riconoscimento della propria autorità da parte dei cittadini, alle difficoltà inerenti l'affermazione della propria autorità e al sentirsi più forte emotivamente rispetto all'inizio del lavoro.

La terza area riguarda il disagio in situazioni critiche. Si chiede di pensare agli interventi svolti e di riportare quante volte (1 = mai, 4 = spesso) si è provato sintomi di stress acuto come crisi d'ansia o tremori incontrollabili. In particolare, si richiede di pensare e descrivere brevemente l'evento più stressante esperito e di riportare la frequenza (1 = mai, 4 = spesso) con la quale si sono esperiti sintomi di disturbo da stress post-traumatico in base al DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000).

La quarta area indaga l'impatto professionale nelle relazioni extra-lavorative. Si è chiesto d'indicare la frequenza (1 = quasi mai, 3 = spesso) con la quale si provano scatti d'ira con i familiari a causa dello stress accumulato sul lavoro.

Il questionario si chiude con la richiesta di riportare quanto (1 = molto, 2 = abbastanza, 3 = poco) ci si sente disposti a offrire sostegno psicologico ad altri colleghi in difficoltà per aiutarli a gestire meglio le situazioni stressanti.

## **Risultati**

### *Comunicazione del decesso e fattori cognitivi, emotivi, e comportamentali associati*

Nessun operatore ha riportato di avere avuto una formazione specifica su questo tema. Dei 470 vigili che hanno compilato l'item relativo alle volte in cui si è effettuata una comunicazione del decesso emerge che 335 (71,3%) non hanno mai avuto questo incarico, 68 (14,5%) operatori lo hanno effettuato una volta, 30

(6,4%) due volte, 16 (3,4%) tre volte, mentre i rimanenti 21 (4,5%) quattro o più volte. Il massimo numero d'interventi effettuati è dieci.

Parlando di variabili socio-demografiche, gli uomini tendono a prestare maggiormente il servizio di comunicazione del decesso rispetto alle donne [ $\chi^2 = 9,89$ ; g.d.l. = 2;  $p < ,01$ ]. Il numero degli interventi assegnati tende a crescere con l'età ( $r = ,30$ ,  $n = 441$ ,  $p < ,01$ ) e con l'anzianità di servizio ( $r = ,37$ ,  $n = 449$ ,  $p < ,01$ ).

Il rilievo degli incidenti stradali costituisce la categoria di eventi giudicati più stressanti in generale (146 vigili, 37%). Fra questi, 16 operatori (4,1% del totale del campione) riportano che l'evento più stressante vissuto sul lavoro negli ultimi sei mesi riguarda proprio un incidente con comunicazione del decesso.

I sintomi più frequenti del disturbo post-traumatico da stress legati a questo specifico evento sono: l'intrusione d'immagini dolorose riguardanti l'evento (qualche volta  $n = 11$ , 69%; spesso  $n = 2$ , 13%), il disagio nel vedere qualcosa connesso all'evento (qualche volta  $n = 10$ , 63%; spesso  $n = 1$ , 6%), la sensazione di stare sempre vigile e attento (qualche volta  $n = 5$ , 31%; spesso  $n = 6$ , 38%).

Andando a dividere il campione di operatori in due in base all'aver effettuato o meno comunicazioni del decesso, emerge che chi ne ha effettuata almeno una mostra livelli più elevati di stress post-traumatico rispetto agli altri colleghi, in tutti e tre i cluster di sintomi: rivivere l'evento ["comunicazione decesso"  $M = 8,5$   $DS = 2,84$ ; "no comunicazione decesso"  $M = 7,15$   $DS = 2,75$ ;  $t(425) = -4,62$ ,  $p < ,01$ ], evitamento di stimoli connessi all'evento ["comunicazione decesso"  $M = 9,54$ ,  $DS = 3,74$ ; "no comunicazione decesso"  $M = 8,59$ ,  $DS = 3,26$ ;  $t(420) = -2,58$ ,  $p = ,01$ ] e aumentato arousal ["comunicazione decesso"  $M = 12,39$ ,  $DS = 4,52$ ; "no comunicazione decesso"  $M = 11,14$ ,  $DS = 3,90$ ;  $t(203) = -2,65$ ,  $p < ,01$ ].

L'effetto sembra essere anche di tipo cumulativo, poiché il numero di comunicazioni del decesso effettuate tende a correlare con un maggior rischio di disturbo da stress post-traumatico: le correlazioni sono significative nei tre cluster di sintomi, rivivere l'evento ( $\tau = ,19$ ,  $n = 427$ ,  $p < ,01$ ), evitamento di stimoli connessi all'evento ( $\tau = ,11$ ,  $n = 422$ ,  $p < ,01$ ) e aumentato arousal ( $\tau = ,11$ ,  $n = 410$ ,  $p < ,01$ ).

Fra i segnali di stress esperiti emerge che il numero di volte in cui si è prestato il servizio di comunicazione del decesso correla positivamente con una maggiore frequenza di episodi di scatti d'ira con i familiari a causa dello stress accumulato sul lavoro ( $\tau = ,09$ ,  $n = 470$ ,  $p < ,05$ ).

Il proprio lavoro di operatore di Polizia Municipale viene percepito come più pericoloso all'aumentare del numero di comunicazioni del decesso effettuate ( $\tau = ,13$   $n = 467$ ,  $p < ,01$ ). Inoltre, al crescere delle volte in cui si è comunicato il decesso, si tende ad avere un maggiore timore delle menomazioni fisiche ( $\tau = ,10$ ,  $n = 453$ ,  $p < ,05$ ).

Chi tende a svolgere con maggiore frequenza comunicazioni del decesso tende anche a esperire maggiori crisi d'ansia ( $\tau = ,08$ ,  $n = 469$ ,  $p < ,05$ ) e tremori incontrollabili ( $\tau = ,12$   $n = 469$ ,  $p < ,01$ ). Infine, al crescere delle comunicazioni del decesso effettuate aumenta anche la disponibilità a offrire sostegno psicologico ad altri

colleghi in difficoltà per aiutarli a gestire meglio le situazioni stressanti ( $\tau = ,08$ ,  $n = 460$ ,  $p = ,059$ ).

D'altra parte, gli operatori che hanno svolto più comunicazioni del decesso tendono a riportare una minore percezione di disconoscimento per l'autorità ricoperta ( $\tau = -,10$ ,  $n = 463$ ,  $p < ,05$ ), una minore difficoltà nell'imporre la propria autorità ( $\tau = -,11$ ,  $n = 468$ ,  $p < ,01$ ), una maggiore percezione di essere all'altezza della situazione ( $\tau = -,13$ ,  $n = 468$ ,  $p < ,01$ ) e una maggiore tendenza a sentirsi più forti emotivamente rispetto al momento dell'assunzione ( $\tau = ,13$ ,  $n = 462$ ,  $p < ,01$ ).

#### *Difficoltà nella comunicazione del decesso*

Prendendo in considerazione le risposte alla domanda aperta relativa alle difficoltà riscontrate nella comunicazione del decesso emerge che 250 vigili urbani hanno dato una risposta (49,7%). Fra questi la difficoltà più riportata ( $n = 66$  pari al 53%) riguarda l'articolazione del messaggio-chiave. Gli operatori sono consapevoli delle difficoltà nel trovare modalità comunicative adeguate, in particolar modo da un punto di vista verbale ("trovare le parole"), e nel capire quale interlocutore scegliere ("capire a chi comunicare"). Ciò riveste un ruolo primario per lenire il dolore di una perdita ("dosare parole per non essere violenti", "trovare parole senza creare più traumi") già evidente ancora prima di parlare ("parole per ciò che si è intuito").

A seguire troviamo difficoltà legate alla partecipazione del poliziotto al dolore ( $n = 25$ , 20%): "difficile non piangere", "sudavo, tremava la voce, parlavo sottovoce".

Un altro punto cruciale riguarda la gestione del dolore dei familiari ( $n = 19$ , 15%) poiché secondo le parole dei partecipanti si tratta di un "compito inumano" a cui "non ci si abitua mai". I parenti, infatti, possono reagire nei modi più disparati ("reazioni inaspettate") e quindi è difficile "far fronte a sentimenti" soprattutto quando domina un senso d'impotenza ("non potere fare niente per quelle persone") o quando vi è il pericolo di essere "insultato" perché in taluni casi la rabbia e la disperazione del familiare possono essere rivolte a colui che effettua la notifica.

Un'altra difficoltà emersa ha a che fare con il distacco ossia il "tenere contegno per ruolo" ( $n = 6$ , 5%). Le difficoltà relazionali assumono quindi due poli: da una parte vi è la preoccupazione per un sentito distacco, "non riuscire a mettersi nei loro panni", dall'altra per un'eccessiva partecipazione, "non riuscire a rimanere estranea".

Gli operatori di Polizia Municipale che hanno segnalato come difficoltà il distacco riportano una maggiore sintomatologia sul versante dell'aumentato arousal rispetto ai colleghi che hanno segnalato altre difficoltà [ $F(4,112) = 3,643$ ,  $p < ,01$ ]. Infine il rimanente riporta di non avere idee sulle difficoltà ( $n = 8$ , 6%).

#### *Rappresentazioni delle buone pratiche nella comunicazione del decesso*

Andando a considerare la domanda aperta relativa a ciò che sarebbe opportuno fare per la comunicazione del decesso, 244 (48%) operatori hanno dato il loro parere. Da queste risposte emerge chiaramente che un compito così delicato e importante va condotto con la massima professionalità, cercando di mantenere, come accennato sopra, una giusta misura fra la partecipazione emotiva e il distacco. La gravosità del compito emerge anche da alcune risposte che indicano lo “sperare di non essere mai incaricati”.

Sono state codificate le 172 risposte in quattro categorie. La più numerosa (n = 111, 64,5%) fa riferimento alle competenze comunicative ed emotive centrate su qualità come “tatto”, “ascolto”, “partecipazione”, “calma”, “delicatezza”, “comprensione”, “sensibilità”, “immedesimazione”, “umanità” e “vicinanza”.

A seguire troviamo chi trova utile far ricorso ad altri come i colleghi esperti o altre figure professionali: lo psicologo, il medico o l'operatore del 118 (n = 24, 14%). In questo caso riscontriamo il bisogno di supervisione e assistenza da parte di persone che rivestono il ruolo di esperti. Sottolineiamo che alcune risposte hanno indicato il bisogno sia di rivolgersi a chi “ha più esperienza” sia di “sfogarsi emotivamente per non tenere tutto dentro” e “recuperare serenità”. Successivamente vi è chi indica come prioritario un atteggiamento di distacco (n = 21, 12,2%) come strategia per non essere travolti emotivamente o per non aggravare la situazione dei familiari. Infine, vi è chi fa riferimento ai bisogni formativi necessari per poter prestare un servizio adeguato (n = 16, 9,3%): “preparazione per sostenere possibili reazioni” e “preparare persone apposta per questo”.

Risultano emergere delle differenze di genere in queste categorie. Gli uomini sono orientati a proporre l'aiuto di una figura esterna e interventi formativi appositi, mentre le donne tendono ad accentuare di più l'importanza del mantenere il distacco [ $\chi^2 = 12,67$ ; g.d.l.=3;  $p < ,01$ ].

## **Conclusione e discussione**

In questa ricerca ci siamo proposti di studiare la comunicazione del decesso in un campione di operatori di polizia. Nel lavoro di polizia, eventi quali suicidi, omicidi e incidenti stradali costituiscono la fonte principale di stress legata al contenuto del lavoro (job-content stressors) (Pietrantonio, Prati, & Morelli, 2003), e spesso comportano il compito di comunicare il decesso ai familiari. Si tenga presente che in una città come quella in cui prestano servizio gli operatori del presente studio si verificano ogni anno circa 30-40 incidenti mortali rilevati dalla Polizia Municipale; possiamo assumere che un qualche operatore sia coinvolto in una attività di comunicazione del decesso quasi una volta a settimana.

Del nostro campione circa un terzo ha svolto questo compito almeno una volta nella sua carriera lavorativa. Una minoranza non trascurabile (5%) ha comunicato il decesso ai familiari almeno quattro o cinque volte. I dati riportati ci dicono che questo tipo di servizio non è inconsueto nella carriera di un poliziotto.

In questo campione di poliziotti l'evento più stressante riguarda il rilievo d'incidenti stradali e, di questi, una minoranza cita proprio la comunicazione del decesso come conseguenza emotivamente pesante dell'evento.

Gli operatori di polizia che hanno ricoperto questo tipo di compito sono più a rischio di disturbo post-traumatico da stress rispetto ai colleghi che non hanno ricevuto l'incarico. Tale risultato si aggiunge alle evidenze emerse in letteratura circa l'influenza che tale compito ha sul benessere lavorativo degli operatori (Bartone et al., 1989; Pietrantonio, & Prati, 2009).

Oltre a questo tipo di sintomatologia emergono altre problematiche psicologiche correlate al numero di comunicazioni del decesso effettuate, in particolare vulnerabilità allo stress acuto (crisi d'ansia, tremori incontrollabili, scatti d'ira con i familiari a causa dello stress accumulato sul lavoro) e schemi cognitivi disadattivi (maggiore timore per la propria incolumità e aumentata percezione di pericolosità del proprio lavoro).

In complesso, questi dati ci danno un'idea delle possibili reazioni emotive, cognitive e comportamentali associate allo svolgimento della comunicazione del decesso. Tuttavia è possibile che questi risultati siano il frutto di una coincidenza di eventi, per esempio chi ha effettuato una comunicazione del decesso ha anche presenziato all'incidente o al crimine e quindi i sintomi di stress sono dovuti più all'esposizione alla scena della morte che alla comunicazione del decesso di per sé.

Dai dati emergono anche aspetti positivi associati alla comunicazione del decesso come una maggiore disponibilità a offrire sostegno ai colleghi sotto stress, un maggiore sentimento di padronanza, una maggiore percezione di rispetto per l'autorità ricoperta, una maggiore sensazione di competenza nell'imporre la propria autorità, una maggiore percezione di essere all'altezza della situazione e una maggiore tendenza a sentirsi più forti emotivamente rispetto al momento dell'assunzione. Questi cambiamenti in positivo correlati a situazioni estreme potrebbero essere considerati esiti di crescita post-traumatica (Prati, & Pietrantonio, 2006). Tuttavia, anche in questo caso non è possibile appurare se i cambiamenti positivi considerati siano direttamente legati alla comunicazione del decesso o ad altri tipi di situazioni estreme concomitanti.

In linea con lo studio di Stewart et al. (2001), la preoccupazione maggiormente riportata dagli operatori di polizia per quanto riguarda la notifica del decesso è l'articolazione del messaggio-chiave, ovvero l'informazione circa l'avvenuto decesso. È interessante notare come già dalle risposte aperte di alcuni emerga l'importanza di non aumentare un carico di dolore già elevato.

Altro punto importante che preoccupa gli operatori di polizia concerne la partecipazione al dolore che può andare da un eccessivo coinvolgimento a un distacco esagerato e fuori luogo. Pertanto risulta difficile mantenere quella che viene definito una "giusta vicinanza" ossia una mediazione tra la distanza professionale e la partecipazione umana. Questo aspetto riprende l'"interessamento distaccato", ossia una modalità di relazione in equilibrio tra il coinvolgimento

eccessivo e il distacco la cui utilità si è dimostrata proprio nei confronti del burn-out (Zani, 1996).

È interessante notare che la preoccupazione per un eccessivo distacco correla con un aumentato arousal concernente l'esposizione a eventi critici: ciò è in linea con le ricerche che hanno evidenziato una relazione tra inibizione delle emozioni e un'aumentata risposta autonoma.

Un'altra preoccupazione abbastanza citata riguarda le reazioni dei familiari e le modalità per gestirle. Non si sa mai con chi si ha a che fare e c'è il timore di sentirsi responsabile o trovarsi a gestire reazioni comportamentali amplificate se non pericolose.

Alla domanda su cosa sarebbe opportuno fare per la comunicazione del decesso, le risposte vertono nella stragrande maggioranza sulle competenze comunicative. I più ritengono sia utile una competenza comunicativa basata sulla vicinanza, sull'empatia, sul calore che pone l'accento sui bisogni dei familiari. Una minoranza, al contrario, ritiene appropriata un tipo di comunicazione basato sul distacco, ponendo, in questo caso, come priorità l'esigenza di non essere travolti emotivamente dall'espletamento del compito. Anche in questo caso troviamo, quindi, la polarizzazione interessamento-distacco come tematiche principali.

Inoltre la tematica del distacco è molto più sentita dalle donne, mentre gli uomini avvertono più l'esigenza di far riferimento a una figura professionale (medico, psicologo, etc.). Probabilmente le donne si sentono più orientate all'identificazione e al coinvolgimento con i familiari e quindi ritengono prioritario definire dei confini nella relazione, mentre gli uomini sentono maggiormente il bisogno di una supervisione. Quest'ultima tematica è percepita come utile da un operatore su sette e risponde alla necessità di prepararsi per il compito e per trovare un aiuto alle ripercussioni emotive che si possono provare.

Riassumendo una quota consistente di operatori solleva la questione dei bisogni formativi di chi si trova ad affrontare un tale compito. La carenza di formazione e preparazione alla comunicazione del decesso è evidenziata sia nella letteratura (Stewart, Lord, & Mercer, 2001) sia nella nostra ricerca, poiché il campione considerato non aveva svolto nessun tipo di training sull'argomento.

I bisogni formativi che emergono dalle risposte dei poliziotti ricalcano tutto sommato bene le prime tre categorie riscontrate da Stewart, Lord e Mercer (2001): 1) come condurre la notifica ossia competenze comunicative; 2) gestione delle reazioni dei familiari; 3) gestione delle reazioni emotive personali durante e dopo la comunicazione del decesso.

Per quanto riguarda l'ultimo punto riteniamo sia utile, alla luce dei risultati relativi ai fattori psicologici associati, stabilire protocolli di prevenzione per categorie di professionisti come i poliziotti che hanno a che fare con situazioni potenzialmente traumatiche come morti improvvise, premature, violente e potenzialmente evitabili. Questo per tutelare la salute della persona nell'espletamento del proprio lavoro e come azione di prevenzione secondaria nei confronti del lutto dei familiari per i quali l'informazione sul decesso



rappresenta un evento che lascia una traccia nella memoria, una rottura nella storia di vita che segna un prima e un dopo (Stewart, 1999; Von Bloch, 1996).

Concludendo, vogliamo ribadire che la comunicazione del decesso, essendo un evento altamente stressante, pone una grande sfida alla quale gli operatori possono rispondere con grande professionalità. L'alto tasso d'incidenti stradali mortali nelle città italiane e il crescente rischio di emergenze collettive richiedono una preparazione alle buone pratiche da attuare in questi casi. Siamo consapevoli che una notifica del decesso per quanto condotta in modo professionale non può bloccare il dolore e lo shock dei familiari. Siamo però convinti che vi siano ampi spazi di miglioramento per offrire alla famiglia colpita un aiuto in questa fase usufruendo di un servizio adeguato e sensibile. Se da una parte risultano essere importanti qualità personali dell'operatore come tatto, sensibilità, empatia e stabilità emotiva, dall'altra riteniamo che le competenze comunicative, relazionali ed emotive necessarie allo svolgimento del compito possano essere significativamente migliorate tramite interventi formativi.

Un modello molto utilizzato nella formazione alla comunicazione delle bad news è il protocollo SPIKES (Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale, & Kudelka, 2000), applicato soprattutto in ambito oncologico. Il protocollo consiste in sei passi e l'obiettivo è quello di consentire al medico di prepararsi adeguatamente alla comunicazione, trasmettere la notizia in modo appropriato, fornire supporto al paziente e ottenere la sua collaborazione. Gli studenti di medicina e i medici che hanno ricevuto la formazione a questo protocollo hanno aumentato la loro fiducia nella loro abilità di comunicare una notizia sfavorevole a un paziente. In tabella 5.6.1 è rappresentata una griglia da noi adattata per la valutazione di tali competenze in un contesto di simulazione.

Tab. 5.6.1.: Modello SPIKES applicato alla formazione degli operatori:

*Indicare se l'operatore ha completato le seguenti azioni nella prova di simulazione o role-playing con la persona che deve ricevere la brutta notizia.*

	<i>Indicare S (Sì), N (No) o NA (Non applicabile)</i>
<b>S (Set the stage - Definire il contesto)</b>	
Si è presentato adeguatamente	
Ha chiarito il suo ruolo rispetto alla persona deceduta	

Ha accertato l'identità dell'interlocutore	
<b>P (Perception – Prepararsi)</b>	
Ha cercato di capire il livello di conoscenza dell'evento/malattia dell'interlocutore posseduto prima dell'incontro	
Ha acquisito informazioni accurate sull'evento	
<b>I (Inform – Dare la notizia)</b>	
Ha brevemente descritto gli antefatti che hanno portato alla morte della persona	
Ha usato un linguaggio appropriato alle caratteristiche culturali e intellettive dell'interlocutore	
Ha evitato di usare eufemismi o parole complesse	
Ha espresso le proprie condoglianze e il proprio dispiacere	
<b>K (Knowledge – Rispondere al bisogno di conoscenza)</b>	
Ha consentito all'interlocutore di porre domande e di esprimere le proprie preoccupazioni e angosce	
Ha risposto a tutte le domande dell'interlocutore in modo appropriato	
<b>E (Empathy – Mostrare empatia)</b>	
Ha usato affermazioni appropriate per esprimere comprensione per il dolore dell'interlocutore	
Ha rispettato le emozioni e i tempi dell'interlocutore	
<b>S (Summary – Sintetizzare e dare la propria disponibilità)</b>	
Ha mostrato la propria disponibilità a rispondere ad altre domande eventuali in futuro	
Ha terminato la discussione in modo appropriato	

A nostro avviso le forze di polizia e altre organizzazioni sono sempre più sensibili a queste problematiche e quindi siamo fiduciosi sul fatto che la preparazione alle competenze relazionali e comunicative possa sempre più essere presente accanto alla formazione alle competenze di tipo tecnico.

### **Bibliografia**

Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Gloger, G., Beale, E.A., Kudelka, A.P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5, 302-11.

Bartone, P. T., Ursano, R. J., Wright, K. M., & Ingraham, L. H. (1989). The impact of military air disaster on the health of assistance workers. *Journal of nervous and mental disease*, 177, 317-328.

Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult?. *British Medical Journal*, 288, 1597-1599.

Ender, M. G., & Hermsen, J. M. (1996). Working with the bereaved: U. S. Army experiences with nontraditional families. *Death Studies*, 20, 557-575.

Hall, M. (1982). Law enforcement officers and death notification: A plea for relevant education. *Journal of Police Science and Administration*, 10, 189-193.

Hart, C. W. Jr., & DeBernardo, C. R. (2004). Death notification: Considerations for law enforcement personnel. *International Journal of Emergency Mental Health*, 6, 33-37.

Hendricks, J. E. (1984). Death notification: The theory and practice of informing survivors. *Journal of Police Science and Administration*, 12, 109-116.

Leash, R. M. (1994). *Death notification: A practical guide to the process*. Hinesburg VT: Upper Access.

Looney, H., & Winsor, J. L. (1982). Death notification: Some recommendations. *The Police Chief*, 49, 30-31.

Lord, J. H. (1996). *Death notification: Breaking the bad news with concern for the professional and compassion for the survivor*. Arlington TX: Mothers Against Drunk Driving and Office for Victims of Crime, U. S. Department of Justice.

Parrish, G. A., Holdren, K. S., Skiendzielewski, J. J., & Lumpkin, O. A. (1987). Emergency department experience with sudden death: A survey of survivors. *Annals of Emergency Medicine*, 16, 792-796.

Pietrantoni, L., Prati, G., & Morelli, A. (2003). Stress e salute nelle forze dell'ordine. *Nuove Tendenze della Psicologia*, 1, 323-344.

Pietrantoni, L., & Prati, G. (2009). *Psicologia dell'emergenza*. Bologna: il Mulino.

- Prati, G., & Pietrantonio, L. (2006). Crescita post-traumatica: un'opportunità dopo il trauma? *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, *12*, 133-144.
- Prati, G., & Pietrantonio, L. (2008). La comunicazione delle cattive notizie (bad news) in caso di incidente stradale. In A. Spinello (Eds.), *Con la mente "on the road". Viaggio nel trauma della strada* (pp. 47-63). Napoli: Guida.
- Prati, G., & Pietrantonio, L. (2012). Adattamento psicosociale alla perdita: fattori di rischio e di resilienza. In Testoni I. (a cura di) *Dopo la notizia peggiore: Elaborazione del morire nella relazione* (pp. 297-310). Padova: Piccin.
- Ptacek, J. T., & Eberhardt, T. L. (1996). Breaking bad news: A review of the literature. *Journal of the American Medical Association*, *276*, 496-502.
- Rando, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign: Research Press.
- Sbattella, F., & Tettamanzi, M. (2007). La gestione della morte improvvisa e del lutto: Comunicazione e supporto. In G. Trabucco, & F. Buonocore (Eds.), *Pronto Soccorso Triage. Accoglienza, rassicurazione, cura, aspettative, vissuti psicologici, bisogni* (pp. 181-187). Verona: Libreria Cortina.
- Schultz, C. (1980). Sudden death crisis: Pre hospital and in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, *6*, 46-50.
- Soreff, S. M. (1979). Sudden death in the emergency department: A comprehensive approach for families, emergency medical technicians, and emergency department staff. *Critical Care Medicine*, *7*, 321-323.
- Stewart, A. E. (1999). Complicated bereavement and posttraumatic stress disorder following fatal car crashes: recommendations for death notification practice. *Death Studies*, *23*, 289-321.
- Stewart, A. E., Lord, J. H., & Mercer, D. (2000). A survey of professionals' training and experiences in delivering death notifications. *Death Studies*, *24*, 611-631.
- Stewart, A. E., Lord, J. H., & Mercer, D. (2001). Death notification education: a needs assessment study. *Journal of Traumatic Stress*, *14*, 221-227.
- Sweeny, K., & Shepperd, J. A. (2007). Being the best bearer of bad tidings. *Review of General Psychology*, *11*, 235-257.
- Swisher, L. A., Nieman, L. Z., Nilsen, G. J., & Spivey, W. H. (1993). Death notification in the emergency department: A survey of residents and attending physicians. *Annals of Emergency Medicine*, *22*, 102-106.
- Tettamanzi, M., & Sbattella, F., (2007, June, 5-9). Psychological impact of motor vehicle accidents: family pattern answer and role of communication. *Proceedings of 10th European Conference on Traumatic Stress: Truth and Trust after trauma, Opatija, Croazia*.
- Von Bloch, L. (1996). Breaking the bad news when sudden death occurs. *Social Work in Health Care*, *24*, 91-97.

Weiss, D. S. , Marmar, C. R., Metzler, T. J., & Ronfeldt, H. M. (1995). Predicting symptomatic distress in emergency services personnel. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63, 361-368.

Zani, B. (1996). Il lavoro dello psicologo nei servizi territoriali. In B. Zani & A. Palmonari (a cura di), *Manuale di psicologia di comunità* (pp. 319-356). Bologna: il Mulino.

Zuliani, A., & De Antoni, L. (2002). Il problema della comunicazione ai familiari del decesso improvviso di un congiunto. *Emergency Oggi*, Anno VIII, Novembre.

## **CAPITOLO 5.7**

### **Dinanzi al morire: la relazione d'aiuto nel termine di vita**

Gioacchino Prudente \*

\* Dipartimento di Onco-Ematologia, Struttura Complessa di  
Oncologia Medica in Day Hospital - Foggia

#### **Abstract**

Indispensabile è l'ascolto empatico dei bisogni di chi muore. Va superata la cultura di rispondere, alla meno peggio, con senso di fallimento e di fuga, di fronte a situazioni "terminali". La relazione d'aiuto si sostanzia di parole "gravide", di comportamenti, atteggiamenti, modi di essere. Relazione d'aiuto significa "esserci", diventare compagni compassionevoli e aiutare ad "andarsene in pace" e con dignità; è facilitare gli addii, "ricucire", perdonare e perdonarsi, capire e rispondere al linguaggio del corpo, offrire cure palliative, fare in modo che chi "accompagniamo" non muoia prima di morire, alleviare angosce, paure, dubbi, aiutare a "sistemare" le cose; è vivere il silenzio, è apnomia. Relazione d'aiuto è far vivere, è la speranza come porta aperta sul mistero, come possibilità di rinascere a patto di separarsi, come avviarsi oltre la linea dell'orizzonte, alla "frontiera", per portare a compimento la propria ricerca di senso. Accompagnare qualcuno al termine di vita è un privilegio e un'opportunità per interrogarsi su significati e valori. Dinanzi al proprio morire è non solo il paziente, il familiare e il caregiver, ma anche l'équipe curante.

#### **Sommario**

Dinanzi al morire sono interpellati la persona che muore, l'équipe curante, il familiare e/o caregiver e, soprattutto, sono in relazione il morente e il curante. Imprescindibile è l'approccio integrato e olistico al malato terminale, ai suoi bisogni, alle sue paure, ai suoi vissuti.

I percorsi psicodinamici e gli obiettivi della relazione d'aiuto si estendono dall'accompagnamento, alle cure palliative, all'orthotanasia. La qualità della relazione d'aiuto è caratterizzata da buone prassi.

#### **Premessa**

La relazione d'aiuto (R.A.) tra il curante e il malato terminale mette a confronto due persone con il loro mondo di emozioni, convinzioni, vissuti, visioni della vita e della morte. Tale confronto lascia il segno nei due partners della relazione e si risolve in un "contagio emozionale" interattivo: da una parte il terapeuta può contagiare il paziente terminale con la propria serenità, con la propria carica di speranza e di spiritualità, con la propria fiducia nelle risorse del malato, dall'altra la cura, la vicinanza e l'accompagnamento del paziente terminale possono "sconvolgere" nel senso che spesso risvegliano nell'operatore paure più o meno nascoste o rimosse, credenze, atteggiamenti, perdite, ansie che possono essere agite nella relazione. Un esempio è, se non la fuga, la stoica serenità dell'operatore - in realtà, espressione inconscia di stress - che serve a proteggerlo dall'angoscia di solitudine e di impotenza di fronte alla morte imminente del malato, vissuta, spesso e a torto, come fallimento.

Eppure l'interattività si può risolvere in uno scambio di ruoli tra curante e malato terminale: terapeuta e paziente diventano reciprocamente curanti, secondo anche il modello di riferimento della psicologia umanistica che fa capo, in particolare, a Carl Roger e a Maslow.

Una R.A. efficace è caratterizzata da una cura e da un approccio globale, integrato, al dolore totale - fisico, psichico e spirituale - del malato terminale; approccio che significa farsi carico della persona, come totalità e insieme come singolo, cioè come unità sostanziale, in perenne dinamismo tra psiche e soma.

Farsi carico, cioè, sia dei suoi bisogni fisici (dall'accudimento dignitoso all'igiene, all'alimentazione, al sonno, al contenimento del dolore, etc), sia dei bisogni psichici e spirituali (ad es. "vuotare il sacco", essere ascoltato, accolto nella totalità del proprio essere bio-psico-sociale e nella propria storia, compreso anche nel suo silenzio, carico di angosce, come, a volte, persino nella sua invocazione della morte e/o nella richiesta di "permesso di andarsene", nel suo lutto anticipatorio che consente di separarsi, di dire e dirsi addio, di "sistemare" le cose, nel suo bisogno di tenerezza, di perdono, nei propri sogni e nel proprio linguaggio simbolico, spesso forieri della propria morte). Bisogni che il malato terminale declina secondo il suo stile di coping.

Farsi carico dei suoi vissuti di vuoto interiore, di senso di inutilità, di perdita di certezze, di rancori, di rabbia, di senso di fallimento, di sensi di colpa, di rimpianti, di pudori, di ansia, spesso mascherata da meccanismi di difesa.

Farsi carico delle sue paure: di non essere più amato, di essere abbandonato e lasciato solo, di non farcela, del giudizio e del dolore, del degrado fisico e mentale, di separarsi dai propri cari, della dipendenza, di sentirsi di peso ed essere commiserato, di perdere l'immagine di sé.

Farsi carico dei suoi "perché" ("perché proprio a me?"); scrive V. Frankl (2001): "L'uomo ha bisogno di sapere che le sue sofferenze e la sua morte hanno un significato. Egli non ha la capacità di soffrire: nessuno gliel'ha posta nella culla, ma se la deve costruire, la deve apprendere".

Per realizzare tale approccio globale è indispensabile l'integrazione tra tutti gli operatori/curanti che interagiscono col malato terminale, nella interazione supportiva e nel rispetto dei propri ruoli (gruppi Balint), per imparare gli uni dagli altri nell'impresa più ardua: aiutare a morire bene (orthotanasia).

### **Percorsi psicodinamici e obiettivi della relazione d'aiuto con la persona che muore: dall'accompagnamento all'orthotanasia**

Per un'efficace relazione d'aiuto sono indispensabili, da parte del curante:

- capire, per sintonizzarsi con la persona che muore, i suoi dinamismi, le emozioni, in particolare, le paure, soprattutto quella del dolore e di morire, le reazioni psicologiche ed i comportamenti che rispondono, soprattutto, al bisogno di difendersi dalle stesse paure ed angosce (Kubler-Ross, 1992) e da una devastazione emotiva totale;
- capire la "traiettoria psicologica" (Sandrin, 2000), cioè i significati personali dati dal paziente, al proprio morire e alla propria vita;
- capire che la persona che muore ha bisogno di attaccarsi e legarsi affettivamente, ancora di più, a qualcuno o a qualcosa per vivere (Bowlby, 1982);
- capire che il morire è per il malato, ma anche per gli altri protagonisti della relazione, un processo di separazione e di lutto;
- capire che la paura del dolore totale, inteso sia come dolore del corpo sia come sofferenza psicologica è legata all'insicurezza e all'avvicinarsi alla morte, al perdere il controllo sulla propria vita, alla fine dei propri sogni, di tutto (Crèpet, 1988);
- lo stare accanto (prossemica);
- l'ascolto empatico;
- l'accompagnamento sostanziato da "con-tatti" (aptonomia) - da quello oculare, alla carezza della mano, della fronte, etc. - e da una presenza silenziosa che "contenga" il silenzio delle paure del malato terminale (Elias, 1985);
- elicitare e comprendere emozioni, attese e significati propri del curante stesso e dei familiari, volontari, caregiver, amici sul morente; attese che possono diventare profezie, che ciascuno, col proprio modo di relazionarsi, collabora a realizzare;
- dare speranza, non nel senso di ingannarlo, ma di mantenere una "porta aperta": la speranza che si ri-nasce se ci si separa. Si tratta di un accompagnamento spirituale diverso e più vasto dell'accompagnamento religioso. La dimensione religiosa, qualunque essa sia, può essere presente nella vita del malato, ma può mancare del tutto, mentre il bisogno spirituale appartiene a tutti indistintamente: si esprime attraverso la ricerca di senso e di risposte ai grandi interrogativi sulla vita, sulla sofferenza (psiche), sul dolore (soma), sulla morte.

L'accompagnamento è non solo un dovere professionale per ogni curante verso un proprio simile che sta vivendo la sua morte, ma



anche un privilegio, un dono dell'altro che muore, perché permette di entrare nella sua intimità più profonda e misteriosa.

Obiettivo più alto dell'accompagnamento è aiutare - maieutica - il malato terminale a mettersi in ascolto del suo mondo interiore (risorse, valori spirituali, etc.) per trovare in se stesso le risposte ai suoi "perché", per gestire al meglio le proprie emozioni e dare/ri-dare senso alla propria vita, anche in una rapida "illuminazione" prima della "chiusura del sipario". È un'auto-terapia dura, ma efficace, alla pari dell'auto-narrazione: si tratta di un tentativo, per così dire, di mettersi completamente al mondo, di essere "vivo" fino alla fine, di ritrovare la propria autonomia psichica e spirituale, la propria auto-realizzazione, prima di morire in pace con se stesso e con gli altri, e, magari in una nuova dimensione, anche con l'altro. Questo è uno dei significati più profondi dell'orthotanasia (Bonetti, & Ruffatto, 2001).

Il "prendere per mano" il malato terminale ed aiutarlo ad "uscire dall'involucro", scrive Pillot (1989), "non è morire con lui, identificandosi, ma imparare che la sofferenza del morire è inevitabile e, al tempo stesso, costruttiva per la propria esperienza umana e professionale".

### **Buone prassi nella relazione d'aiuto con la persona che muore**

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 (Morin, 2002). Tutto ciò dipende da lui ma anche dal tipo di relazioni che siamo capaci di instaurare con lui, coscienti che il nostro atteggiamento verso la morte e il morire, e le nostre emozioni e reazioni personali al riguardo, si rifletteranno sempre nelle nostre parole e che i nostri gesti potranno "contagiare", in vari modi, il vissuto e il comportamento del paziente. Nella comunicazione con il malato morente è indispensabile lasciare che sia lui a tenere il ritmo; essere attenti a non confondere i nostri bisogni, desideri e valori con i suoi; e saper decodificare la sua comunicazione simbolica e non verbale.

Il malato che sta morendo ha bisogno di sentirsi collegato, di trovare un senso alla sua vita anche nel momento del morire, di vedere un futuro, di sentirsi in una storia che continua e di trovare una risposta al suo desiderio di immortalità. La sua sofferenza più grande è quella di essere lasciato solo, "scollegato" e, pian piano, abbandonato (Sandrin, 1999).

Fondamentale è, perciò, che il curante, l'orthotanasista:

- si ponga in posizione attiva con se stesso, cioè si confronti con le proprie angosce, paure, col mistero anche della sua morte (Nuland, 1994);
- sia consapevole del compito pesante di essere il destinatario della proiezione delle sofferenze del malato terminale, dei suoi risentimenti, della sua tristezza, di altre emozioni per lo più negative;
- non neghi i propri sentimenti ed emozioni verso chi muore (Roger, 1982);

- spalanchi la propria mente e il proprio cuore per accogliere l'opportunità-dono del morente di crescere e di auto-realizzarsi insieme con lui;
- si confronti anche col proprio gruppo di lavoro;
- conosca il funzionamento mentale del malato terminale;
- faccia attenzione ai gesti, agli atteggiamenti, ai comportamenti, alla mimica facciale, alla maniera di guardare e alle parole, sia propri, sia della persona che si è affidata alla sua cura;
- condivida piccole cose, come chiacchierare assaporando insieme un ghiacciolo (come da sequenze del film "la forza della mente");
- vegli in silenzio: tale setting è una forma di compagnia paragonabile a quelle delle madri sui piccoli dormienti; secondo Bion, essa evoca le "fantasie materne" del morente (il ciclo della vita si chiude così come è incominciato);
- chiami per nome il malato terminale: essere riconosciuti nella propria identità fino all'ultimo è molto importante per lui (Jomain, 1986);
- gli dica "sono con te", "non ti lascio";
- gli sussurri favole adeguate prima che il morente perda la lucidità.

Queste buone prassi costituiscono, forse, il sentiero di un "nuovo linguaggio", di una nuova maniera di comunicare e di stare accanto al malato terminale e sottendono il coraggio dei piccoli gesti teneri, coraggio che non è assenza di paura, ma capacità di saper agire, pur avendo paura (Zapparoli, 1997).

Capire, accettare ed elaborare - da parte di chi sta accanto al morente - la sua sofferenza, vuol dire aprirsi alla possibilità di trovare risposte adeguate al dolore e alla morte propri e altrui, vuol dire sintonizzarsi, senza identificarsi, con la persona che muore e decodificare i suoi messaggi, per intessere, con lui un rapporto "per sempre" (Sandrin, 1999).

### **Cattive prassi nella relazione d'aiuto**

Le cattive prassi, invece sono costituite dal fatto che con il malato terminale si parli sempre meno, ci si veda meno, si abbia meno tempo, perché bisogna dedicarsi a pazienti con i quali "è ancora possibile fare qualcosa".

Chi sta morendo in reparto, fa risuonare profonde angosce nei curanti e determina, perciò condotte di evitamento, di fuga, di distacco, atteggiamenti che condannano il malato terminale all'isolamento fisico e relazionale, anticipano la separazione.

Oppure la paralisi relazionale viene sostituita da un attivismo tecnico il cui scopo manifesto è quello di "salvare" il malato, ma la cui motivazione più profonda è non poche volte quella di sedare l'ansia, il disagio e i sentimenti di impotenza e di colpa di chi si sente, ed è visto e vissuto, come "guaritore onnipotente": colui che incaricato

dalla società di vincere la morte e di dominarla, se ne esce invece perdente e sconfitto!

In tal senso, la sofferenza dei curanti, familiari e caregiver, se non riconosciuta dagli interessati, può sfuggire di mano ed essere “proiettata” sul malato stesso, così la sofferenza del morente diventa anche la sofferenza di chi gli è accanto e, giorno dopo giorno, lo cura. E sorge allora una domanda: è il malato che giudica la sua sofferenza insopportabile o sono coloro che si prendono cura, che vivono una sofferenza troppo lunga, pesante e insopportabile?

Nella comunicazione col malato terminale bisogna evitare di dare rassicurazioni quali “non si preoccupi, vedrà che tutto si risolve, etc”, di esprimere consigli ed incoraggiamenti della serie “si faccia forza, cerchi di reagire, pensi ai suoi figli...”, di confondere le proprie emozioni con quelle dei pazienti, di dire banalità, che nascondono disagio, del tipo “oggi è una bella giornata”, come pure bisogna evitare il gergo medico o scientifico, etc.

### **Cure palliative**

Sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non è più guaribile. Il loro scopo è quello di garantire la migliore qualità possibile di vita, fino alla fine.

“Inguaribile” non è sinonimo di “incurabile”. Quando si è alla fine, è in gioco la persona, non più la sua malattia: il malato terminale ha bisogno di essere aiutato a vivere la propria morte come momento culminante e coronamento che dà senso e valore alla propria vita (Pangrazi, 2002).

Le cure palliative (gesti affettuosi, silenzio “pieno”, preghiera) costituiscono il mantello (“pallium”) che “avvolge, contiene e copre” tutta la persona e l’aiuta ad andarsene in pace.

### **Conclusioni**

Il curante possiede sapere e competenze tecniche, ma questo non basta: occorre un valore aggiunto cioè una relazione d’aiuto efficace. “Se il curante (medico, psicoterapeuta, infermiere, assistente sociale, etc.) non sa sintonizzarsi col morente, se fugge, se non sa creare una relazione efficace con lui, se non sa vivere il mistero della morte, forse ha sbagliato lavoro” ciò accade anche per responsabilità delle Istituzioni, che non prevedono ancora, purtroppo, un curriculum formativo adeguato dei curanti.

Quando non si può fare più nulla, si può ancora amare: tenere per mano in silenzio l’altro, fin sulla “soglia”, aiutarlo ad attraversare “la frontiera” verso il mistero come “porta aperta” su qualcosa di incomprensibilmente stupendo, nella consapevolezza che il fiume della vita scorre sempre anche al di là della morte.

### **Bibliografia**

Baratta, S. (1992). *L’arte del morire*. Bergamo: Moretti e Vitali.

Bion, W.R. (1962b). *Apprendere dall’esperienza*. Roma: Armando.

- Bonetti, M. & Ruffatto, M.T. (2001). *Il dolore narrato*. Torino: Centro Scientifico.
- Bowlby, J. (1982). *Costruzione e rottura dei legami affettivi*. Milano: Raffaello Cortina.
- Crepet, A. (1988). *Aider à mieux vivre la mort*. Lyon: Chronique Sociale.
- Elias, N. (Eds.). (1985). *La solitudine del morente*. Bologna: Il Mulino.
- Frankl, V. (Eds.). (2001). *La sofferenza di una vita senza senso*. Roma: Armando.
- Jomain, C. (Eds.). (1986). *Vivere l'ultimo istante*. Roma: Paoline.
- Kubler-Ross, E. (1992). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella.
- Maslow, A.H. (1973). *Motivazione e personalità*. Roma: Astrolabio,.
- Maslow, A.H. (1971). *Verso una psicologia dell'essere*. Roma: Astrolabio,.
- Morin, E. (2002) *L'uomo e la morte*. Roma: Meltemi.
- Nuland, S.B. (1994). *Come moriamo*. Milano: "Mondadori.
- Pangrazi, A. (2002). *Vivere il tramonto*. Trento: Erickson.
- Pillot, J. (1989). *Travail de deuil du malade en phase terminale*. Laennec: Cahiers.
- Roger, J. (1982). *Aider les mourants a vivre leur mort*. In "Approches".
- Rogers, C. (1983). *Un modo di essere*. Firenze: Martinelli.
- Sandrin, L. (2000). *Compagni di viaggio – il malato chi lo cura*. Roma: Paoline.
- Sandrin, L. (1999). *Come affrontare il dolore. Capire, accettare, interpretare la sofferenza*. Roma: Paoline.
- Zapparoli, G.C. (1997). *Vivere e morire*. Milano: Feltrinelli.

## CAPITOLO 5.8

### La scheda BLD per guidare il processo decisionale del personale sanitario

Patrizia Baroncini \*

\* SIPO- Veneto

#### Abstract

*Keywords: Scheda, équipe, assistenza, processo decisionale.* Nella seguente relazione vengono presi in esame, attraverso la presentazione di un caso clinico, i processi decisionali del personale sanitario che opera in diversi ambiti: cure palliative, stati vegetativi, medicina interna e geriatria. L'obiettivo è di riconoscere una delle cause che possono impedire il processo decisionale corretto verso l'assistenza al paziente e al familiare.

Nella prima parte espongo il caso clinico e l'intervento del personale sanitario.

La seconda parte la dedico a illustrare la scheda tecnica, la sua applicazione in équipe e i rispettivi risultati sul processo decisionale.

Una terza parte la dedico all'intervento dello psicologo per l'addestramento del personale all'utilizzo della scheda. Concludo con le riflessioni sul caso.

*Keywords: Assessment card, team, healthcare, Decision-making, process.* In the following report, the decision-making processes of health care professionals from different clinical areas are going to be examined through the study of a clinical case. The areas involved are: palliative treatments, vegetative states, internal medicine and gerontology.

The objective of the study is to identify one of the causes that may hinder the development of a proper decision-making process when caring for patients and their families.

In the first part of the report, the clinical case and the intervention by health care staff are described.

The second part is dedicated to illustrate the technical assessment card, its team-based application and the respective results in relation to the decision-making process.

The third part of the report discusses the role of the psychologist in relation to training staff in using the technical assessment form .

The conclusion section contains the author's observations and insights about the clinical case.

## **Approccio teorico**

### *Errori decisionali*

Si parte dal presupposto che la relazione tra i diversi membri può avere un effetto importante sulla qualità delle decisioni prese in un gruppo. Nel pensiero divergente il giudizio di ogni membro del gruppo è indipendente e creativo, non condizionato dall'interazione con gli altri membri, mentre nel pensiero convergente c'è la tendenza a confermare il pensiero del gruppo.

Janis L. Irving (1972) ha definito il groupthink come la tendenza di gruppi molto coesi a convergere rapidamente verso un'errata decisione. Invece che utilizzare un pensiero divergente e poi convergere su una soluzione, il groupthink induce a utilizzare fin dalle prime fasi un pensiero convergente e poco creativo. L'effetto Janis, dal nome dell'autore che ha descritto questo fenomeno, è uno degli effetti dato dalla coesione di un gruppo e si presenta quando il pensiero comune converge verso un consenso sulla soluzione considerata la più accettabile.

Questo avviene col fine di salvaguardare la coesione del gruppo ed evitare discussioni che potrebbero portare al conflitto, adottando una soluzione più semplice ma consensuale piuttosto che una complessa che potrebbe scatenare il conflitto.

In alcuni gruppi mantenere un clima di complicità è così importante che i partecipanti evitano di prendere l'iniziativa o di fare contro proposte, per evitare qualsiasi potenziale conflitto. La soluzione iniziale, anche se non sembra adeguata, è spesso mantenuta. In questa situazione si tende alla lealtà di gruppo che tende a soffocare qualsiasi ragionamento critico o indipendente.

Le conseguenze dell'effetto Janis sono:

1. Il gruppo non esplora soluzioni alternative;
2. Il gruppo non prende in considerazione tutti gli obiettivi del compito;
3. Non vengono esplorati costi e conseguenze della decisione;
4. Le decisioni sono velocemente affermate senza prove di ciò che è o non è adeguato o efficace;
5. La ricerca di informazioni è superficiale;
6. I membri dimenticano o trascurano gli aspetti incoerenti delle loro decisioni e sono interessati unicamente agli elementi che corrispondono alla loro visione comune;

7. Il gruppo non è interessato alle difficoltà che si potrebbero incontrare durante la realizzazione del programma o del progetto;

8. Il gruppo minimizza, o addirittura trascura, ogni idea pertinente a possibili difficoltà.

Le decisioni di gruppo hanno il potenziale di unire le conoscenze di ogni membro. Questo significa che coloro che hanno informazioni personali tendono a non menzionarle durante la discussione di gruppo e se vengono espresse non hanno lo stesso effetto delle informazioni comuni.

Ciò si ricollega al fatto che l'uomo è un essere essenzialmente fallibile e che a volte dà per scontata una situazione che non lo è, oppure che tende a credere reale e unica una scelta che è velocemente affermata e sostenuta da un gruppo oppure che pensa che il suo pensiero sia rappresentativo del problema.

In generale il primo obiettivo di lavoro nel gruppo è orientato a ridurre la convergenza delle conoscenze a favore di un pensiero divergente e creativo che permetta di prendere in considerazione diversi punti di vista e scelte secondo le conseguenze e i costi di ognuna.

Per facilitare questo processo è necessario agire per step utilizzando la tecnica della "scala a libretto" di Rogelberg et al. (1992) e un lavoro sulle convinzioni irrazionali (Ellis, 1997) per ampliare la consapevolezza dei propri meccanismi mentali che ci portano a prendere decisioni errate o non sufficientemente adeguate per superare un problema.

La Terapia Razionale-Emotiva (RET) fu ideata nel 1955 da Albert Ellis psichiatra americano. La RET attribuisce un'importanza fondamentale al fatto che le persone tendano a pensare in maniera irrazionale, avere convinzioni irrazionali e usare male i principi della logica e del ragionamento, formandosi una visione del mondo poco realistica. Tutto ciò influirà la percezione della realtà, facendola apparire in maniera non obiettiva, oltre ad assumere comportamenti negativi, non oggettivi che possono nuocere a sé o agli altri. La RET ci permette di fare delle scelte razionali e scegliere se agire un comportamento o meno che può creare uno stato emotivo specifico. La persona diventa responsabile delle sue emozioni e delle azioni attraverso un lavoro di messa in discussione e progressivo abbandono di quelle convinzioni irrazionali che sono legate all'esperienza del passato e che limitano l'attuale esplorazione del problema.

Se, ad esempio, un operatore sanitario lavora con un paziente che è chiuso in se stesso e non comunica i suoi bisogni o difficoltà, può pensare che abbia difficoltà a chiedere aiuto perché sta soffrendo molto e ha paura ad aprirsi. A questo punto il professionista, può sentirsi a disagio e insistere per farlo parlare e aprire rischiando di invadere i suoi bisogni e la libertà di scelta.

Ellis dice che non è l'evento, la situazione "paziente chiuso" che causa il disagio al professionista, ma è l'adesione a idee irrazionali che si è costruito nel tempo e che lo hanno guidato fino ad oggi. Il pensiero "Poverino come sta soffrendo, ha paura a chiedere, lo devo aiutare", diventa la spinta che lo porta ad avvicinare il paziente rischiando di invadere il suo spazio con interventi non richiesti dallo

stesso. Potrebbe opprimerlo con domande continue nella speranza che prima o poi si apra e pensare anche che stia facendo il meglio per lui. Dopo un primo sollievo nell'avvicinarsi al paziente, il professionista potrebbe sentirsi ancora più preoccupato e in ansia o anche in colpa perché non riesce ad aiutarlo ad uscire dalla sua chiusura. Può dirsi “Sono proprio incapace ad aiutarlo, a stargli vicino. Lo sto lasciando solo”. Questi pensieri alimentano altro disagio fino a minare l'autostima del professionista.

In realtà non è l'evento “paziente chiuso in sé” a causare il disagio dell'operatore, ma il pensiero che lui fa sull'evento “Poverino come sta soffrendo, ha paura...”. Esso risulta del tutto irrazionale, in quanto non verificato, quindi inconsistente e non obiettivo rispetto alla realtà. Un processo di razionalizzazione può restituire la giusta dimensione alla realtà, andando a modificare un pensiero infondato che genera un'emozione negativa. Ognuno di noi nell'affrontare degli eventi negativi, mette in atto una serie di strategie, dove la più razionale permette di aderire meglio alla realtà e trovare una soluzione adeguata.

La terapia di Ellis consiste proprio nella “rielaborazione” della rappresentazione dei significati della realtà: portare i pensieri in una dimensione razionale e confrontabile con la realtà, che permetta di cambiare non solo le emozioni ma anche le azioni. Il processo della RET intende strutturare un dialogo con se stessi in linea col mondo esterno nel qui e ora del momento. Questo non impedisce di sentirsi tristi, nervosi, frustrati o in ansia, ma permette di decidere di pensare in modo diverso per modificare la propria emozione o semplicemente accettare che sia normale provare questi sentimenti. È importante comprendere il ruolo che le emozioni giocano nella propria vita. Non sono da allontanare specie quando sono sgradevoli. Esse rappresentano piuttosto un indicatore naturale che comunica di stare in allerta in certe circostanze o di rilassarsi in altre. Le emozioni sono protettive per un buon funzionamento personale e sociale. In definitiva non occorre mettere in discussione le emozioni provate, quanto piuttosto le speculazioni cognitive che le hanno generate.

### **Procedura**

Gli enti ospedalieri mi hanno contattato per un evento formativo rivolto a infermieri ed operatori socio-sanitari che lavorano in reparti definiti “critici” per la gravità clinica dei pazienti che utilizzano il servizio.

Ogni ospedale ha messo a disposizione una sala, all'interno dell'Ente, completa di tutta la strumentazione necessaria (lavagna a pennarelli, proiettore e computer). Gli incontri erano accreditati con ECM per gli infermieri.

### **Obiettivi della ricerca**

Dall'anno 2000 ad oggi lavoro in strutture ospedaliere come psicologo di reparto sia con minori che con adulti soprattutto con pazienti portatori di patologie oncologiche. In questi anni ho avuto la possibilità di lavorare sui casi clinici con gli operatori sanitari e con i



volontari e lentamente ho iniziato a costruire delle schede che mi permettevano di sintetizzare il materiale emerso durante gli incontri. Che l'incontro fosse con dei volontari di reparto o col personale la modalità di intervento che utilizzavo era sempre la stessa: anamnesi del paziente e del suo contesto, emozioni di chi si prende cura di lui e bisogni espressi dal malato. Le discussioni che nascevano erano sempre ricche di stimoli, ma mi rendevo conto che il gruppo dipendeva dal mio intervento e non riuscivo a costruire un modello di analisi del caso che potesse essere utilizzato in autonomia dal personale. Ovviamente l'obiettivo che si voleva raggiungere cambiava in funzione al ruolo professionale dei partecipanti.

Dal 2007 ad oggi opero con due realtà sanitarie: malati gravi in fase terminale e pazienti in stato vegetativo. Nel 2011 ho seguito personalmente la formazione degli infermieri del territorio che si occupano di malati oncologici e queste competenze hanno fatto sì che alcuni Enti della provincia di Verona chiedessero una formazione per il loro personale, sui casi definiti difficili da gestire.

L'inverno del 2011 misi a punto la scheda BLD con l'obiettivo di costruire uno strumento che potesse dare autonomia nel suo utilizzo e che favorisse un processo decisionale corretto anche senza la presenza dello psicologo.

Questo lavoro vuole semplicemente riportare i risultati emersi nell'uso della scheda in termini di semplicità, chiarezza ed efficacia dello strumento. Ho iniziato presentando lo stesso caso, che ho chiamato "Pinco", a tutti i gruppi utilizzando la scheda. Ho posto le stesse domande e raccolto su carta le risposte dei presenti. L'ipotesi era che i tre gruppi, partendo dallo stesso problema, sarebbero arrivati con la scheda alla soluzione migliore per quell'evento e che il gruppo fosse stato unanime nell'accoglierla. L'uso della scheda avrebbe dovuto superare la rigidità delle identificazioni del personale e l'effetto Janis, nella costruzione di un processo decisionale ottimale. Ottimale nel senso che rispetta i bisogni e le emozioni del paziente e del familiare aiutandolo a superare il momento di difficoltà emotiva.

### **Metodologia**

Nel periodo tra novembre e dicembre 2011, tre enti diversi mi hanno commissionato una giornata formativa per il loro personale sanitario, nella gestione dei casi critici col paziente e col familiare nelle diverse realtà cliniche. In base alla mia esperienza sono partita da due ipotesi:

1. Che i gruppi di lavoro tendano a funzionare secondo il fenomeno Janis.
2. Che la decisione del tipo di intervento col paziente o il familiare sia condizionata dall'identificazione col paziente, in quanto risulta la figura principale di cui prendersi cura.

Se queste due ipotesi fossero state vere, ci sarebbe stato un pensiero comune sul tipo di decisione da prendere influenzato dall'identificazione col paziente.

Per verificare ciò utilizzai un caso clinico identico per tutti i gruppi e chiesi ad ogni partecipante di trovare un modo per risolvere il problema relazionale.

Per sviluppare la discussione usai la tecnica della “scala a libretto” (step ladder technique) proposta da Rogelberg et al. (1992) che risulta utile per ridurre l’effetto della convergenza nella presa di una decisione all’interno di un gruppo.

Si tratta di una procedura relativa alla modalità con cui i singoli individui entrano nella discussione, massimizzando la loro capacità di essere indipendenti e di esprimere le loro conoscenze individuali. In questa procedura, prima della discussione ai singoli, viene fornito il tema da affrontare e viene anche dato il tempo per pensarci da soli. Successivamente, due membri iniziano la discussione e gli altri si aggiungono uno alla volta. Ogni membro entra nella discussione presentando la sua idea per risolvere il problema. Questa tecnica ha lo scopo, secondo gli autori, di far emergere il pensiero indipendente e favorire una migliore soluzione nelle decisioni di gruppo.

### **Campione**

Il campione è composto da due categorie di operatori sanitari: infermieri (I.P.) e operatori socio sanitari (O.S.S.) che si relazionano a pazienti e a familiari in situazioni cliniche critiche, con prognosi infausta o cronica in stato vegetativo.

Il personale che ha partecipato a questo esperimento è rappresentativo di tre differenti Ospedali del territorio di Verona. Qualificherò i tre enti come “A” con malati gravi e in fase terminale, “B” con malati in Stato Vegetativo, “C” con malati di medicina e geriatria. In questo ultimo caso gli stessi operatori sanitari svolgono la loro attività in entrambi i reparti. La partecipazione all’evento era finalizzata ad una formazione richiesta dagli operatori stessi all’Ente che mi ha commissionato il corso. Il campione finale era composto:

- Gruppo A: hanno aderito 21 persone su 24, di cui 11 O.S.S. (3 uomini e 8 donne) e 10 I.P. (2 uomini e 8 donne). Età minima 23 anni (donna), età massima 60 anni (uomo).
- Gruppo B: hanno aderito 21 persone su 24, di cui 13 O.S.S. (3 uomini e 10 donne) e 8 I.P. (3 uomini e 5 donne). Età minima 22 anni (donna), età massima 57 (uomo).
- Gruppo C: hanno aderito 25 su 25, di cui 5 O.S.S. (2 uomini e 3 donne) e 20 I.P. (1 uomini e 19 donne). Età minima 26 anni (donna), età massima 55 (uomo).

L’età variava dai 22 ai 60 anni. Tutti lavoravano da più di sei mesi nello stesso reparto.

### **Il caso**

Presento ad ogni gruppo lo stesso caso clinico denominato “Pinco”.

Stanza 8: Paziente maschio (85) sposato. La moglie (79) fa assistenza giorno e notte. Il paziente riferisce che durante la notte si sveglia spesso perché la moglie è in ansia e continua a chiamarlo. Litigano

continuamente, entrambi hanno delle problematiche cliniche e una certa fragilità fisica. Lei è la seconda moglie. Lui ha avuto figli (due femmine) solo nel precedente matrimonio. Sono sposati da 35 anni. Le figlie vengono a trovarlo una volta ogni 10 gg. circa e hanno un rapporto conflittuale con la seconda moglie, riferiscono che l'attuale moglie impedisce loro di parlare col padre. Il problema è che il sig. Pinco non riesce a dormire.

Il caso rappresenta un fatto realmente accaduto all'interno dell'hospice in cui opero dal 2007. Mi colpì fin dall'inizio in quanto creò una forte discussione all'interno dell'équipe e dovetti intervenire per favorire un processo decisionale adeguato alla problematica.

In tutti e tre i Centri ho proposto lo stesso modello di intervento: presento il caso clinico e lascio del tempo per riflettere individualmente. Poi chiedo a due persone di esprimere una prima soluzione e poi riporto le risposte su un cartellone. Apro la discussione agli altri (seguendo la tecnica della "scala a libretto") e chiedo ad ognuno di portare la sua soluzione e di spiegarla.

Mi ha colpito molto il fatto che in tutti e tre i gruppi di lavoro e nelle diverse fasi, i risultati sono stati simili.

Risposte del primo gruppo: "Allontanare la moglie", "Che stia tranquilla la moglie!".

Risposte del secondo gruppo: "Dare dei tranquillanti alla moglie o allontanarla dalla stanza".

Risposte del terzo gruppo: "Allontanare la moglie, "Farla stare tranquilla".

Da questa prima fase risulta che i tre gruppi subiscono il fenomeno Janis in quanto indicano la stessa soluzione: allontanare dalla stanza la moglie del paziente. Nessuno valuta costi e benefici della scelta, come neppure altre soluzioni o le difficoltà che potrebbero emergere da tale decisione. Preso atto che la convergenza sulla decisione da prendere è totale, ma non corretta, ho dovuto prendere in considerazione la seconda ipotesi in cui ipotizzo che la decisione sia condizionata dall'identificazione col vissuto del paziente.

Vista l'omogeneità delle risposte propongo la scheda BLD con delle domande per stimolare nuove riflessioni:

1. Qual è il bisogno della moglie?
2. Qual è la paura della moglie?
3. Qual è il bisogno del marito?
4. Qual è la paura del marito?

A questo punto ognuno cerca di portare delle risposte creative contattando esperienze personali e secondo la propria identità (ruolo e sessuale). Osservai che anche il tono di voce cambiava, da forte e deciso utilizzato nella prima fase decisionale, a delicato e debole nella seconda fase.

Risposte del primo gruppo:

1. Qual è il bisogno della moglie?: "Stare vicino al marito", "Prendersi cura di lui".

2. Qual è la paura della moglie?: “Che il marito muoia”, “Che rimanga sola”.

3. Qual è il bisogno del marito: “Dormire”, “Essere lasciato in pace”.

4. Qual è la paura del marito?: “Che la moglie stia male”, “Non saper gestire l’ansia della moglie”.

Risposte del secondo gruppo:

1. Qual è il bisogno della moglie?: “Assicurarsi che lui stia bene”, “Avere il marito vicino”.

2. Qual è la paura della moglie?: “Che il marito non sia vivo”, “Che lui si aggravi”.

3. Qual è il bisogno del marito: “Che la moglie lo lasci dormire”, “Che lei stia bene”.

4. Qual è la paura del marito?: “Che la moglie stia male”, “Che aumenti la tensione nella coppia”.

Risposte del terzo gruppo:

1. Qual è il bisogno della moglie?: “Che il marito non muoia di notte”, “Controllare il marito”.

2. Qual è la paura della moglie?: “Che il marito peggiori e muoia”, “Che lei non riesca a controllarlo”.

3. Qual è il bisogno del marito: “Che qualcuno si prenda cura della moglie”, “Dormire”.

4. Qual è la paura del marito?: “Che la moglie possa peggiorare”, “Che lei si spaventi”.

Dall’osservazione delle risposte si può osservare come il gruppo ha espresso risposte creative che sono state utili per decidere l’intervento adeguato nel rispetto dei bisogni dell’anziana coppia.

Ho poi confrontato le risposte di cui sopra con il bisogno del personale sanitario con la domanda della scheda “Qual è il bisogno dell’operatore sanitario?”.

Le risposte sono state:

- “Che la moglie lo lasci stare”
- “Che la moglie dorma”
- “Che la moglie stia tranquilla”
- “Che la moglie prenda dei sonniferi”
- “Che la moglie prenda degli ansiolitici”
- “Che la moglie vada a casa a riposarsi”
- “Che la moglie lasci stare il marito”

Il bisogno è che la moglie possa essere serena o che si allontani dal reparto. I partecipanti dei gruppi hanno tutti espresso il bisogno di non essere aggravati dalla presa in carico della moglie del paziente e della sua ansia. Questa scelta corrisponde solo ai bisogni degli operatori sanitari più che al bisogno del marito.

Riprendendo i risultati della prima fase della scheda emerge che, per risolvere un problema, i tre gruppi di lavoro hanno ricercato una soluzione economica, tipica del fenomeno Janis, in cui il pensiero comune converge in una unica direzione senza considerare altre informazioni e neppure i costi della scelta per la coppia. Per uscire da questo impasse ho dovuto esplorare gli aspetti identificativi del personale verso il paziente e la moglie. Il personale si è identificato esclusivamente col disagio del paziente che viene rappresentato dalla frase "Si sveglia spesso perché la moglie è in ansia", lasciando sottintendere che è lei, la responsabile del disagio del marito. Risulta che non vengono presi in considerazione i bisogni reali dell'uomo nella relazione con la moglie.

Nella seconda fase è stato necessario esplorare i bisogni e le paure di entrambi i coniugi per arrivare finalmente alla soluzione adeguata approvata dal gruppo: fare maggiori visite in stanza per rassicurare la moglie durante la notte e aiutarla ad esprimere le sue paure. Adeguata nel senso che il personale rispetta i bisogni dell'unità di cura (paziente e familiare) prendendosene carico.

### **La scheda BLD**

La scheda BLD (Baroncini Lanzini Donzelli) in allegato, è stata da me costruita grazie all'esperienza pluriennale di psicologa di reparto e di formatrice in ambito sanitario. Lavorare a fianco del personale sanitario che opera con pazienti portatori di patologie gravi, mi ha permesso di identificare gli elementi psicologici e relazionali che possono ostacolare o agevolare il processo decisionale dell'équipe di cura nell'affrontare dei casi con alto coinvolgimento emotivo.

Ho riscontrato che maggiore è il coinvolgimento emotivo del personale e maggiore sarà l'identificazione col malato o il familiare. L'identificazione non è un processo razionale e consapevole, è un meccanismo di difesa che viene attivato in modo completamente inconsapevole. L'identificazione è quel processo psicologico con cui un soggetto assimila un aspetto, una proprietà, un attributo di un'altra persona e si trasforma totalmente o parzialmente sul modello di quest'ultima (Freud, 1936). L'identificazione proiettiva è un meccanismo più complesso, assume un aspetto interpersonale, nel senso che la persona si identifica nell'altro e gli proietta il suo mondo interno, il suo vissuto (Klein, 1955), producendo un effetto sul comportamento di quest'ultimo.

Nella vita di reparto l'operatore sanitario si identifica con la sofferenza del paziente sul quale proietta il proprio modo di sentire o di pensare o di agire che non appartiene a quest'ultimo. Normalmente avviene un effetto "contagio" tra i colleghi che a loro volta si identificano col vissuto del professionista legandosi tra loro attraverso altre identificazioni proiettive ed esercitando un'azione inconscia gli uni sugli altri. L'obiettivo inconscio di ognuno è di rendere vera e riconoscibile la propria fantasia proiettiva. Subentra una sorta di collusione, di contagio in cui si inizia a creare una fantasia di gruppo che non viene verificata nella realtà, ma viene assunta come vera senza il confronto con i bisogni del paziente o del familiare. Per Manfred F. R. Kets de Vries (1999), il significato stesso di collusione rimanda all'identificazione proiettiva, anzi alle

identificazioni proiettive reciproche intendendo quelle relazioni in cui entrambe le parti sono imprigionate in un'identificazione proiettiva, che blocca ogni futura crescita ed evoluzione (Kets de Vries, 1999, p. 109). Secondo Betty Joseph (1987), Grotstein (1981), Ogden (1991) e altri studiosi, l'identificazione proiettiva ha una duplice natura: è sia un meccanismo di difesa (Klein, 1952), sia una forma di comunicazione (Bion, 1959; McDougall, 1978; Rosenfeld, 1971), e di volta in volta si manifesta l'una o l'altra natura a seconda della reazione di chi riceve l'identificazione proiettiva (Grotstein, 1981; Joseph, 1987; Ogden, 1991). Nel primo caso l'operatore si identifica completamente con le proiezioni del collega, colludendo con lui, e non mostrando consapevolezza nel distinguere queste fantasie dalla realtà. Nel secondo caso l'identificazione proiettiva può essere una forma di comunicazione nel momento in cui l'operatore non si identifica con le proiezioni del collega perché è consapevole che sono fantasie e le accoglie parzialmente per aiutare l'altro ad avere un esame di realtà sull'evento.

Spesso il mio intervento in ambito sanitario è di riconoscere tali meccanismi di identificazione del personale verso un paziente o un familiare. Tale meccanismo può svilupparsi in due modi diversi:

1. Come emozione di dolore o sofferenza del singolo;
2. Come emozione di dolore o sofferenza del gruppo o una parte di esso.

Nel primo caso l'intervento è rivolto direttamente e unicamente alla persona che vive il disagio. Spesso riguarda la proiezione di un vissuto personale traumatico non ancora elaborato o di una relazione interna con le figure affettive (es: i genitori). È rappresentativa la situazione in cui l'operatore sanitario riferisce di stare male ed essere in ansia davanti ad un paziente anziano. Facendosi la fantasia che quel paziente sta soffrendo, pensando e reagendo proprio come farebbe il padre o la madre in quella stessa situazione clinica. In questo caso mi confronto prima col paziente per cogliere il suo reale vissuto e poi aiuto il professionista a differenziare la propria esperienza da quella del paziente. Anche l'aiuto e il sostegno dei colleghi può essere una valida modalità per affrontare la difficoltà del momento. Avere un'esperienza comune da condividere, che tutti prima o poi vivono, diventa un elemento di forza per superare la situazione critica.

Nel secondo caso invece diventa necessaria una supervisione per aiutare il gruppo a ritrovare l'esame di realtà nella relazione col paziente o il familiare. È in questa occasione che ho potuto elaborare la scheda BLD con l'obiettivo di mettere a punto uno strumento semplice ed immediato che dia delle risposte chiare nelle situazioni in cui il personale confonde i propri bisogni e vissuti con il paziente o il familiare. Il gruppo crea una fantasia che tende a nascondere la realtà e sovrappone i propri bisogni a quelli del malato con l'obiettivo di agire con l'intervento migliore per il suo benessere. Ricordo quante volte è stato necessario fermare un intervento, considerato di sostegno o di counseling, ponendo il semplice quesito "Di chi è il bisogno?". Da questa domanda è nata una serie di altri interrogativi che aiutano a riflettere e a differenziarsi dall'altro,

riconoscendo le emozioni e i pensieri che ci appartengono come diversi dagli altri.

In questi anni ho osservato che le identificazioni più comuni che ogni persona vive, quando è a contatto con malati gravi, sono con persone:

1. Di un'età simile ad un proprio caro con il quale c'è un forte legame affettivo;
2. Di un'età simile alla propria;
3. Dello stesso sesso. Incontrare sul letto di morte una persona che corrisponda se stessi, per età e sesso, è sempre una prova difficile da superare serenamente;
4. Che hanno un vissuto personale problematico (es. legato ad alcool o droghe, etc.);
5. Che hanno problemi psichiatrici;
6. Che sono ritirate e chiuse psicologicamente in se stesse;
7. Che sono “molto esigenti”, nel senso che fanno richieste continue;
8. Che si lamentano continuamente dei servizi;
9. Che hanno figli giovani;
10. Che hanno relazioni familiari conflittuali;
11. Che esprimono diffidenza verso il personale;
12. Che tendono alla manipolazione, alleandosi di volta in volta con operatori diversi, con l'idea di ricevere dei privilegi speciali;
13. Che ricordano una propria esperienza dolorosa del passato, che non è stata ancora elaborata;
14. Che ci assomigliano per qualche aspetto fisico o comportamentale.

Si può provare dolore o tristezza o paura, pensando a come si reagirebbe o potrebbe reagire il proprio caro. Queste identificazioni proiettive sono la causa primaria del malessere psicologico ed emotivo del personale sanitario. È quella sofferenza che non si riesce ad elaborare e che si rischia di portare a casa, invadendo lo spazio familiare e confondendo le due realtà. La difficoltà ad elaborare questa situazione è data dal fatto che le emozioni provate non si basano su una propria esperienza vissuta personalmente, ma sull'identificazione con l'altro e le emozioni che si possono sentire rappresentano solo ciò che “potrei sentire se fossi al suo posto”, ma non sono al suo posto. La scheda BLD permette di riconoscere e differenziarla le proprie fantasie ritirando le proiezioni dall'altro.

L'obiettivo della scheda è far emergere l'identificazione con l'altro per potersi “sganciare”, riconoscendo che ciò che emerge appartiene al proprio vissuto e non al vissuto del paziente o del familiare. È una realtà che noi costruiamo inconsciamente, ma che non esiste.

La scheda ha una prima parte con una breve anamnesi sul paziente e il caregiver (il familiare di riferimento nella cura). L'anamnesi è necessaria per imparare a inquadrare il problema partendo dalla realtà dell'altro e descrivendo la situazione così come appare agli occhi del personale senza interpretazioni. Viene poi illustrato brevemente il

modello ABC della teoria razionale-emotiva di Ellis (1997) con l'obiettivo di stimolare una maggiore consapevolezza dei propri meccanismi mentali che portano alla costruzione dell'esperienza emotiva e dei comportamenti.

Normalmente quando chiedo ai presenti di lavorare su questo punto emerge una prima consapevolezza e cioè che davanti alla stessa situazione clinica si possono avere emozioni diverse di qualità e di intensità semplicemente modificando il pensiero legato all'evento. Le persone scoprono che l'emozione di rabbia è legata ad un pensiero diverso dall'emozione di tristezza o pena, pur vivendo la stessa situazione.

Il passo successivo è legare l'emozione emersa col bisogno e con l'azione desiderata. Il bisogno e l'azione corrispondono alla spinta interna che suscita l'identificazione proiettiva, spinta che porta a dire o a fare interventi specifici senza considerare i reali bisogni del malato. Dopo aver identificato tutti gli aspetti di questo meccanismo, la scheda si focalizza sui bisogni e le paure del paziente per poterli riconoscere e soddisfare, per quanto possibile. Il confronto di due bisogni così diversi, tra i propri e quelli dell'altro, porta le persone ad accettare che la prima soluzione era affrettata e che se si vogliono accogliere le reali paure e i bisogni del paziente o del familiare, devono essere messi da parte totalmente o parzialmente i bisogni dell'équipe.

Questo è il momento più difficile e, normalmente, è vissuto come un piccolo lutto, una parte di sé da lasciare andare, da non poter portare avanti. Il silenzio che segue per qualche minuto ad ogni incontro rinforza questa elaborazione e contemporaneamente dichiara la presa d'atto della differenziazione tra sé e l'altro.

Successivamente è possibile trovare nuove soluzioni al problema riconoscendo il bisogni reali dell'unità di cura.

Applicando la scheda il personale sanitario, che si trova a confrontarsi ogni giorno con situazioni critiche di reparto, può elaborare velocemente delle risposte critiche e indipendenti tipiche del pensiero divergente, e convergere successivamente in un pensiero di gruppo comune per elaborare una decisione corretta nella gestione dei casi critici in cui c'è coinvolgimento emotivo da parte del personale sanitario.

### **Training per l'uso della scheda BLD**

La scheda BLD è uno strumento di indagine clinica che facilita il processo decisionale del personale sanitario che opera con malati gravi ad alto coinvolgimento emotivo. Inizialmente quando la presento essa genera, nei partecipanti, molte domande o dubbi che favoriscono una riflessione approfondita sul caso, stimolando anche risposte creative utili per cogliere aspetti di importanza apparentemente minore. La riflessione che nasce nel gruppo converge poi verso una definizione chiara della situazione contestuale, che permette di individuare l'intervento adeguato e corretto, totalmente condiviso dal gruppo. Successivamente è sufficiente un incontro mensile di due ore di supervisione, per un massimo di quattro incontri, per apprendere l'uso della scheda. Essa



diventa uno strumento utilizzabile da tutte le figure sanitarie che hanno partecipato alla formazione. È estremamente concreto in quanto non necessita di interpretazioni psicologiche o diagnostiche e non è necessaria la figura dello psicologo nell'utilizzo successivo della scheda. Penso comunque che una o due supervisioni all'anno possano mantenere uno standard qualitativo elevato nel corretto utilizzo dello strumento.

## **Risultati**

Nella mia esperienza clinica ho potuto verificare che l'analisi corretta di un caso clinico, in cui c'è un coinvolgimento emotivo da parte del personale (tristezza, gioia, rabbia, preoccupazione, paura), è possibile solo nel caso in cui si permette ad ogni membro del gruppo di esprimere il suo pensiero personale. Questo è possibile sollecitando domande specifiche che permettano ai partecipanti di lasciar andare la propria identificazione col disagio del paziente o del familiare, e prendere una decisione tecnicamente corretta.

## **Discussione**

Ciò che emerge da questo lavoro è solo indicativo di come è possibile ampliare una riflessione in ambito clinico utilizzando una scheda che guidi il processo decisionale del gruppo, inducendo i partecipanti a utilizzare fin dalle prime fasi un pensiero divergente e creativo favorendo l'esplorazione di soluzioni alternative, di ricerca di informazioni, dando valore ai bisogni e alle paure del paziente e del familiare. L'obiettivo viene raggiunto attraverso un'analisi individuale, in cui si considerano tutte le idee dei singoli, fino ad arrivare a convergere verso un pensiero comune di gruppo. I diversi steps della scheda BLD accompagnano il professionista verso una valutazione ampia e approfondita della realtà per la costruzione del processo decisionale più adeguato.

Attualmente utilizzo la scheda nelle supervisione dei casi clinici all'interno di diverse realtà sanitarie e risulta essere uno strumento utile e veloce per stimolare una riflessione approfondita in tempi brevi.

I risultati di questo lavoro pilota, sono stati positivi e mi motivano a sviluppare uno studio sistematico per approfondire alcune caratteristiche della scheda rispetto ad altri strumenti, come anche ad indagare eventuali differenze nell'utilizzo a seconda della categoria professionale (medico, infermiere, operatore socio sanitario, fisioterapista, assistente sociale, etc.). Può essere anche interessante la sua applicazione in ambito pediatrico o in altre aree che coinvolgono gruppi di lavoro, per valutare ulteriori migliorie utili a sviluppare un buon processo decisionale nei gruppi di lavoro.

Lo studio sistematico mi permetterebbe di avere una visione ampia delle criticità nell'uso della scheda perfezionandone la struttura.

ALLEGATO A

## Scheda BLD per operatori sanitari

Patrizia Baroncini Lanzini Donzelli - Psicologa Psicoterapeuta

ANALISI CASO CLINICO N.

stanza.....Nome.....Data.....

Breve anamnesi:.....

.....

.....

.....

A- Evento: Descrivere cosa fa/dice il paziente quando esprime il disagio: .....

.....

B- Pensiero: Cosa penso del suo

comportamento:.....

.....

C- Emozione: Cosa sento. La difficoltà emotiva del personale curante:.....

.....

Bisogni del personale curante rispetto al problema:.....

.....

Cosa farei al posto del paziente? .....

.....

---

Bisogni del paziente:.....

.....

Paure del paziente:.....

Soluzione: Accolgo i suoi bisogni e paure, sapendo che devo rinunciare in parte al mio bisogno:

.....

.....

**Patrizia Baroncini Lanzini Donzelli - Psicologa Psicoterapeuta**  
**Via Ponte 17 San Martino Buon Albergo (VR) mail: baroncinipatrizia@gmail.com**

Note:.....

La teoria razionale-emotiva studia i meccanismi mentali che stanno alla base delle nostre reazioni emotive e spiega il meccanismo attraverso il modello ABC dell'emozione, secondo il quale non è A (l'evento) a causare C (l'emozione), ma è B (il pensiero) che determina il tipo di reazione emotiva e il comportamento (Ellis, A., Harper, A., R., Powers, M., (1997) *Guide to Rational Living*. Wilshire Book Co. Chatsworth, California).

## Bibliografia

Bion, W. R. (1959). Attacks on Linking. *International Journal of Psycho-Analysis*, 40, 308-315. (trad. it., Attacchi al legame. In E. Bott Spillius, (Eds.), *Melanie Klein e il suo impatto sulla psicoanalisi oggi* (Vol. I, pp. 102-116). Roma: Astrolabio, 1995).

Ellis, A., Harper, A., R., Powers, M., (1997) *Guide to Rational Living*. Chatsworth, California: Wilshire Book Co.

Freud, A. (1936): *L'Io e i meccanismi di difesa*. Firenze: Martinelli.

Grotstein, J. S. (1981). *Splitting and Projective Identification*. New York: Jason Aronson. (trad. it., Scissione e identificazione proiettiva. Roma, Astrolabio, 1995).

Irving, L. J. (1972). *Victims of Groupthink: A Psychological Study of Foreign-Policy Decisions and Fiascoes*. Boston: Houghton Mifflin.

Joseph, B. (1987). *Projective Identification: Clinical Aspects*. In J. Sandler (Eds.), *Projection, Identification, Projective Identification* (pp. 65-76). Madison, CT: International University Press. (trad. it., L'identificazione proiettiva: alcuni aspetti clinici. In E. Bott Spillius, (Eds.), *Melanie Klein e il suo impatto sulla psicoanalisi oggi* (Vol. I, pp. 154-167). Roma: Astrolabio, 1995).

Kets de Vries, M. F. R. (1999). *Struggling with the Demon: Essays on Individual and Organizational Irrationality*. Madison, CT: International Universities Press (trad. it., L'organizzazione irrazionale. Milano: Raffaello Cortina, 2001).

Klein, M. (1952). Notes on Some Schizoid Mechanisms (2nd ed.). In Riviere, J. (Eds.), *Developments in Psycho-Analysis*. Hogarth Press: London. (trad. it., Note su alcuni meccanismi schizoidi. In: *Scritti 1921-1958*, (pp. 409-434). Torino: Bollati Boringhieri, 2001).

Klein, M. (1955). On identification. In M. Klein, P. Heimann, , & R. Money-Kyrle (Eds.) *New Directions in Psycho-Analysis*, (pp. 309-345). London: Tavistock Publications. (trad. it., Sull'identificazione. In M. Klein, , P. Heimann, , & R. Money- Kyrle, (Eds.), *Nuove vie della psicoanalisi* (pp. 401-445). Milano: Il Saggiatore Economici, 1994).

McDougall, J. (1978). Primitive Communication and the Use of Countertransference. *Contemporary Psychoanalysis*, 14, 173-209 (trad. it., La comunicazione primitiva e l'uso del controtransfert. In C. Albarella, , & D. Petrelli, (Eds.), *Controtransfert e relazione analitica* (pp. 283-322). Liguori: Napoli, 1997).

Ogden, T. H. (1991). *Projective Identification and Psychotherapeutic Technique*. NJ: Jason Aronson Northvale. (trad. it., L'identificazione proiettiva e la tecnica psicoterapeutica. Roma: Astrolabio, 1994).

Rogelberg, S. G., Barnes-Farrell, J. L., & Lowe, C. A. (1992). The Stepladder Technique: A structure facilitating effective group decision making. *Journal of Applied Psychology*, 77 (5), 730-737.

Rosenfeld, H. (1971). Contribution to the psychopathology of psychotic states: the importance of projective identification in the ego structure and object relations of the psychotic patient. In P. Doucet,

& C. Laurin, (Eds.), *Problems of Psychosis* (Vol. I, pp. 115-128). The Hague: Excerpta Medica (trad. it., Contributo alla psicopatologia degli stati psicotici: l'importanza dell'identificazione proiettiva nella struttura egoica e nelle relazioni oggettuali del paziente psicotico. In E. Bott Spillius, (Eds.), *Melanie Klein e il suo impatto sulla psicoanalisi oggi*, (Vol. I, pp. 133-153). Roma: Astrolabio, 1995).

Turner, J. C. (1991). *Social influence*. Milton Keynes, England: Open University Press and Pacific Grove, CA.: Brooks/Cole.

## CAPITOLO 5.9

### **Il rimuginio come attivatore potenziale di malattia. Una ricerca sui familiari caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare**

Veronica Zavagli \*, Silvia Varani \*\*, Robert Samolsky-Dekel \*\*, Gianni Brighetti \*, Franco Pannuti \*\*

\* Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

\*\* Fondazione ANT Italia. Bologna, Italy

#### **Abstract**

Riferimenti teorici. Il pensare in modo ricorrente e prolungato a quanto di negativo potrà accadere (rimuginio) gioca un ruolo determinante nello sviluppo della sintomatologia psicofisica (Brosschot et al., 2006; Thayer et al., 2006). Obiettivi e ipotesi di ricerca. Scopo dello studio è verificare il valore predittivo del rimuginio sull'insorgenza di sintomatologia psicofisica nel familiare caregiver. Metodologia. Il campione sperimentale è costituito da 107 familiari caregiver. Tutti hanno compilato una breve scheda socio-anagrafica e dei questionari self-report. Risultati. Il grado di rimuginio risulta un predittore potente di sintomatologia fisica ( $r=0,5$  e  $p=0,000001$ ) e predice in modo significativo anche il grado di depressione ( $r=0,46$  e  $p=0,000001$ ). Conclusione e discussione. Il rimuginio risulta una variabile determinante rispetto alla salute dei caregiver.

#### **Riferimenti teorici**

Il cancro può essere considerato una patologia di tutta la famiglia in quanto, come prevedibile, non solo incide sulla vita del malato, ma coinvolge, sia sul piano emotivo sia su quello assistenziale, tutte le persone vicine al paziente. Infatti, intorno a una persona che soffre di tumore si muove una realtà molto eterogenea dove, oltre all'équipe sanitaria che si avvale di specifiche competenze mediche, infermieristiche e socio-psicologiche, sono presenti donne e uomini che, in quanto parenti o amici o badanti, stanno vicino al paziente e se ne prendono cura.

La letteratura anglosassone definisce “colui che presta le cure” con il termine caregiver, cioè il membro della famiglia che si occupa più attivamente di offrire assistenza e sostegno al congiunto malato e che costituisce il punto di riferimento principale sia per il paziente che per l'équipe di cura.

Nel nostro Paese, così come a livello internazionale, l'assistenza ai malati di cancro è in gran parte a carico degli informal caregiver, che nella maggior parte dei casi sono i familiari più stretti. Si tratta di mogli, mariti, fratelli, figli o genitori e la malattia, anche se non li colpisce in prima persona, può pesare su di loro con conseguenze psicofisiche a volte devastanti.

Un recente studio condotto sulla popolazione italiana rileva che, su un campione di 2000 casi di persone decedute per cancro, il 92% è stato assistito da un informal caregiver negli ultimi mesi di malattia (Giorgi Rossi et al., 2007). Inoltre, si stima che in Italia circa il 90,8% dei pazienti con cancro passi tutti o parte degli ultimi tre mesi di vita a casa e che il 31,3% passi tale periodo interamente a casa (Beccaro et al., 2007). Considerando questi dati si può cogliere quanto sia fondamentale il ruolo degli informal caregiver e quanto elevati possano essere i costi del caregiving a vari livelli.

Il caregiver risponde ai bisogni del paziente principalmente su due fronti concreti: quello delle cure di base e quello del supporto emotivo. Egli infatti si assume il compito di sostenere il malato e mostrarsi forte, infondergli ottimismo, fare da intermediario con i medici, provvedere a molte incombenze quotidiane, mediche, legali e fare molto altro. Il caregiver sostiene quindi responsabilità che sono fisicamente e affettivamente molto impegnative, considerando che in genere non ha formazione specialistica per questo ruolo ed è coinvolto anche dal punto di vista emotivo.

La letteratura ha evidenziato come questo forte coinvolgimento possa avere ripercussioni sull'equilibrio psicofisico del caregiver stesso, influenzando anche la vita sociale e lavorativa e incidendo negativamente sulla qualità di vita (Bolis et al., 2008; Giardini et al., 2008; Given et al., 2001; Kitrungroter et al., 2006; Northouse et al., 2010).

Molti studi (Berger et al., 2005; Blum et al., 2010; Grov et al., 2005; Grov et al., 2006; Lucini et al., 2008; Ratnakar et al., 2008; Swore Fletcher et al., 2008) hanno infatti rilevato che i caregiver sono esposti a una serie di fattori stressanti, definiti carichi (burden), che favoriscono l'insorgenza di sintomi di disagio psicofisico come ad esempio disturbi del sonno, debolezza/stanchezza e, seppure meno frequentemente, dolori muscolo-scheletrici, problemi gastrointestinali, perdita di appetito, mal di testa, giramenti di testa e disturbi della pressione arteriosa. Parallelamente a questa sintomatologia possono insorgere anche disturbi psicologici, specialmente ansia, preoccupazione, tristezza, paura, irritabilità e depressione. Quindi i carichi, conseguenza diretta o comunque correlata della malattia oncologica, non equivalgono linearmente all'esaurimento psicofisico e sociale dei caregiver, ma possono favorirlo. Infatti, il caregiver burden è stato definito da Scherbring come un'esperienza soggettiva percepita come stressante dal caregiver che si prende cura della persona affetta da cancro (Scherbring, 2002). Per questi motivi, molte ricerche (Bee et al., 2009; Doorenbos et al., 2007; Francis et al., 2010; Grov et al., 2006; Van Ryn et al., 2011) si sono focalizzate sul carico assistenziale e ne hanno sottolineato l'aspetto multidimensionale, individuandone alcuni domini fondamentali: quello relativo alla restrizione di tempo per sé del caregiver e dipendente quindi dal tempo richiesto dall'assistenza (burden oggettivo), quello associato alla percezione di sentirsi tagliato fuori rispetto alle aspettative e alle opportunità di vita dei propri coetanei (burden evolutivo), quello relativo alla percezione di un conflitto di ruolo in ambito familiare o lavorativo (burden sociale), e, infine, quello associato ai sentimenti di vergogna e imbarazzo avvertiti nei confronti dei comportamenti imprevedibili e

bizzarri del paziente e al senso di colpa prodotto dalle proprie conseguenti reazioni (burden emotivo). In particolare, gli studi hanno poi evidenziato che, con l'avanzare della malattia del familiare, le problematiche psicofisiche che discendono dal carico assistenziale tendono ad acuirsi, con conseguenze dirette sulla qualità della vita del caregiver: infatti, l'aumento di depressione, ansia, rabbia e problemi di salute sono associabili a deterioramento del funzionamento sociale e professionale, con ricadute anche sulla sfera economica (Bolis et al., 2008; Giorgi Rossi et al., 2007; Youngmee et al., 2010).

Quindi, in base ai dati presenti in letteratura, i caregiver costituiscono una popolazione a rischio, anche se non tutti sono inevitabilmente "condannati" a stare male (Robison et al., 2009; Weitzner et al., 2000). I loro livelli di burden dipendono soprattutto dalle loro caratteristiche: non è tanto la patologia del familiare assistito a essere una possibile fonte di stress per i caregiver, ma come questi vivono la situazione. Le loro reazioni, infatti, risultano in gran parte influenzate dalle strategie di coping utilizzate, dal giudizio, dalla valutazione e dal senso che essi danno alla propria esperienza e, quindi, dalla posizione che essi assumono di fronte alla malattia. Ciò è quanto risulta anche da numerosi studi (Brosschot et al., 2006; Krantz et al., 2002; Thayer et al., 2005) che hanno indagato il modo in cui la presenza di eventi di vita drammatici può influire sullo sviluppo e sul mantenimento di disturbi psicologici e somatici. Nello specifico, è ormai dimostrato che i disturbi d'ansia sono molto frequenti nei caregiver (Hudson et al., 2006; Tsigaropoulos et al., 2009). Dagli studi presenti in letteratura emergono come fattori ansiogeni la responsabilità data dall'assistenza stessa, il timore di non esserne all'altezza e soprattutto la paura legata al momento imminente della morte, la preoccupazione per il futuro e l'incertezza connessa alle diverse possibilità più o meno traumatiche di evoluzione terminale (Giardini et al., 2008). La caratteristica che contraddistingue il disturbo d'ansia generalizzato (DAG) e che è pervasiva in tutti i disturbi d'ansia è il rimuginio (worry) cronico (Barlow, 1988). Dunque, il worry è lo stile di pensiero tipico dei soggetti ansiosi e può essere definito come un processo cognitivo che implica pensieri ripetitivi riguardo a eventi negativi che potrebbero accadere nel futuro. Il rimuginio è caratterizzato da uno scarso livello di concretezza e dalla mancata elaborazione di piani di coping efficaci. In esso prevalgono valutazioni di tipo verbale astratto, mentre l'immaginazione visiva di scenari dinamici è quantitativamente meno presente (Borkovec et al., 1990). Questa tendenza a rimuginare può essere considerata una variabile determinante rispetto alla salute delle persone che si trovano ad affrontare circostanze tragiche e dolorose. È ormai dimostrato infatti che il rimuginio è causa di problemi sia psicologici che fisici (Brosschot et al., 2006). Per quanto riguarda le conseguenze fisiche, i sintomi possono essere molto invalidanti: ad esempio, coloro che presentano elevati livelli di rimuginio manifestano una maggiore tensione muscolare (Hazlett et al., 1994) e il rimuginio prima del sonno è associato spesso all'insonnia (Harvey, 2000). Infine, il worry può essere correlato con una diminuzione dell'attività del sistema nervoso parasimpatico (Thayer et al., 1996) e quindi con una riduzione nella gamma di variabilità fisiologica: quindi, poiché provoca una riduzione del tono vagale, il rimuginio

cronico ha gravi conseguenze sulla salute cardiovascolare (Brosschot et al., 2006).

### **Obiettivi e ipotesi di ricerca**

Partendo dai dati di letteratura sopra descritti, il presente lavoro vuole porre l'attenzione sulla complessità connessa al ruolo di caregiver. Esso si propone, infatti, di mettere in risalto le ripercussioni che l'attività di assistenza può avere sulla salute fisica e psicologica dei caregiver di un gruppo di pazienti oncologici in assistenza domiciliare. Nel concreto il lavoro si prefigge di valutare in quale misura il rimuginio, in quanto attivatore potenziale di malattia, possa influire negativamente sulla salute psicofisica degli stessi caregiver, incidendo direttamente anche sulla loro sintomatologia somatica.

Questo tema riveste a nostro parere un grande interesse. Negli ultimi anni, infatti, è maturata la consapevolezza che, anche se si tratta di una scelta basata sul legame affettivo che unisce chi cura a chi viene curato, il caregiving è un lavoro impegnativo che vincola e logora chi lo esercita e quindi vanno presi in considerazione sia i bisogni di chi è curato sia i bisogni di chi cura. Poiché lo stress a cui è sottoposto il caregiver può generare un circolo vizioso tra malattia del paziente, stress del familiare che cura e sua conseguente capacità di fornire cure adeguate, è difficile pensare di poter aiutare il malato oncologico senza aiutare chi si prende cura di lui. È perciò importante tutelare gli informal caregiver, valorizzarli e sostenerli (Pannuti et al., 2010). È infatti facile comprendere come se dovesse venir meno questa figura, non solo ne risentirebbe il sofferente, ma anche l'assistenza da parte della sanità pubblica ne verrebbe gravemente inficiata, anche in termini di costi. Infatti, se manca il caregiver che può accudire a domicilio il malato, questi deve essere necessariamente ricoverato con l'impatto economico che ne consegue. Si tratta pertanto di un aspetto che la sanità pubblica non può ignorare e tantomeno sottovalutare perché, se il familiare si ammala a sua volta, invece di risultare una risorsa potrebbe finire col rappresentare un'ulteriore aggravante in un contesto di per sé già molto difficile.

### **Metodologia**

Il campione sperimentale è costituito da 107 familiari caregiver (77 femmine e 30 maschi) di pazienti oncologici che ricevono assistenza domiciliare dalla Fondazione ANT. Il campione è stato selezionato in modo casuale tra i familiari che si sono rivolti all'Ufficio Accoglienza dell'Istituto ANT delle Scienze Oncologiche e del Volontariato di Bologna per fare richiesta di assistenza oncologica per un proprio congiunto. Il range di età dei caregiver coinvolti è compreso tra 19 e 75 anni (età media=50,86; ds=12,8). Per quanto riguarda il grado di parentela, la maggioranza del campione è costituita da figli (51 femmine e 19 maschi) e coniugi (18 mogli e 5 mariti). Tra questi, 46 caregiver (31 femmine e 15 maschi) hanno partecipato anche alla seconda valutazione di follow-up. L'età è compresa tra i 23 e i 74 anni (età media=50,6; ds=12,7). Anche in



questo caso, il gruppo sperimentale consiste in maggioranza di figli (24 femmine e 9 maschi) e coniugi (5 mogli e 3 mariti).

Le caratteristiche del campione sono uniformi al profilo del caregiver che emerge in letteratura. Infatti, gli studi mostrano come tale ruolo sia ricoperto per la maggior parte da donne (70-80%) con un'età media di circa 50-55 anni (Amadori et al., 2007; Corli et al., 2005).

Ciascun caregiver ha compilato per la prima volta i questionari al momento della richiesta di assistenza domiciliare presso l'Ufficio Accoglienza dell'Istituto della Fondazione ANT.

La Fondazione ANT Italia Onlus dal 1985 garantisce assistenza medico-infermieristica, psicologica e sociale gratuita a domicilio ai sofferenti di tumore grazie ai suoi 20 ospedali domiciliari oncologici (ODO-ANT) presenti sul territorio nazionale (Casadio et al., 2010; Pannuti et al., 2011).

La seconda valutazione, fissata circa 3 settimane dopo l'avvio dell'assistenza domiciliare, è avvenuta presso il medesimo ufficio oppure a domicilio, a seconda della preferenza manifestata dal familiare. I questionari di follow-up sono stati proposti soltanto qualora l'assistenza ANT fosse effettivamente in essere dopo le 3 settimane trascorse dalla presa in carico. Quindi sono stati ricontattati telefonicamente 78 soggetti e 46 di questi (il 58,97%) hanno accettato di sottoporsi nuovamente alla somministrazione dei questionari.

Prima della somministrazione dei questionari, tutti i soggetti sono stati adeguatamente informati sulle finalità dello studio. I dati sono stati poi raccolti e codificati in modo anonimo e utilizzati, in forma aggregata, ai soli fini della ricerca.

Ottenuto il consenso informato, a tutti i caregiver sono stati somministrati i seguenti questionari self-report: il Caregiver Burden Inventory (Novak et al., 1989), il Penn State Worry Questionnaire (Meyer et al., 1990), la Scheda 6 della batteria CBA 2.0 (Sanavio et al., 1986) e il Beck Depression Inventory (Beck et al., 1996). Inoltre i caregiver hanno compilato una breve scheda socio-anagrafica costruita ad hoc per raccogliere i dati personali (sesso, età, stato civile, titolo di studio), il legame di parentela con il paziente, alcune informazioni sulla patologia (tipo di tumore e tempo trascorso dalla diagnosi) e sul tipo di assistenza ricevuta dalla Fondazione ANT (cure medico-infermieristiche, sostegno psicologico etc.).

Il Caregiver Burden Inventory (CBI) è uno strumento di valutazione del carico assistenziale in grado di analizzarne l'aspetto multidimensionale (burden oggettivo, evolutivo, fisico, sociale ed emotivo). È strutturato in forma di questionario self-report con risposte a scelta predeterminata, in cui è richiesto di barrare la casella che più si avvicina alla propria condizione o impressione personale. Il CBI permette di ottenere sia un profilo del carico del caregiver nei diversi domini che un punteggio totale, dato dalla somma dei punteggi parziali di ciascuna dimensione. È uno strumento di rapida compilazione e di semplice comprensione, che possiede soddisfacenti caratteristiche psicometriche (Caserta et al., 1996).

Il Penn State Worry Questionnaire (PSWQ) è un questionario che misura la semplice tendenza a rimuginare. Contiene 16 item, i quali

fanno riferimento all'abitudine di preoccuparsi in genere, indipendentemente dai momenti temporali e dalle situazioni (misura di tratto). I soggetti devono rispondere su una scala Likert a 5 punti e i punteggi più elevati indicano una maggiore tendenza a rimuginare. È una scala che possiede adeguate proprietà psicometriche.

La Scheda 6 - Questionario Psicofisiologico (QPF-R) - della batteria CBA 2.0 (Cognitive Behavioral Assessment) è formata da 30 item e indaga disturbi e reazioni psicofisiologiche che una persona può esperire con diversa frequenza e intensità. Il punteggio totale riflette le valutazioni, le convinzioni e le apprensioni che il soggetto nutre circa lo stato di malessere che eventualmente sta attraversando ed è un indice di "lamento somatico". Esaminando invece le risposte più elevate date ai singoli item, è possibile riconoscere eventuali disturbi specifici dell'individuo.

Il Beck Depression Inventory (BDI) è uno strumento che misura l'intensità della depressione. Esso è costituito da 21 item relativi a sintomi e atteggiamenti tipici dei soggetti depressi. Il punteggio totale si ottiene sommando il valore corrispondente alla risposta scelta dal soggetto per ciascun item, valore che può variare da 0 a 3. Il BDI-II possiede buone caratteristiche psicometriche, come dimostrato da numerosi studi (Beck et al., 1961; Beck et al., 1996).

## **Risultati**

L'analisi dei dati è stata effettuata mediante il software STATISTICA 8.0 (StatSoft Inc.) e tutti i risultati riportati si riferiscono a un valore di significatività inferiore a  $p < 0,05$ .

Le caratteristiche socio-anagrafiche del campione e i dati relativi al decorso clinico sono stati elaborati con analisi descrittive.

Dapprima sono state svolte analisi di tipo correlazionale (Pearson) mettendo in relazione il tempo intercorso dalla diagnosi di tumore del paziente con il punteggio totale e con i subtotali al test Caregiver Burden Inventory (CBI), con i punteggi al Penn State Worry Questionnaire (PSWQ), al Questionario Psicofisiologico (QPF-R) e al Beck Depression Inventory (BDI), sia della prima che della seconda valutazione. Inoltre sono stati correlati i dati relativi al grado di parentela del caregiver con i punteggi ottenuti in tutti i questionari sopra elencati. Tali correlazioni non sono risultate significative, tuttavia è emerso che i figli e i coniugi sono gli informal caregiver maggiormente sofferenti e che presentano il "carico" (burden) complessivo di cura più elevato.

Sono poi state condotte ulteriori analisi di tipo correlazionale con l'obiettivo di analizzare quali fattori possano influenzare la salute psicofisica del caregiver.

Analizzando l'andamento delle medie dei punteggi al CBI nella prima e seconda somministrazione, è emerso come nel tempo aumentino solo il burden oggettivo (prima valutazione: media=8,80 e ds=5,83; seconda valutazione: media=9,43 e ds=6,39) e quello fisico (prima valutazione: media=6,70 e ds=5,13; seconda valutazione: media=6,82 e ds=5,01), seppure non in maniera significativa, mentre il carico evolutivo rimane sostanzialmente stabile (prima valutazione:

media=6,52 e ds=4,73; seconda valutazione: media=6,39 e ds=4,17). Quindi, con il passare del tempo si accresce il carico assistenziale associato alla restrizione di momenti liberi per sé e dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza e diminuisce il benessere psicofisico dei caregiver. Il periodo intercorso tra le due somministrazioni, invece, non modifica in maniera rilevante il burden legato alla percezione di sentirsi tagliato fuori rispetto alle aspettative e alle opportunità di vita dei propri coetanei.

Dall'esame dell'andamento dei punteggi medi al test PSWQ nelle due somministrazioni è risultato poi che la tendenza al rimuginio sembra rimanere sostanzialmente stabile (prima valutazione: media=42,87 e ds=11,78; seconda valutazione: media=43,35 e ds=13,64). Inoltre, i valori della prima valutazione e della seconda risultano correlati tra loro. Questi dati sono importanti in quanto rivelano che la variabile tempo non modifica il profilo "rimuginatore"/"non rimuginatore" dei caregiver, i quali presentano alla seconda valutazione pressoché gli stessi livelli di worry, cioè di rimuginio, della prima somministrazione.

Anche analizzando i punteggi medi al QPF-R (prima valutazione: media=44,44 e ds=32,25; seconda valutazione: media=45,64 e ds=33,26) e al BDI (prima valutazione: media=76,79 e ds=19,68; seconda valutazione: media=74,80 e ds=20,60) nelle due somministrazioni è emerso che essi rimangono pressoché costanti. Anche in questo caso il tempo intercorso tra le due valutazioni non palesa differenze marcate nelle condizioni dei soggetti: i livelli di sintomatologia fisica e depressione subiscono variazioni davvero minime.

Sulla base delle ipotesi teoriche precedentemente descritte, il campione è stato poi valutato relativamente al livello di sintomatologia somatica per mezzo di una ANOVA a una via, assumendo come variabili di gruppo il profilo "rimuginatore"/"non rimuginatore" al PSWQ. Per quanto riguarda, nello specifico, i risultati relativi alla prima somministrazione (fig. 5.9.1), è emersa una differenza significativa relativamente al livello di rimuginio misurato dal PSWQ tra coloro che presentano punteggi elevati di sintomatologia psicofisiologica al QPF-R e coloro che mostrano punteggi bassi alla medesima scala ( $F(1, 105)=23,737$ ;  $p=0,00000$ ). Per quanto riguarda i risultati relativi alla seconda somministrazione, anche in questo caso si è riscontrata una differenza significativa tra rimuginatori e non rimuginatori al PSWQ relativamente ai punteggi medi al QPF-R ( $F(1,44)=13,592$ ;  $p=0,00062$ ).

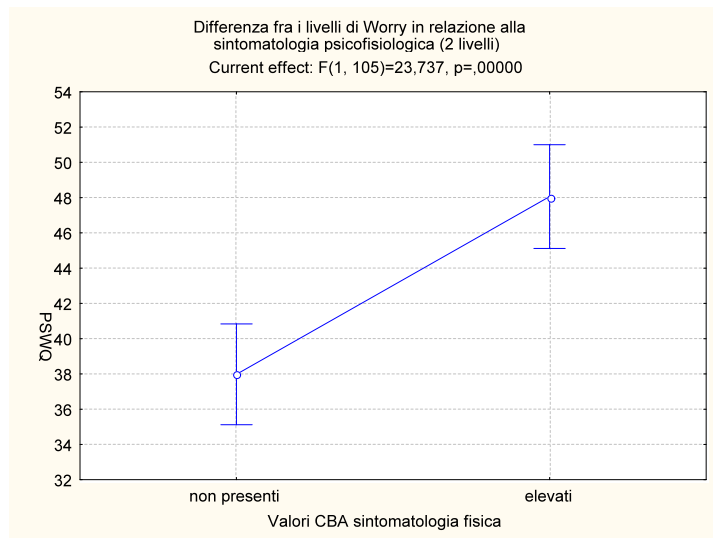


Fig. 5.9.1

Successivamente, sulla base dei risultati delle correlazioni e ovviamente delle ipotesi teoriche di partenza, sono state poi effettuate delle analisi Regressive Semplici al fine di ottenere una previsione della sintomatologia psicofisiologica dei caregiver in base al punteggio al PSWQ. Tali analisi, quindi, hanno avuto come variabile dipendente la sintomatologia psicofisiologica identificata dal CBA, i punteggi al CBI o al BDI e come predittore il punteggio al PSWQ. Per quanto riguarda i risultati relativi alla prima somministrazione, è stata dimostrata la capacità dei livelli di rimuginio al PSWQ di prevedere i punteggi di sintomatologia psicofisiologica al QPF-R ( $r=0,5; p<0,00001$ ; fig. 5.9.2). Infatti, i punteggi al PSWQ correlano in maniera significativa con quelli al QPF-R: alti valori di rimuginio al PSWQ corrispondono, quindi, a punteggi elevati al QPF-R, cioè ad alti livelli di sintomatologia fisica. Un'ulteriore analisi regressiva lineare semplice ha poi evidenziato una correlazione significativa anche tra i punteggi al PSWQ e quelli al BDI ( $r=0,46; p<0,00001$ ; fig. 5.9.3): quindi, alti valori di rimuginio al PSWQ corrispondono anche a punteggi elevati al BDI, cioè a un elevato livello di depressione.

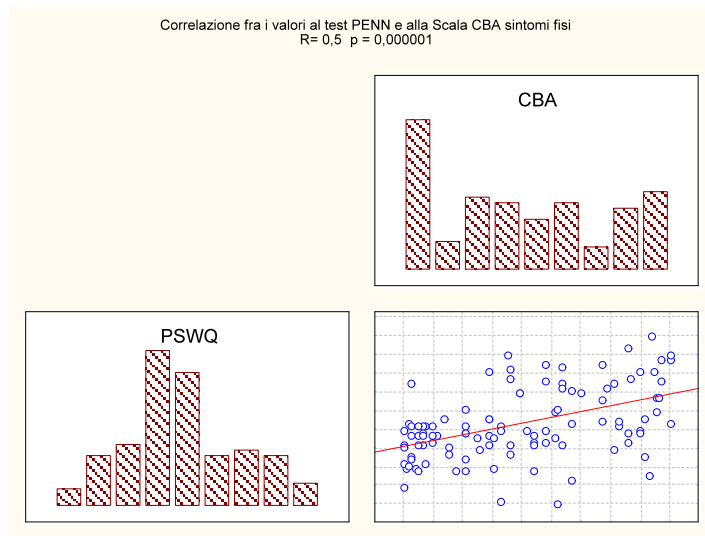


Fig. 5.9.2

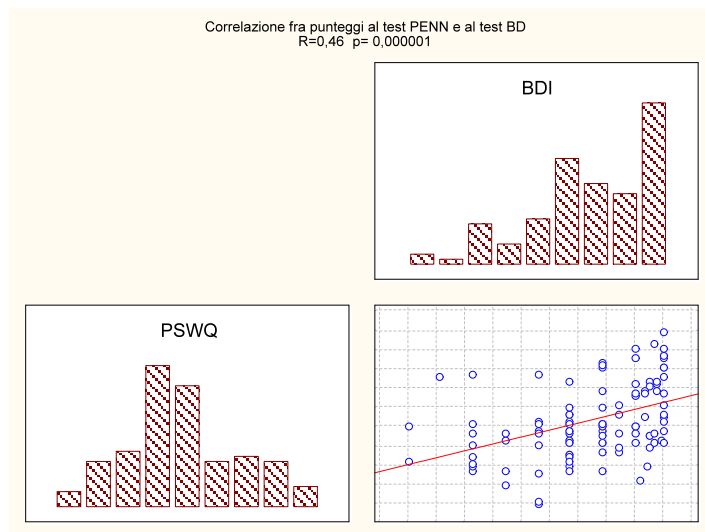


Fig. 5.9.3

Infine, è emerso che i livelli di rimuginio al PSWQ predicono il punteggio totale alla scala CBI ( $p<0,01$ ) ed è risultata la capacità di tali livelli di rimuginio di prevedere anche il grado di carico evolutivo ( $p<0,05$ ), fisico ( $p<0,0001$ ) ed emotivo ( $p<0,01$ ).

Per quanto riguarda i risultati relativi alla seconda somministrazione, un'analisi regressiva lineare semplice ha evidenziato anche in questo caso una correlazione positiva e significativa tra i punteggi al PSWQ e quelli al BDI ( $p<0,05$ ). Inoltre, è stata confermata la capacità dei livelli di rimuginio al PSWQ di prevedere il punteggio totale alla scala CBI ( $p<0,01$ ), nonché il carico evolutivo ( $p<0,05$ ) e quello fisico ( $p<0,0001$ ), ma non quello emotivo. Anche tra i punteggi al PSWQ e quelli al QPF-R si è riscontrata una correlazione positiva e significativa ( $F(1,44)=13,592$ ;  $p=0,00062$ ).

A partire dai risultati delle regressioni, sono poi state realizzate ulteriori analisi per individuare quali fossero i sintomi psicofisici

maggiormente lamentati. È stata effettuata una selezione casuale all'interno del campione dei caregiver per ottenere lo stesso numero di "rimuginatori"/"non rimuginatori" e partendo dagli item della Scheda QPF-R sono state formate delle categorie sintomatologiche che riunissero solo i sintomi maggiormente invalidanti e seri. In tal modo si è giunti alla costituzione della "Classe emicrania/cefalea" (costituita dagli item 5, 17, 20, 24 e 27), della "Classe cardiovascolare" (item 3, 7, 13, 15 e 29) e della "Classe gastroenterica" (item 1, 10, 12, 16, 21 e 25). Si è poi proceduto, per mezzo di un T-test per variabili indipendenti, a valutare le differenze tra alti e bassi rimuginatori ai punteggi nelle quattro categorie sintomatologiche identificate. Facendo riferimento alla prima somministrazione (fig. 5.9.4), è stato possibile individuare una differenza significativa tra coloro che presentano punteggi elevati al PSWQ e coloro che mostrano punteggi bassi al medesimo test relativamente a tutte le categorie sintomatologiche del QPF-R ( $F(3,234)=3,4861$ ;  $p=0,01653$ ). La differenza più marcata si è riscontrata a carico della "Classe Gastroenterica". Per quanto riguarda la seconda somministrazione, invece, nonostante i soggetti rimuginatori al PSWQ presentino punteggi più elevati in tutte le categorie sintomatologiche del QPF-R, non sono state individuate differenze significative.

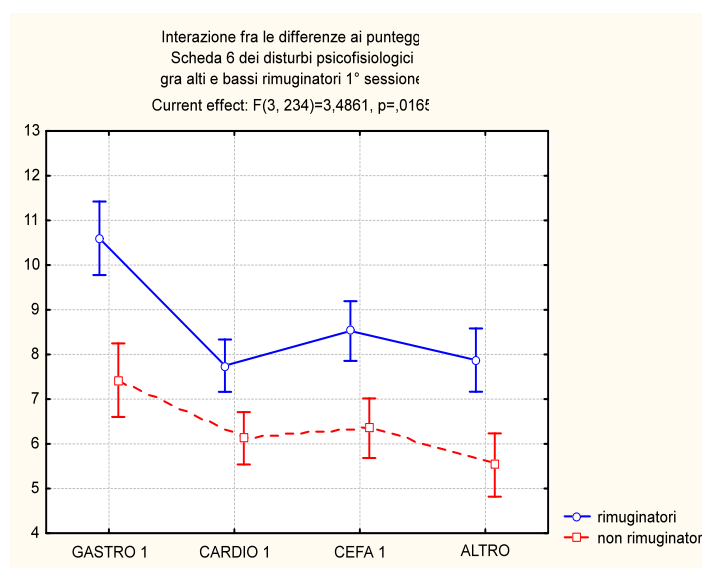


Fig. 5.9.4

### Conclusione e discussione

Questa ricerca, ideata a partire dalle evidenze della letteratura scientifica internazionale, si è posta come obiettivo quello di esaminare e approfondire l'impatto che l'assistenza a un paziente oncologico può determinare sul benessere fisico e psicologico del proprio informal caregiver. In modo particolare, il lavoro ha rivolto grande attenzione agli aspetti somatici, cognitivi ed emotivi del disagio legati all'ansia. Tra questi è risultato di particolare interesse il processo cognitivo del rimuginio: si è quindi deciso di valutare in quale misura esso, in quanto attivatore potenziale di malattia, possa

influire negativamente sulla salute fisica e mentale degli stessi caregiver.

Da questo punto di vista la ricerca risulta particolarmente innovativa e si differenzia dagli studi condotti precedentemente sullo stesso tema. Infatti, in letteratura non sono presenti lavori che riguardano il costrutto del worry nei caregiver, né tantomeno questa variabile è stata ancora adeguatamente presa in considerazione come dimensione psicologica determinante rispetto alla salute di coloro che si trovano ad affrontare eventi di vita drammatici.

Come prima cosa, si è cercato di analizzare il carico complessivo del familiare dovuto all'assistenza quotidiana al proprio congiunto malato di cancro. In base ai risultati ottenuti, il ruolo di informal caregiver risulta essere a carico principalmente di figli e coniugi. Essi, infatti, costituiscono la maggioranza del campione sperimentale e presentano il carico complessivo di cura più elevato, come dimostrato dal loro profilo nelle diverse dimensioni del Caregiver Burden Inventory (burden oggettivo, evolutivo, fisico, sociale ed emotivo). Nello specifico, risultano particolarmente elevati il carico oggettivo (media=8,80 e ds=5,83), cioè quello associato alla restrizione di momenti liberi per sé e dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza, quello fisico (media=6,70 e ds=5,13), ovvero la misura del benessere psicofisico, e quello evolutivo (media=6,52 e ds=4,73), legato alla percezione di sentirsi tagliato fuori rispetto alle aspettative e alle opportunità di vita dei propri coetanei.

I risultati si sono poi mostrati costanti, poiché il tempo intercorso tra le due somministrazioni non ha pressoché modificato le condizioni generali dei caregiver. Infatti, risulta confermata la presenza di un burden oggettivo (media=9,43 e ds=6,39), fisico (media=6,82 e ds=5,01) ed evolutivo (media=6,39 e ds=4,17) marcati. Anche i livelli di rimuginio (prima valutazione: media=42,87 e ds=11,78; seconda valutazione: media=43,35 e ds=13,64), sintomatologia fisica (prima valutazione: media=44,44 e ds=32,25; seconda valutazione: media=45,64 e ds=33,26) e depressione (prima valutazione: media=76,79 e ds=19,68; seconda valutazione: media=74,80 e ds=20,60) subiscono variazioni minime e trascurabili. Questi dati sono rilevanti soprattutto in quanto confermano quelli presenti in letteratura secondo i quali il worry è un processo cognitivo appreso e quindi stabile e permanente. Vari studi (Brosschot et al., 2006; Thayer et al., 2005) hanno infatti dimostrato che la tendenza a rimuginare non viene influenzata dalla variabile tempo e che anzi essa costituisce una modalità appresa di affrontare le situazioni problematiche e, quindi, una caratteristica stabile di "approccio al mondo" e un vero e proprio stile di vita.

Per quanto riguarda il rimuginio, che come già sottolineato è la variabile sulla quale si è ritenuto opportuno soffermarsi maggiormente, sono emersi risultati molto interessanti. Come già descritto in letteratura (Brosschot et al., 2006; Harvey, 2000; Hazlett et al., 1994; Thayer et al., 1996; Thayer et al., 2005), infatti, il rimuginio sembra essere una variabile cognitiva così determinante per la salute psicofisica di alcune persone, da poter essere considerato un vero e proprio attivatore potenziale di malattia. Con questa definizione si intende una specifica condizione che risulta statisticamente associata a malessere psicofisico e che si ritiene possa

concorrere alla sua patogenesi, favorirne lo sviluppo e addirittura accelerarne il decorso.

In questo studio, la caratteristica psicologica del rimuginio appare come significativamente correlata al livello di depressione ( $p < 0,000001$ ) e soprattutto si configura come un predittore potente e solido di sintomatologia fisica. Nel dettaglio, i dati emersi dallo studio mostrano una correlazione statisticamente significativa tra l'intensità del rimuginio e la sintomatologia somatica dei caregiver intervistati ( $p < 0,000001$ ).

Questo dato si colloca in linea con i dati di numerosi studi già pubblicati in letteratura, secondo cui il worry è una caratteristica pervasiva di tutti i disturbi d'ansia, così come dei disturbi dell'umore (Brosschot et al., 2006; Thayer et al., 2005). Infatti, anche se molte ricerche hanno documentato che il rimuginio comporta essenzialmente emozioni di ansia mentre la ruminazione (cioè i pensieri ripetitivi riguardo a eventi passati o stati emotivi presenti) è associata tipicamente allo sviluppo di sentimenti depressivi (Barlow, 1988; Thayer et al., 1996; Thayer et al., 2005), ricerche più recenti dimostrano come il worry generi anche depressione (Brosschot et al., 2005).

Nello specifico poi, i risultati hanno mostrato che i sintomi maggiormente lamentati dai soggetti cosiddetti "rimuginatori" sono quelli della "Classe sintomi gastroenterici", seguiti dalla "Classe sintomi di emicrania/cefalea" e da quelli della "Classe sintomi cardiovascolari".

Un'ulteriore conferma del valore predittivo che il livello di rimuginio può avere rispetto al disagio complessivo del caregiver, si evince dalla correlazione tra worry e livelli di burden dei caregiver stessi. Infatti, è emerso che i livelli di rimuginio al PSWQ predicono il punteggio totale alla scala CBI ( $p < 0,01$ ) ed è risultata la capacità di tali livelli di rimuginio di prevedere anche il grado di carico evolutivo ( $p < 0,05$ ), fisico ( $p < 0,0001$ ) ed emotivo ( $p < 0,01$ ). Tutti questi dati sono innovativi e indubbiamente rilevanti, in quanto avvalorano il ruolo del worry come attivatore di disagio psicofisico e pongono l'attenzione sul suo collegamento con una maggiore vulnerabilità nei confronti di una serie di sintomi fisici spiacevoli. Per questi motivi, tali risultati necessitano di essere indagati ulteriormente attraverso altri studi.

I risultati ottenuti attraverso questa ricerca hanno, oltre ad un'importanza teorica, anche un grande valore pratico ed operativo. Infatti, il rimuginio, in quanto fattore in grado di determinare un rischio maggiore di ammalarsi, sembra potere essere considerato una caratteristica importante per stabilire una priorità di assistenza. Data la natura stabile nel tempo di questo processo cognitivo, si potrebbe rivelare utile un aiuto specialistico per i caregiver cosiddetti "rimuginatori" fin da subito, in modo da allontanare la possibilità che questi sviluppino sintomi psicofisici e che l'affaticamento fisico, emotivo e psicologico possa inficiare la gestione della persona malata, rendendo difficile la relazione e problematica l'assistenza. Inoltre, migliorare le risorse del caregiver rispetto all'attività di assistenza e alla gestione degli aspetti emotivi che ne derivano può ridurre l'utilizzo di cure sanitarie e quindi il costo delle suddette. A



questo proposito, recentemente sono stati fatti progressi considerevoli nella ideazione e valutazione scientifica delle terapie efficaci per il rimuginio (Borkovec, 2001). Sebbene queste tecniche siano basate per lo più sulla terapia cognitivo-comportamentale, la ricerca di base sta prendendo in considerazione altri elementi da includere nel trattamento (ad esempio, tecniche di mindfulness ed elementi di terapia interpersonale e di elaborazione delle emozioni).

Tutti questi aspetti assumono tanta più importanza se si considera che il caregiver è spesso definito “la seconda vittima della malattia” e che è ormai riconosciuto che caregiver e paziente costituiscono una diade inscindibile da cui non si può prescindere quando si parla di assistenza ad un malato oncologico. Quindi, concludendo, il “ben-essere” del caregiver è fondamentale anche per il “ben-essere” della persona malata.

### **Bibliografia**

Amadori, D., Corli, O., De Conno, D., Maltoni, M., Zucco, F. (2007). *Il libro italiano di cure palliative*. Milano: Poletto.

Barlow, D. H. (1988). *Anxiety and it's disorders: the nature and treatment of anxiety and panic*. New York: Guilford Press.

Beccaro, M., Costantini, M., Merlo, D. M. & the ISDOC Study Group (2007). Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *BMC Public Health*, 7, 66.

Beck, A. T., Steer, R. A., Ball, R., Ranieri, W. (1996). Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in psychiatric outpatients. *Journal of Personality Assessment*, 67 (3), 588-597.

Beck, A. T., Steer, R. A., Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory II*. TX: San Antonio: Psychological Corporation.

Beck, A. T., Ward, C., Mendelson, M. (1961). Beck Depression Inventory (BDI). *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

Bee, P. E., Barnes, P., Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (10), 1379-1393.

Berger, A. M., Parker, K. P., Young-McCaughan, S., Mallory, G. A., Barsevick, A. M., Beck, S. L., Carpenter, J. S., Carter, P. A., Farr, L. A., Hinds, P. S., Lee, K. A., Miasowski, C., Mock, V., Payne, J. K., Hall, M. (2005). Sleep wake disturbances in people with cancer and their caregivers: state of the science. *Oncology Nursing Forum*, 32 (6), E98-126.

Blum, K., Sherman, D. W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26 (4), 243-258.

Bolis, T., Masneri, S., Punzi, S. (2008). Il caregiver in oncologia: tra ruolo e bisogni. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Supplemento B Psicologia*, 30 (3), B32-B36.

- Borkovec, T. D., Inz, J. (1990). The nature of worry in generalized anxiety disorder: a predominance of thought activity. *Behaviour Research and Therapy*, 28 (2), 153-158.
- Borkovec, T. D., Ruscio, A. (2001). Psychotherapy for generalized anxiety disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 62, 37-45.
- Brosschot, J. F., Gerin, W., Thayer, J. F. (2006). The perseverative cognition hypothesis: a review of worry, prolonged stress-related physiological activation and health. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 113-124.
- Casadio, M., Biasco, G., Abernethy, A., Bonazzi, V., Pannuti, R., Pannuti F. (2010). The National Tumor Association Foundation (ANT): A 30 year old model of home palliative care. *BMC Palliative Care*, 9(12).
- Caserta, M. S., Lund, D. A., Wright, S. D. (1996). Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): further evidence for a multidimensional view of burden. *International Journal of Aging and Human Development*, 43, 21-34.
- Corli, O., Pizzuto, M., Marini, M. G., Natri, A. (2005). *La famiglia e il malato terminale*. Centro Studi e Ricerche - Osservatorio Italiano Cure Palliative. Milano: GPAnet.
- Doorenbos, A. Z., Given, B., Given, C. W., Wyatt, G., Gift, A., Rahbar, M., Jeon, S. (2007). The influence of end-of-life cancer care on caregivers. *Research in Nursing & Health*, 30(3), 270-281.
- Francis, L. E., Worthington, J., Kypriotakis, G., Rose, J. H. (2010). Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 18 (11), 1429-1436.
- Giardini, A., Ferrari, P., Preti, P., Vigone, E. E. (2008). Le emozioni del familiare caregiver in cure palliative nella fase di fine di vita. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2, 13-18.
- Giorgi Rossi, P., Beccaro, M., Miccinesi, G., Borgia, P., Costantini, M., Chini, F., Baiocchi, D., De Giacomo, G., Grimaldi, M., Montella, M. (2007). Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(6), 547-554.
- Given, B. A., Given, C. W., Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51, 213-231.
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Fosså, S. D., Wahl, A. K., Moum, T. (2006). Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Supportive Care in Cancer*, 14(9), 943-951.
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., Fosså, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16 (7), 1185-1191.
- Grov, E. K., Fosså, S. D., Sørebo, O., Dahl, A. A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63 (9), 2429-2439.
- Harvey, A. (2000). Pre-sleep cognitive activity in insomnia: a

comparison of sleep-onset insomnias and good sleepers. *British Journal of Clinical Psychology*, 39, 275-286.

Hazlett, R. L., McLeod, D. R., Hoehn-Saric, R. (1994). Muscle tension in generalized anxiety disorder: elevated muscle tonus or agitated movement? *Psychophysiology*, 31, 189-195.

Hudson, P. L., Hayman-White, K., Aranda, S., Kristjanson, L. J. (2006). Predicting family caregiver psychosocial functioning in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 22 (3), 133-140.

Kitrungroter, L., Cohen, M. Z. (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 625-632.

Krantz, D. S., McCeney, M. K. (2002). Effects of psychological and social factors on organic disease: a critical assessment of research on coronary heart disease. *Annual Review of Psychology*, 53, 341-369.

Lucini, D., Cannone, V., Malacarne, M., Bruno, D., Beltrami, S., Pizzinelli, P., Piazza, E., Di Fede, G., Pagani M. (2008). Evidence of autonomic dysregulation in otherwise healthy cancer caregivers: a possible link with health hazard. *European Journal of Cancer*, 44 (16), 2437-2443.

Meyer, T. J., Miller, M. L., Metzger, R. L., Borkovec, T. D. (1990). Development and validation of the Penn State Worry Questionnaire. *Behaviour Research and Therapy*, 28, 487-495.

Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., Mood, D. W. (2010). Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: Meta-Analysis of Randomized Trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60 (5), 317-339.

Novak, M., Guest, C. (1989). Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29, 798-803.

Pannuti, R., Casadio, M., Varani, S., Pannuti F. (2011). Il Progetto Eubiosia: sintesi dell'esperienza assistenziale ANT 1985-2010. *Rivista Italiana di Cure palliative*, in press.

Pannuti, R., Pannuti, F., Tanneberger, S. (2010). Home care for advanced cancer: results and challenges. *Archive of Oncology*, 18(3), 31-35.

Ratnakar, S., Banupriya, C., Doureradjou, P., Vivekanandam, S., Srivastava, M. K., Koner, B. C. (2008). Evaluation of anxiety, depression and urinary protein excretion among the family caregivers of advanced cancer patients. *Biological Psychology*, 79 (2), 234-238.

Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N., Porter, M. (2009). A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(6), 788-798.

Sanavio, E., Bertolotti, G., Michelin, P., Vidotto, G., Zotti, A. M. (1986). *CBA-2.0 Scale Primarie. Una batteria a largo spettro per l'assessment psicologico*. Manuale. Firenze: Organizzazioni Speciali.

Scherbring, M. (2002). Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncology*

*Nursing Forum*, 29 (6), E70-76.

Swore Fletcher, B. A., Dodd, M. J., Schumacher, K. L., Miaskowski, C. (2008). Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35 (2), E23-44.

Thayer, J. F., Brosschot, J. F. (2005). Psychosomatics and psychopathology: looking up and down from the brain. *Psychoneuroendocrinology*, 30, 1050-1058.

Thayer, J. F., Friedman, B. H., Borkovec, T. D. (1996). Autonomic characteristics of generalized anxiety disorder and worry. *Biological Psychiatry*, 39, 255-266.

Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, 15 (1), 1-6.

Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., Atienza, A. A., Phelan, S., Finstad, D., Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, 20 (1), 44-52.

Weitzner, M. A., Haley, W. E., Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 14 (1), 269-281.

Youngmee, K., Spillers, R. L. (2010). Quality of life of family caregivers at 2 years after a relative's cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, 19 (4), 431-440.

## FACULTY

Allegrini Francesca	USO Psicologia Clinica - Ospedale Borgo Trento AOUI, Verona
Andruccioli Jessica	Psicologa - Programma di Psicologia AUSL di Rimini
Arcidiacono Caterina	Professore - Università degli Studi di Napoli "Federico II"
Artioli Grazia	Sezione Degenze Oncologia ed Ematologia Oncologica
Azzarello Giuseppe	Responsabile Op. Sezione Degenze UOC Oncologia ed Ematologia Oncologica - ASL 13 Mirano (VE)
Baggione Giovanna	Psicologa, Psicoterapeuta - AOU Policlinico, Catania
Bagnasacco Paolo	Dirigente Medico I livello e Responsabile sanitario - Fondazione Edo e Elvo Tempia per la Lotta contro i Tumori, Biella
Balestrieri Raffaella	Cattedra di Psicologia Medica e Servizio di Psicologia Clinica, Dipartimento di Scienze per la Salute, Università degli Studi di Milano
Barbato Fiorenza	Psicologa, Psiconcologa, Psicoterapeuta sistemico relazionale; Specializzata in cure palliative - ULSS 13 Sezione di Psicologia Oncologica, Noale (VE)
Barbieri Gian Luca	Professore - Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Parma
Barello Serena	Facoltà di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
Baroncini Patrizia	Psicologa, Psicoterapeuta, Counselor in Psico-Oncologia - SIPO Veneto
Bartolozzi Francesca	Psicologa, Psicoterapeuta - Centro di Counseling Oncologico Regione Toscana
Basso Umberto	Oncologia Medica 1 - IOV, Padova
Bastita Roberta	Psiconcologa - Hospice "il Gelso", Alessandria
Battista Barbara	Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Chieti-Pescara "G. d'Annunzio"
Benedetto Loredana	Dipartimento di Scienze Pedagogiche e Psicologiche, Università di degli Studi di Messina
Benedetto Rossana	Psicologa - La compagnia delle stelle (Associazione ONLUS)
Biancucci Federica	Psicologa, Psiconcologa - Centro di Counseling Oncologico Regione Toscana
Bobbo Natascia	FISSPA, Università degli Studi di Padova
Bombieri Rosi	USO Psicologia Clinica - Ospedale Borgo Trento AOUI, Verona
Bonini Silvia	Psicologa - Centro di Counseling Oncologico Regione Toscana
Bormolini Guidalberto	Sacerdote - Diocesi di Arezzo
Boscolo Giorgia	Medico - Dept. of Medical Sciences, Oncology and Hemato Oncology Unit, Mirano Hospital, Mirano (VE)
Bovero Andrea	SCDU Psicologia Clinica e Oncologica, AOU "San Giovanni Battista", Torino - Università degli Studi di Torino
Bravi Elena	USO Psicologia Clinica - Ospedale Borgo Trento AOUI, Verona

Brighetti Gianni	Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Bologna
Brunori Carlo Alberto	U.O. Hospice di Fossombrone (PU), Area vasta 1, ASUR Marche
Caboaro Luzzatto Paola	Ph.D. registred art therapist (UK & USA)
Caccamo Floriana	FISPPA, Università degli Studi di Padova
Calvo Vincenzo	FISSPA, Università degli Studi di Padova
Capovilla Elena	Psicologa, Psicoterapeuta; Responsabile UOS - IOV, Padova
Capozza Dora	Professore - FISSPA, Università degli Studi di Padova; Co-direttrice a Ines Testoni del congresso "Dinanzi al morire. Percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo"
Carlucci Maria Concetta	Psicologa - IOV, Padova
Cavanna Luigi	Oncologo Medico - AUSL Piacenza
Chattat R	Professore - Università degli Studi di Bologna
Chiarion Sileni Vanna	Responsabile IOV, Padova
Cimitan Alberta	De Leo Fund Onlus - Padova
Cini Roberta	Psicologa, Psicoterapeuta, Arteterapeuta - Unità Cure Palliative e Hospice S.Felice a Ema ASL 10, Firenze
Civilotti Cristina	Psicologa - Università degli Studi di Torino
Colasio Andrea	Assessore alla cultura - Comune di Padova
Colavitto Maria Teresa	Scuola SPC Casa di Cura "Villa Camaldoli", Napoli
Colombo Francesca	Dipartimento FISPPA, Università degli Studi di Padova
Conforti Fabio	U.O. Hospice "La torre sul colle" di Spoleto (PG), ASL 3 Umbria
Conte Pierfranco	Oncologo - Dipartimento Universitario di Oncologia ed Ematologia, AOU Policlinico, Modena
Cuccu Stefania	Scuola di dottorato in Scienze Umane e Sociali - Università degli Studi di Torino
Curi Umberto	Professore - FISSPA, Università degli Studi di Padova
Cussino Martina	Psicologa - Università degli Studi di Torino
Cuzzola Valentina	La compagnia delle stelle (Associazione ONLUS)
Dal Corso Laura	Professore - FISPPA, Università degli Studi di Padova
D'Amico Gabriella	Responsabile medico - Hospice "Il Gelso", Alessandria
De Leo Diego	Professor - Australian Institute for Suicide Research and Prevention, Griffith University, Brisbane, Australia
De Martis Giovanni	Presidente Associazione di Studi Storici Olokaustos, Venezia
Di Fini Giulia	Università degli Studi di Torino
Di Lucia Sposito Daniela	FISPPA, Università degli Studi di Padova
Di Luzio Federico	FISPPA, Università degli Studi di Padova
Di Nardo Maria	Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Chieti-Pescara "G. d'Annunzio"
Endrizzi Cristina	Medico Chirurgo Omeopata - Hospice "il Gelso", Alessandria

Esposito Claudia	Psicologa - Dipartimento di Pediatria, Centro di Riferimento Regionale di Ematologia ed Oncologia Pediatrica, AOU Policlinico di Catania
Falgares Giorgio	Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Palermo
Färber Sirtoli Sonia	FAMIPAR - Faculdade Missioneira do Paraná (Brasil)
Favara Scacco Cinzia	Dirigente sanitario - Dipartimento di Pediatria, Centro di Riferimento Regionale di Ematologia ed Oncologia Pediatrica, AOU Policlinico di Catania
Favretto Ivana	Laureanda magistrale - Università degli Studi di Padova
Feltrin Alessandra	Coordinamento Regionale per i Trapianti del Veneto, AO - Padova
Fogliardi Alfredo	U.O. Hospice di Fossombrone (PU), ASUR Marche
Foschino Barbaro Maria Grazia	Servizio di Psicologia, AOU Policlinico "Giovanni XXIII" - Bari
Fulcheri Mario	Professore - Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Chieti-Pescara "G. d'Annunzio"
Furno Valentina	Psicologa, Psicoterapeuta - Fondazione Edo e Elvo Tempia per la Lotta contro i Tumori, Biella
Garofalo Antonella	Dirigente Medico Psichiatra e Psicoterapeuta Ospedaliero - Pisa
Gelati Maria Angela	Ricerca e sviluppo della tanatologia - Parma
Ghi Maria Grazia	Medico Oncologo - Dirigente Medico Primo Livello Azienda ULSS 12 (VE)
Gobber Gino	Presidente SICP Veneto - Servizio Cure Palliative Hospice ASL 2, Feltre (BL)
Grimaldi Ferdinando	Psicoterapeuta - Servizio di A.D.I. Palliativa ASP Messina - Consorzio Cooperative Sociali SISIFO
Gualtieri Rita	Responsabile Servizio di Psicologia Clinica DSM - AUSL Lecce 2
Ingrassia Massimo	Dipartimento di Scienze Pedagogiche e Psicologiche, Università degli Studi di Messina
Italia Simona	Psiconcologa - Dipartimento di Pediatria, Centro di Riferimento Regionale di Ematologia ed Oncologia Pediatrica, AOU Policlinico di Catania
Izzicuppo Fabio	U.O. Hospice di Fossombrone (PU), Area vasta 1, ASUR Marche
Kleinbub Johann Roland	FISPPA, Università degli Studi di Padova
La Gioia Liana	Psicologa - Specializzanda "Associazione di Psicologia Cognitiva - Roma"
Lenzo Vittorio	Dipartimento di Scienze Pedagogiche e Psicologiche, Università degli Studi di Messina
Leombruni Paolo	SCDU Psicologia Clinica e Oncologica, AOU "San Giovanni Battista", Torino - Università degli Studi di Torino
Leone Giovanna	Professore - Dipartimento di Comunicazione e Ricerca Sociale (CORIS), Università degli Studi di Roma "La Sapienza"
Livi Cinzia	U.O. Terapia Antalgica e Cure Palliative, Ospedale "Infermi" AUSL di Rimini, Programma di Psicologia
Lo Mauro Valentina	Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Palermo
Locati Ilaria	FISPPA, Università degli Studi di Padova

Maeran Roberta	Professore - FISPPA, Università degli Studi di Padova
Mania Adriana	FISPPA, Università degli Studi di Padova
Marcanti Maddalena	USO Psicologia Clinica - Ospedale Borgo Trento AOUI, Verona
Marinelli Sara	FISPPA - Università degli Studi di Padova
Mariot Giorgio	UOS Terapia del Dolore ASL 5 - Valdagno
Marogna Cristina	Professore - FISPPA, Università degli Studi di Padova
Marzi Annamaria	Responsabile Hospice "Casa Madonna dell'Uliveto" (Montericco di Albinea, Reggio Emilia)
Masala Barbara	Infermiera - Presidio Ospedaliero "Armando Businco" ASL 8, Cagliari
Messina Irene	FISPPA, Università degli Studi di Padova
Messina Roberta	FISPPA, Università degli Studi di Padova
Micheletto Giuseppe	Responsabile UO Cure Palliative - ASL 13 Mirano (VE)
Micheli Giuseppe	Professore - FISPPA, Università degli Studi di Padova
Milanesio Mauro	Medico di Medicina Generale - ASL CN2, Alba-Bra
Militello Aangela	Dirigente Sanitario - Dipartimento di Pediatria, Centro di Riferimento Regionale di Ematologia ed Oncologia Pediatrica, AOU Policlinico di Catania
Mincapelli Paola	Fondazione Edo e Elvo Tempia per la Lotta contro i Tumori - Biella
Mulè Marica	Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Parma
Musso Marco	Psicologo, Psiconcologo - Hospice "Il Gelso" ASL, Alessandria
Nardi Luigi	U.O. Terapia del dolore P.O. di Macerata (MC), Area Vasta 3, ASUR Marche
Nonnis Marcello	Professore - Dipartimento di Sanità pubblica, medicina clinica e molecolare, Università degli Studi di Cagliari
Palmieri Arianna	FISPPA, Università degli Studi di Padova
Pannuti Franco	Fondazione ANT Italia, Bologna
Papagna Sonia	Psicologa - Specializzanda "Associazione di Psicologia Cognitiva - Roma"
Pappagallo Giovanni Luigi	Responsabile Dipartimento di Scienze Mediche, U.O.C. di Oncologia e Ematologia Oncologica, Azienda Sanitaria ULSS 13 - Mirano (VE)
Pasquin Elena	UO Cure Primarie Nucleo Cure Palliative ULSS 3- Bassano del Grappa (VI)
Pedretti Carmen	UO Hospice di Chiaravalle (AN), Area vasta 2, ASUR Marche
Pepe Damiano	UO Hospice-Cure palliative ARNAS Civico di Palermo
Pianigiani Luca	Infermiere e Psicologo - Centro di Counseling Oncologico Regione Toscana
Pietrantoni Luca	Facoltà di Psicologia, Università degli Studi di Bologna
Postuvan Vita	Slovene Center for Suicide Research, Andrej Marušič Institute - University of Primorska, Koper, Slovenia
Prati Gabriele	Facoltà di Psicologia, Università degli Studi di Bologna
Prudente Gioacchino	Dipartimento di Onco-Ematologia, Struttura Complessa di Oncologia Medica in Day Hospital - Foggia
Quattropiani Maria C.	Dipartimento di Scienze Pedagogiche e Psicologiche, Università degli Studi di Messina



Ratkowska Katarzyna	De Leo Fund Onlus - Padova
Rollo Dolores	Dipartimento di Psicologia, Università degli studi di Parma
Romano Stefania	Counselor e diplomanda arte terapeuta
Ronconi Lucia	Centro Interdipartimentale Di Servizi - Università degli Studi di Padova
Rosetti Francesco	Oncologo - UOC di Oncologia ed Ematologia Oncologica ULSS 13, Mirano (VE)
Rossello Rosalba	Servizio di ADI Palliativa ASP Messina - Consorzio Cooperative Sociali SISIFO
Rossi Carlo Riccardo	Oncologo - IOV, Università degli Studi di Padova
Russo Maria Maffia	Programma di Psicologia - AUSL di Rimini
Ruvolo Giuseppe	Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Palermo
Salmoski Dekel Robert	Fondazione ANT Italia, Bologna
Sambin Marco	Professore - FISSPA, Università degli Studi di Padova
Scalone Sabrina	Psicologa - Dipartimento di Pediatria, Centro di Riferimento Regionale di Ematologia ed Oncologia Pediatrica, AOU Policlinico di Catania
Scanu Patrizia	Psicologa clinica e Gestalt counselor
Scolari Isabella	USO Psicologia Clinica - Ospedale Borgo Trento AOUI, Verona
Scremin Marica	FISPPA, Università degli Studi di Padova
Serpentini Samantha	Psicoterapeuta; psico-oncologa - Nucleo Cure Palliative ULSS 3, Bassano del Grappa (VI)
Serranò Paola	Responsabile Unità Cure Palliative Hospice "Via delle Stelle" - ASP Reggio Calabria
Shams Malihe	Psicoterapeuta; Dirigente IOV, Padova
Silva Rosa Rita	UO Hospice di Fabriano (AN), Area vasta 2, ASUR Marche
Sorce Maria	FISPPA, Università degli Studi di Padova
Sorgi Karola	Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Chieti-Pescara "G. d'Annunzio"
Spano Ivano	Professore - FISSPA, Università degli Studi di Padova
Spinelli Angela	Psicologa - Specializzanda "Associazione di Psicologia Cognitiva, Lecce"
Tarchin Gedun	Ven. Lama Geshe Fondatore e Guida Spirituale dell'Istituto Lamrim di Roma
Testoni Ines	Professore - FISSPA, Università degli Studi di Padova; Co-direttrice a Dora Capozza del congresso "Dinanzi al morire. Percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo"
Torta Riccardo	SCDU Psicologia Clinica e Oncologica, AOU "San Giovanni Battista", Torino - Università degli Studi di Torino
Trabucco Gaetano	USO Psicologia Clinica - Ospedale Borgo Trento AOUI, Verona
Trentin Leonardo	Responsabile SSD Terapia del Dolore e Cure Palliative - IOV, Padova
Varani Silvia	Fondazione ANT Italia, Bologna
Veglia Fabio	Professore - Università degli Studi di Torino

Vegni Elena	Cattedra di Psicologia Medica e Servizio di Psicologia Clinica, Dipartimento di Scienze per la Salute, Università degli Studi di Milano
Vergatti Leonarda Valentina	Psicologa - Scuola SPC c/o Casa di Cura "Villa Camaldoli", Napoli
Vianello Renzo	Professore - DPSS, Università degli Studi di Padova
Vignali Alberto	Programma di Psicologia - AUSL di Rimini
Visintin Emilio	FISSPA, Università degli studi di Padova
Viziello in Fava Graziella	Professore - FISSPA, Università degli Studi di Padova
Zaccherini Michela	Psicologa - Unità Cure Palliative e Hospice S. Felice a Ema ASL 10, Firenze
Zagonel Vittorina	Direttore UOC Oncologia Medica 1 - IOV, Padova
Zavagli Veronica	Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna
Ziberna Janina	Slovene Center for Suicide Research - Andrej Marušič Institute, University of Primorska, Koper, Slovenia