

Università degli Studi di Ferrara

Dipartimento di Studi Umanistici



Master in:

“Tutela, diritti e protezione dei minori”

a.a. 2018/2019

“LA LINEA SOTTILE

***Analisi dei fenomeni relazionali-emotivi
che coinvolgono gli operatori sociali
impegnati nell’ambito delle cure
palliative”***

Relatore

Prof.ssa Daniela Leban

Elaborato di

Nicoletta, Maria Gadaleta

A V. e M. che hanno rivoluzionato la mia vita,
alle mie colleghe, con cui ogni giorno
condivido il piacere e la fatica del *prendersi cura*,
a Francesca, la mia amica geniale,
che mi ricorda sempre
quanto sia importante coltivare la leggerezza,
perché la vita può volar via in un soffio.
Infine, a chi, in questo anno così strano e faticoso,
è rimasto e non è andato via.

Introduzione	4
Capitolo1 Inquadramento normativo	6
Capitolo 2 La fatica del prendersi cura	10
Il bourn-out del caregiver.....	11
Il bourn-out delle figure professionali.....	12
Il supporto psicologico per gli operatori a confronto con il lutto.....	14
Capitolo 3 Gli interventi psicologici a sostegno delle equipe di cure paliative.....	15
Lo staff support nelle cure paliative	16
La supervisione psicologica.....	17
L’Hospice “Aurelio Marena”.una esperienza.....	18
Capitolo 4 La mia storia	20
La storia.....	20
La nostra vita a contatto con la malattia	21
Conclusioni.....	23

Introduzione

*E' successo il 30 dicembre 2003. Può sembrare molto tempo fa, ma non vi farà questa impressione quando capiterà anche a voi.
E vedrete che vi capiterà.
I dettagli saranno diversi, ma capiterà anche a voi.
E' quello che sono venuta a raccontarvi.¹(J.Didion,2008,p.7)*

Questo è l'incipit di un libro in cui mi sono imbattuta per caso. A scrivere è Joan Didion, scrittrice e icona americana, che racconta dell'anno in cui ha perso il marito e poi si è presa cura della figlia in coma.

Ha raccontato tutto questo in "l'anno del pensiero magico". Un anno che le ha insegnato ad accettare la vita, a cambiare le proprie coordinate di riferimento, a ragionare su felicità e infelicità e infine a distanziare e accettare il dolore.

Ho trovato queste parole dirette e vere, perché nessuna esperienza è comune a tutti gli uomini come la morte.

Possono essere diverse le circostanze, diversi i dettagli o gli eventi, ma ciascuno di noi almeno una volta nella vita ha sperimentato il dolore per la morte di un caro o l'angoscia di una lunga malattia e come scrive sempre la Didion " il dolore risulta essere un posto che nessuno conosce finché non ci arriva".

Nessuno di noi sa che qualcuno che ci è vicino potrebbe morire, non ce lo aspettiamo, non ci pensiamo, e quando questo accade l'urto è così forte che ci destabilizza, è disarticolante per il corpo e per la mente.

Nessuno mette in conto di impazzire, di dover fare il conto con quell'assenza interminabile, con il vuoto.

Che ci tocchi più o meno direttamente è comunque un evento che ci spinge a ritrovare un equilibrio a rimodulare la nostra vita scossa da qualcosa a cui non riusciamo a dare un senso, una spiegazione.

*Sappiamo tutti che se vogliamo continuare a vivere,
viene il momento in cui dobbiamo separarci dai morti,
lasciarli andare, tenerli così come sono, morti.
Lasciare che diventino una fotografia sul tavolo.
Lasciare che diventino un nome sui conti fiduciari.
Staccarsi da loro in acqua.
Sapere queste cose non rende più facile lasciare la presa in acqua.²(ivi.p.77)*

Un altro scrittore a me caro ha affrontato questo delicato tema partendo da una esperienza personale, si tratta di Emanuelle Carrere, che, il caso ha voluto fosse in vacanza nello Sri Lanka quando lo tsunami ha devastato le coste del Pacifico, e che si trovasse a sostenere una coppia di connazionali nelle strazianti incombenze burocratiche per rimpatriare il corpo della figlia di quattro anni, e che pochi mesi dopo abbia dovuto seguire una vicenda altrettanto dolorosa, la lunga malattia e morte della sorella della sua compagna.

¹ Joan Didion *L'anno del pensiero magico*, p.7, il saggiatore, 2008

² Joan Didion, *L'anno del pensiero magico*, p.77, il saggiatore, 2008

“C’è un solo modo per ricevere il dolore degli altri,” dice Carrere, “ed è dargli voce.”³

Anche io, a modo mio, con questo lavoro di tesi, ho voluto dare voce al dolore di quanti si trovano nella condizione di dover accompagnare la morte. Che si tratti di familiari o di operatori sociali che ricoprono questo delicato ruolo, le implicazioni emotive sono sempre profonde e molteplici.

Nel mio caso specifico vivo entrambe le situazioni, in qualità di coordinatrice di una comunità educativa per minori che accoglie due bambini malati di sma, sperimento sia la condizione di operatore chiamato ad occuparsi di persone con una patologia degenerativa e non guaribile, ma anche di adulto che si occupa di minori a cui è legato da relazioni affettive profonde, pari a quelle che si sviluppano all’interno di un nucleo familiare. Si tratta di una linea sottile che separa l’essere operatore dall’essere famiglia di questi due bambini che non hanno nessuno al mondo se non un gruppo di adulti e minori che condividono con loro la quotidianità e con cui costruiscono relazioni di cura intense e sincere.

Gli ultimi due anni hanno visto me e l’intera equipe con cui lavoro, riorganizzarsi completamente, inserire al proprio interno nuove figure professionali con competenze specifiche, attivare risorse professionali ed emotive che non pensavamo di avere, pertanto ho ritenuto importante raccontare la mia esperienza in un elaborato che vertesse proprio sul fine vita e sui risvolti che tale tema ha sulle vite di quanti operano quotidianamente in questo ambito.

³ Emmanuel Carrere, *Vite che non sono la mia*, Adelphi, 2019

CAPITOLO 1

INQUADRAMENTO NORMATIVO

*“Durante quei mesi ho pensato spesso a quello che stavo cercando di fare,
e a quanto sia difficile mantenere in vita
una persona che non ne ha più alcun desiderio”
(Una vita come tante, H.Yanagihara)*

All’inizio di questo lavoro di tesi si è voluto dare spazio all’inquadramento giuridico ripercorrendo le tappe fondamentali dal punto di vista legislativo, che hanno portato al riconoscimento formale delle cure palliative nel contesto italiano.

Va detto che lo sviluppo legislativo nell’ambito delle cure palliative, a livello nazionale, ha avuto un’evoluzione esponenziale negli ultimi venti anni grazie all’impegno incessante e tenace di organizzazioni non profit, fondazioni, società scientifiche e operatori.

In questo arco temporale questi soggetti hanno saputo sperimentare, promuovere iniziative e percorsi innovativi costruendo non solo una rete di servizi ma anche un movimento culturale che ha accompagnato e sostenuto il percorso di riconoscimento del diritto, sancito dallo Stato nel 2010, con ulteriori evoluzioni fino ad oggi, ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore in qualsiasi ambito di cura.

La prima tappa del percorso legislativo italiano dal punto di vista generale, è rappresentata dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 ove è riscontrabile la motivazione di migliorare l’assistenza fornita alle persone che si trovano in un fase terminale. Particolare importanza viene attribuita alle terapie palliative.

Il primo vero e proprio passo però verso il riconoscimento normativo delle cure palliative, è rappresentato dalla legge n. 39 del 26 febbraio 1999, grazie alla quale si riconosce il diritto alla persona di accedere alle cure palliative e si prevede un programma utile alla realizzazione di strutture residenziali (chiamate Hospice) in tutto il territorio italiano.

Con il relativo Decreto attuativo del 28 settembre 1999 denominato “Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”, si avvia il processo di diffusione degli hospice in Italia e la realizzazione di una rete assistenziale ai malati terminali articolata in differenti setting di cura: domiciliare, ambulatoriale, ospedaliera, e per l’appunto, residenziale (hospice). L’obiettivo diventa quello di integrare i differenti livelli di assistenza e di cura attraverso il lavoro di una équipe multidisciplinare specializzata e favorendo, possibilmente, la libertà di scelta al cittadino.⁴

Inizia a farsi strada una idea di “rete”, intesa come un’integrazione tra il settore sanitario e sociale che collabora con le istituzioni presenti nel territorio.

⁴ Quaderni dell’ordine. Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle cure palliative. Gennaio 2018

Con il successivo Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri denominato “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative” emesso in data 20 gennaio 2000, vengono esplicitati i requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi delle strutture residenziali (Hospice).⁵

Tra gli standard minimi richiesti agli *Hospice* si riscontrano elementi quali la localizzazione della struttura, le dimensioni le quali non dovranno ospitare oltre le 30 persone, visti e considerati gli elevati bisogni dei malati, si indica inoltre, di avere un'attenzione particolare alla qualità degli ambienti destinati all'accoglienza dei malati terminali al fine di favorire il benessere ambientale, la fruibilità degli spazi e il benessere psicologico degli stessi ospiti.

Un ulteriore passo importante, che determina una svolta nel percorso normativo delle cure palliative è il DPCM emesso il 29 novembre 2001 con il quale si manifesta la volontà di includere le cure palliative all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), visto e considerato il bisogno di una forte integrazione socio-sanitaria per dare effettiva attuazione alla cure palliative.

Inoltre è importante sottolineare che all'interno del Piano Sanitario Nazionale 2001 si concepiscono i malati oncologici come principali destinatari delle cure palliative, mentre con il successivo Piano Sanitario Nazionale del 2003-2005 si fa un passo in avanti, specificando che con malati terminali non si intende solo i malati oncologici, ma anche tutte quelle persone che si trovano colpite da malattie terminali che in generale, portano ad una perdita progressiva della propria autonomia a causa anche di una sensazione diffusa di dolore e che comporta un rilevante carico assistenziale per i familiari.

La storia normativa delle cure palliative continua con il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 dove si pone un accento particolare verso l'umanizzazione delle cure, andando oltre quindi la semplice lotta al dolore.

Questo avviene sulla base del presupposto del Servizio Sanitario che pone al centro la persona con la sua malattia e che necessita un trattamento che tenga conto della sua identità, dignità e autonomia.

L'importanza della persona, si evince anche dal Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007, “Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo”, attraverso il quale il Ministero della Salute in collaborazione con il Ministro dell'Economia, portano chiarezza in materia di standard strutturali sia quantitativi che qualitativi in riferimento all'assistenza da garantire ai malati terminali, con l'obiettivo anche di valutarne la stessa efficacia.⁶

Nel 2010 le cure palliative diventano esigibili da qualsiasi cittadino, senza alcuna discriminazione, su tutto il territorio nazionale attraverso la promulgazione della legge n°38 emanata il 15 marzo 2010, recante “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

⁵ Quaderni dell'ordine. Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle cure palliative. Gennaio 2018

⁶ Quaderni dell'ordine. Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle cure palliative. Gennaio 2018

Tale atto legislativo assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di tutela, l'equità nell'accesso all'assistenza, l'appropriatezza e la qualità delle cure nonché la qualità della vita fino al suo termine.

La Legge 38/2010 predispose un programma di cura individuale al malato e alla sua famiglia attraverso una rete di servizi, costituiti dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, che assicurino al malato la continuità assistenziale dall'ospedale al domicilio. Tra le azioni più significative si segnalano:

- individuazione delle figure professionali operanti nella rete di servizi di cure palliative (tra le quali, all'art. 5, è prevista la figura dell'assistente sociale);
- attivazione di due reti nazionali: rete per le cure palliative e rete per la terapia del dolore;
- indicazione all'interno della cartella clinica, nella sezione medica ed infermieristica, di riportare le caratteristiche del dolore rilevato, della tecnica analgica utilizzata e dei risultati ottenuti;
- istituzione di specifici percorsi formativi per il personale medico e sanitario in materia di Cure Palliative e di terapia del dolore;
- attivazione del monitoraggio per le Cure Palliative e per la terapia del dolore attraverso l'istituzione di una commissione nazionale.

Proseguendo nella ricostruzione dei diversi passaggi che negli ultimi venti anni hanno definito il quadro normativo all'interno del quale si sviluppa il complicato tema del fine vita giungiamo al passo più recente che è la legge 219/2017, definita come legge sul biotestamento.

Tale legge ha una struttura complessa in quanto fa coesistere, accanto a specifiche disposizioni normative, definizioni e principi che il Legislatore ha ritenuto necessario enunciare per eliminare eventuali interpretazioni disarmoniche con la finalità e lo spirito della legge stessa.

Si tratta di una legge liberale e garantista, figlia di un pensiero che, volendo andare indietro nel tempo, può farsi risalire a Locke, piuttosto che ad Hobbes, ed è ben lontana dal vedere lo Stato come Grande Fratello, cui le scelte dei cittadini, anche nella sfera dei diritti personalissimi, debbano essere rimesse e subordinate.⁷(De Filippis,2018,p85)

Prima dell'entrata in vigore di questo testo normativo, il concetto di stato di necessità era spesso stato piegato strumentalmente per esercitare l'obiezione di coscienza anche là dove non prevista dalla legge.

Il recente intervento ha voluto tracciare un perimetro all'interno del quale non trovano spazio le considerazioni di tipo etico-religioso dei sanitari, ponendo al centro del rapporto la volontà del paziente ed escludendo la responsabilità civile e penale del medico per la sua attuazione (art. 1, comma 6).

Il Legislatore ha inteso riscrivere il rapporto medico-paziente attraverso un costante coinvolgimento di quest'ultimo nelle decisioni in ordine ai trattamenti sanitari cui sottoporsi, favorendo una pianificazione condivisa delle cure (art. 5) in relazione alla sua volontà e alla patologia di cui soffre.

L'art. 1, enunciando la finalità della legge, pone a pilastro fondamentale la libertà di autodeterminazione del paziente, in seguito al ricevimento di adeguata informazione,

⁷ Bruno de Filippis, *Biotestamento e fine vita*, p.85, CEDAM, 2018

nella scelta di sottoporsi o rifiutare determinati trattamenti sanitari; la locuzione “consenso libero e informato” infatti presuppone una simmetria tra l'obbligo informativo da parte dei sanitari e l'effetto di esso nella sfera di volizione del singolo.

Giuridicamente, il corretto assolvimento dell'obbligo informativo da parte del medico e l'assenza di elementi inficianti la libera formazione del consenso costituiscono i necessari antecedenti causali a che esso acquisti efficacia, la quale è strettamente subordinata alla corretta e libera formazione del processo volitivo.

L'obbligo di informazione nei confronti del paziente, che costituisce un antecedente logico necessario per la formazione del consenso informato, contiene anche il correlato contrario, ossia il rifiuto da parte di costui di essere informato relativamente alle proprie condizioni: egli, infatti, può liberamente stabilire un diverso destinatario di tutte le informazioni di cui all'art. 1, comma 3, prima parte, scegliendolo tra uno o più familiari oppure una persona di fiducia, i quali, in siffatta eventualità, hanno facoltà di esprimere il consenso in sua vece. Si tratta di un superamento del concetto di esclusività del rapporto tra medico e paziente, attuabile soltanto su espressa volontà del secondo; ove il paziente opti per questa scelta, essa deve essere registrata nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

La norma afferma che ciascuno ha il diritto e non il dovere di vivere la propria vita. Nel trarre le conclusioni delle solenni affermazioni di principio e degli articoli richiamati, il comma 1 della nuova legge stabilisce che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e informato della persona interessata.[...]il principio base della legge si identifica nel diritto individuale all'autodeterminazione, che deve essere obbligatoriamente accompagnata da un'adeguata informazione, capace di dar luogo ad un consenso effettivo e libero.⁸(De Filippis, 2018, pg 87)

⁸ Bruno de Filippis, Biotestamento e fine vita, p.87, CEDAM

CAPITOLO 2

LA FATICA DELLA CURA

“Siamo qui perché tutto si svolga nel migliore dei modi”.
Questa frase deve essere un luogo comune nelle professioni legate alla morte e al dolore,
e tuttavia avevamo l'impressione che quell'uomo
facesse veramente il possibile perché tutto
si svolgesse nel migliore dei modi.
(Vite che non sono la mia, Emmanuel Carrere)

L'attuale sviluppo delle cure palliative si inserisce in un contesto sociale e culturale che, pur riconoscendo il diritto di cura della sofferenza del malato, fatica ad affrontare il dolore, la malattia e la morte. Probabilmente una società fondata sui principi di salute, bellezza, giovinezza, felicità e ricchezza non può comprendere, né tollerare, l'idea dell'inevitabile deterioramento e fine delle cose e degli esseri umani.

Alcuni hanno attribuito questa tendenza alla logica del sistema capitalista, per cui un individuo che cessa di essere produttivo e consumatore viene ad essere naturalmente escluso dal patto sociale: malattia e morte sarebbero allora i simboli di massima inefficienza, da eliminare.

Infine un'ulteriore responsabilità verrebbe attribuita all'influenza del pensiero positivista sulla scienza, per cui si tende ad esaltare l'onnipotenza del medico nella lotta contro la morte e la morte stessa appare come una sconfitta, tanto più grave quanto maggiore è il potenziale di intervento tecnico per prolungare artificialmente la vita.

Nonostante lo sviluppo tecnologico delle scienze abbia donato benefici e una migliore qualità di vita all'individuo, comunque non solleva dal dolore di sentirsi mortale.

Assistiamo alla spettacolarizzazione della morte nei film, in televisione, nei video giochi, e alla pubblicizzazione e promozione di stili di vita orientati al no limits, ma al tempo stesso si muore sempre più in ospedale o in strutture assistenziali residenziali, slegate dalle esistenze personali, con la diffusa opinione che anche la morte vada gestita come la malattia, cioè va tenuta fuori e allontanata dalla propria quotidianità.

Eppure la morte ha anche una evidenza “sociale”: è un evento dirompente che destruttura la realtà dell'individuo ed il sistema di relazioni nel quale è inserito.

In questo quadro storico, sociale e culturale ci si chiede allora quale spazio trova la malattia nell'immagine di sé e in quella collettiva? La perdita dell'autonomia diventa perdita della propria dignità? Quale cultura della cura è possibile promuovere alla luce dell'attuale sistema valoriale che caratterizza la nostra epoca?

E' nell'ambito di queste riflessioni e davanti a questi interrogativi che si introduce il tema dei servizi alla persona, e in particolare quello delle cure palliative, che attraverso azioni, interventi e attività multidisciplinari, offre un accompagnamento e un sostegno alla persona malata. Si tratta di un approccio che riconosce la complessità del tema e propone una cultura della cura centrata sulla persona sofferente e la sua famiglia, e riconosce la fragilità, la debolezza e il dolore come parti integranti della vita stessa.

Nella terminalità non è solamente il corpo a subire repentini cambiamenti ma la propria identità si trova spodestata dalle certezze che fino ad allora avevano permesso di connotarsi rispetto al mondo e rispetto agli altri.

La malattia entra a far parte della biografia personale assumendo un diverso significato per ogni individuo. Non esiste un'univoca realtà della persona con malattia inguaribile

ma questa assume costantemente nuove identità. Il percorso di accompagnamento del morente è in continuo mutamento e richiede all'équipe di cura una rimodulazione costante dei propri interventi

Non possiamo dimenticare che gli operatori professionali coinvolti in questi processi, come anche le famiglie dei pazienti, si confrontano con delle situazioni così complesse, a volte destinate a prolungarsi nel tempo, che agiscono sui vissuti delle persone, attivano risonanze emotive con cui quotidianamente bisogna confrontarsi.

Le cure palliative sono uno strumento indubbiamente importante per la cura globale dei malati terminali, ma non si devono dimenticare le implicazioni e le conseguenze che comportano sia per i professionisti che per tutte quelle persone che sono coinvolte in prima persona nel progetto assistenziale per e con il malato.

2.1 Il *burn-out* del *care givers*

La famiglia è il primo soggetto chiamato a prendersi cura del malato terminale.

Pensiamo a quando il malato preferisce essere assistito all'interno del proprio contesto domestico e quindi si prevede che le cure palliative siano erogate presso l'abitazione della persona.

Le persone più coinvolte e quindi a maggior rischio di esposizione allo stress, sono proprio la famiglia e in particolare il *care giver* che ha in carico il malato.

Per *care giver* si intende quella persona che si occupa prevalentemente, rispetto alle altre persone vicine al malato, della sua cura e assistenza, visto e considerato la sua perdita di autonomia più o meno importante.

Si può quindi dire che è una persona che vive quotidianamente il disagio del malato, che si adopera al miglioramento dello stesso e che quindi è consapevole di tutte le necessità che lo riguardano.

Il *care giver* può essere sia una persona appartenente al contesto familiare e sia una professionista che quindi rappresenta la figura di riferimento in caso di bisogno.

Il *care giver* all'interno delle cure palliative, si trova ad affrontare notevoli e difficili problemi e decisioni che richiedono riflessioni approfondite rispetto alle eventuali conseguenze sia positive che negative che possono ripercuotersi nello stesso malato.

Appare chiaro quindi che essere sottoposti ogni giorno a queste pressioni e richieste esterne, comporti un notevole apporto di *stress*.

Le principali cause di questo *stress* possono essere dovute a vari elementi quali: le trasformazioni che coinvolgono il nucleo familiare, le eventuali problematiche economiche dovute magari a cambiamenti lavorativi, le poche certezze sul trattamento, la mancanza di tempo libero e/o per la cura di sé'.

Negli ultimi anni, abbiamo assistito ad un forte cambiamento delle caratteristiche delle malattie e della prognosi che colpisce il malato e il conseguente carico assistenziale.

Si è riscontrato che le patologie cronico degenerative sono aumentate conseguentemente la maggior parte delle persone trascorre la propria anzianità, afflitto da malattie croniche e/o degenerative che a sua volta comportano una estensione della condizione di terminalità e quindi un maggiore peso di cura per i *care givers*.

Si deduce come questi cambiamenti medico-sanitari non si ripercuotono solo nella figura del malato, ma anche in tutte quelle persone che si occupano di lui.

Dalle argomentazioni fino a qua esposte, si evidenzia come per il familiare che per primo è coinvolto nella cura del malato terminale, sia veramente difficile sostenere per molto tempo il carico di assistenza richiesta. Una delle conseguenze a cui può andare incontro il

familiare è il *burn-out*, ovvero lo “scoppiare”, “il bruciare dentro”, uno stato in cui il caregiver, può manifestare, a seguito di una lunga condizione di stress, un esaurimento emotivo, difficoltà psicologiche nel sopportare ancora a lungo la situazione assistenziale. I principali sintomi di *burn-out* che può manifestare un caregiver appesantito dalla cura possono essere:

- ✓ stress e problemi emotivi;
- ✓ irregolarità e difficoltà nel sonno;
- ✓ perdita di controllo della propria quotidianità;
- ✓ peggioramento e/o aggravamento della propria salute;
- ✓ volontà di isolarsi dal resto della società e dai contatti sociali.

Questo è di particolare interesse per l'ambito operativo delle cure palliative e a questo proposito, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha richiesto che venga presa in considerazione all'interno del percorso di presa in carico del malato anche la situazione psicologica e sociale dei rispettivi caregiver familiari al fine di evitare che essi vadano incontro a episodi di *burn-out* che poi potrebbe rendere difficoltosa l'eventuale assistenza a domicilio del malato o comunque comportare un logoramento della dimensione emotiva dello stesso familiare.

2.2 Il *burn-out* delle figure professionali

La malattia terminale rappresenta una vera e propria sfida per tutte le persone che si occupano della cura del malato. Tra queste figure coinvolte è riscontrabile non solo il familiare ma anche il professionista che nella realtà di fatti viene percepito come un punto fermo a cui fare riferimento in caso di bisogno.

La cura di un malato terminale richiede e implica oltre che delle competenze professionali ben strutturate anche un forte coinvolgimento dal punto di vista emotivo ed emozionale. Il coinvolgimento emotivo del professionista all'interno della cura sembra quasi inevitabile perché egli non può più evitare il tanto tenuto confronto con la terminalità e la morte, che tanto spaventa il genere umano da alcuni secoli. Il contatto ravvicinato con il morente non permette al professionista di eludere le proprie paure, ma implica una riflessione non solo sulla morte del malato, ma anche sulla propria, cioè sul significato che tale evento rappresenta per se'.

L'operatività quotidiana implica il confronto continuo con tutta una serie di situazioni, emozioni, competenze per il quale il professionista può non essere adeguatamente preparato e spesso il tutto viene gestito dallo stesso professionista in mancanza di una figura esterna di supervisione che permette il confronto e la rielaborazione della problematicità delle situazioni vissute.

Si è notato che i professionisti che sono maggiormente esposti al rischio di incorrere in *burnout* sono quelli che credono di riuscire a gestire la complessità delle casistiche in piena autonomia perché ritengono di essere in grado di controllare il proprio coinvolgimento emotivo, psicologico, sociale e cognitivo. Essere in contatto con la sofferenza e la malattia, comporta quindi anche per il professionista un forte dispendio di energie psicologiche.

Nella realtà lo stress si può trasformare in *burn-out* quando la normale relazione con il malato terminale, che si instaura all'interno della presa in carico, si caratterizza di una forte componente personale portando ad un profondo processo di identificazione dei vissuti e delle emozioni con il malato, tale per cui le barriere e le difese che permettono un sano distacco empatico, crollano sotto gli occhi dello stesso professionista.

La sensazione di stress delle figure professionali coinvolte nel percorso di presa in carico del malato terminale, deriva anche in buona parte anche dalla relazione con la stessa terminalità che può mettere in discussione i saperi professionali che caratterizzano quella precisa professione.

In particolare, molti professionisti che lavorano quotidianamente nel fine vita, si sentono o ritengono la propria azione inutile visti e considerati l'esito che accomuna i malati terminali: la morte. Molti professionisti, sono portati a credere che tutte le energie, le conoscenze, le emozioni che ogni giorno mettono in campo siano in realtà fine a se stesse perché il destino della morte è comune a tutti i malati terminali.

La filosofia che caratterizza le cure palliative è quello di garantire la migliore qualità di vita possibile al malato terminale e per arrivare a raggiungere tutto ciò, fondamentali e per nulla vani sono la vicinanza empatica, gli sforzi operativi perché in realtà permettono al paziente di vivere con serenità e tranquillità gli ultimi attimi di vita.

Dalle considerazioni sino a qui esposte, si può comprendere ancora una volta, come assistere nel fine vita, richiede molte energie e molte risorse psicologiche e sociali e anche molto impegno e dedizione che deve essere dimostrato e migliorato. Questo peso, si è visto può portare a perdere gradualmente la propria motivazione assistenziale ed energie facendo sì quindi che invece di una sano distacco empatico vengano costruite delle barriere comportando un irrigidimento progressivo delle relazioni e della cura, spersonalizzando ogni singolo rapporto.

Come reagire quindi a fronte del *burn-out*? Quali possono essere le strategie attivabili?

La risposta a questa domanda è in realtà molto semplice anche richiede comunque molte energie per renderla efficace.

Una delle varie soluzioni che si è verificata valida per evitare tale problematica è l'equipe multidisciplinare. Molti studi hanno rilevato come lavorare insieme e quindi non sentirsi l'unico operatore che si prende cura del malato terminale è di fondamentale importanza.

La presa in carico nelle cure palliative richiede non solo la condivisione dei saperi e delle competenze per una migliore gestione del cura del malato terminale, ma necessità di comunicazione, di condivisione rispetto alla dimensione emotiva che ogni giorno suscita la vicinanza con il malato terminale.

C'è necessità di imparare a comprendere prima di tutto che la morte e la sofferenza fanno parte della dimensione degli esseri umani, questo non significa che si deve soffrire, ma bensì che l'uomo deve cercare di prendere coscienza di ciò, perché sono delle componenti inevitabili della vita umana.

Avere quindi come punto di riferimento un'equipe multidisciplinare permette di confrontarsi, di discutere rispetto agli aspetti che preoccupano tutti i professionisti, nessuno escluso, permette in conclusione di essere supportati prima di supportare nella cura.

2.3 il supporto psicologico per gli operatori a confronto con il lutto

Lavorare nelle cure palliative implica un costante confronto con l'esperienza della malattia inguaribile, con il processo del morire e con la morte. Tale confronto non può avvenire senza un significativo coinvolgimento umano, relazionale/spirituale, personale e professionale dei diversi operatori coinvolti.

Il fatto di dover interagire con persone che si trovano in situazioni acute di cessazione della vita o con persone con malattie a prognosi infausta richiede per gli operatori una

modalità di approccio totalmente diverso rispetto al “fare” che caratterizza la fase attiva di cura.

Questo particolare approccio dovrebbe dare la possibilità a queste persone che si trovano in questo momento della loro vita, di poter affrontare l’evento morte nel modo più umano possibile e soprattutto, senza solitudine.

Per la maggior parte degli operatori confrontarsi con questa tematica è molto difficile, questo perchè non abbiamo ancora una cultura della morte ma anche perchè si sentono inadeguati ad affrontare con competenza, maturità e professionalità questo evento importante che riguarda la vita della persona assistita.

Le cause della fatica degli operatori possono essere molteplici, come per esempio non avere una preparazione di base necessaria per soddisfare i bisogni richiesti da questa tipologia di paziente, oppure avere difficoltà nella gestione delle emozioni suscitate dalla relazione operatore-paziente, creando così delle barriere di difesa che ostacolano la relazione d’aiuto, o ancora avere una base culturale che considera la morte un tabù.

Tali fattori, oltre ad influire sul mancato soddisfacimento dei bisogni della persona nella fase terminale della vita, portano un notevole stress nell’operatore, il quale se non è supportato da personale specializzato fatica sempre più ad affrontare tale relazione.

È ovvio che nessuno si può sentire pronto di fronte alla morte, è umano, ma la formazione dovrebbe avere l’obiettivo di aprire questi cassetti e sfogliare le emozioni dell’operatore, in modo da poter riuscire ad acquisire un pensiero critico di fronte alle proprie azioni e pensieri.

Successivamente, sarà altrettanto importante imparare come affrontare le problematiche relative all’accompagnamento alla morte.

Lo psicologo è quindi un professionista fondamentale per il personale sanitario, sia per la formazione sulla comunicazione, sia per il supporto e la gestione degli aspetti emotivi. Può dare la possibilità di una formazione ed introspezione continua: il fatto di narrare ed esternare le proprie emozioni comporta una continua elaborazione delle proprie esperienze ed aiuta a vivere meglio quei vissuti.

Questo spazio di supervisione, o di laboratori per gli operatori può essere utile non solo nei casi in cui il personale sia a contatto con il paziente terminale e con la morte ma in tutte quelle situazioni in cui l’operatore si confronta con il limite imposto dalla malattia.

Esplorare la propria reazione alla perdita e i propri lutti personali rappresenta per l’operatore una risorsa importante per comprendere meglio le difficoltà in cui si muovono i familiari e per rispondere in maniera adeguata alle loro richieste di vicinanza e sostegno.

Aiutare un operatore in lutto vuol dire, al tempo stesso, aiutarlo a distinguere e collegare i due piani coinvolti nell’esperienza personale e professionale facendo in modo che il continuo rimando tra personale e professionale possa tradursi gradualmente in un approfondimento dell’ascolto di sé e dell’altro.

Capitolo 3

GLI INTERVENTI PSICOLOGICI A SOSTEGNO DELLE EQUIPE DI CURE PALLIATIVE

*Si cerca di far del proprio meglio,
essendo esseri umani.*
(Hotel Silence, Audur Ava Olafsdottir)

In considerazione di quanto finora esposto, a questo punto del nostro elaborato, poniamo la nostra attenzione su quanto, negli ultimi anni le cure palliative abbiano riconosciuto l'essenzialità di interventi specifici di supporto psicologico alle equipe che operano in questo ambito.

La Società Italiana di Cure Palliative ha investito molto nello studio del disagio lavorativo degli operatori e sulla individuazione dei fattori che promuovono la resilienza ed il benessere lavorativo.

Riconoscendo che l'esperienza professionale così vicina alla morte incida fortemente sulla sfera emotiva e personale dell'operatore, si è agito perché i percorsi formativi degli operatori svolgano una importante azione di prevenzione e/o contenimento dello stress lavorativo correlato.

La società italiana di cure palliative ha condotto diversi studi sull'argomento, presentando in un suo documento dal titolo "gli interventi psicologici a sostegno delle equipe di cure palliative" due principali modelli di intervento rilevati nella pratica clinica, cioè lo Staff Support (maggiormente diffuso nelle realtà anglosassoni) e la Supervisione psicologica di equipe (soprattutto presente nella realtà italiana).

Nel documento di Consenso "Appropriatezza dei termini psicologici e relazionali in cure palliative", del 2014, la Società Italiana di Cure Palliative fa riferimento ai punti 9 e 10 a tali interventi e scrive:

9. Staff Support Case

È la formazione attraverso i casi. Competenza dello psicologo, ma mission dell'équipe di cure palliative è lavorare sull'analisi dei casi clinici al fine di:

- migliorare la comprensione delle situazioni cliniche;*
- ridefinire con l'équipe coerentemente con l'analisi del caso il progetto individuale e il piano assistenziale nei suoi obiettivi di intervento;*
- condividere il vissuto emotivo connesso alle dinamiche relazionali rilevate;*
- analizzare il vissuto emotivo dell'équipe in ordine al caso considerato;*
- analizzare il timing in cui ciascun professionista è intervenuto;*
- individuare gli obiettivi raggiunti e mancati.*

Sarà compito dello psicologo dell'équipe costruire spazi formativi in tal senso, di cui il fine è la formazione dell'équipe attraverso la pratica.

10. Supervisione

È l'intervento di uno psicologo esterno all'équipe con competenze specifiche in cure palliative. L'intervento è centrato sulle dinamiche dell'équipe con finalità di prevenzione del burnout, miglioramento del clima lavorativo e della qualità del lavoro attraverso la

*discussione e l'analisi delle modalità di gestione dei casi clinici, delle loro implicazioni emotive e dei conflitti relazionali di natura professionale.*⁹

3.1 lo staff support nelle cure palliative

*Caratteristica principale degli interventi di staff support, è che non prevedono necessariamente il coinvolgimento dell'intera equipe, ma possono essere indirizzati anche a destinatari diversi per tipologia e contesti di cura (gruppi monoprofessionali o multi professionali presenti all'interno dell'equipe, provenienti dalla medesima istituzione o da istituzioni diverse). Anche i temi affrontati si differenziano in relazione agli obiettivi che si vogliono perseguire ed alle tecniche che vengono impiegate.*¹⁰

Si tratta di un intervento a sostegno dei professionisti dell'equipe di cura volto a supportare la persona e l'intero gruppo di lavoro attraverso la condivisione dei carichi fisici, emotivi e morali, l'imparare a parlarsi e ad ascoltarsi e attraverso la costruzione del senso di appartenenza.

Gli elementi su cui si basa l'azione dello staff support sono:

- Il supporto all'equipe, focalizzato sulle criticità che gli operatori possono incontrare durante il percorso assistenziale
- Competenze comunicative-relazionali, garantendo la formazione continua attraverso un monitoraggio e aggiornamento delle competenze comunicative e relazionali degli operatori
- Prevenzione e trattamento degli eventuali esiti negativi sugli operatori
- Promozione del benessere psico-sociale dell'operatore, così da prevenire il rischio burn-out

Partendo dall'attività clinica quotidiana, lo staff support si propone di discutere e riflettere sui casi affrontati dall'equipe, così da migliorare la comprensione delle situazioni e di ridefinire il progetto individuale e il piano assistenziale.

Le tecniche utilizzate per gli interventi di Staff Support sono molteplici e si riferiscono ad esperienze legate a specifici contesti culturali, non necessariamente applicabili alla realtà lavorativa italiana:

- **Staff Support Case**, che utilizza la discussione dei casi clinici come strumento di lavoro. Il caso di una persona assistita e il relativo percorso assistenziale vengono analizzati all'interno del gruppo al fine di valutare le risposte fornite dall'equipe ai bisogni complessi del paziente e dei familiari, e le modalità comunicativo-relazionali impiegate. Partendo dalla criticità si giunge alla ricerca dell'approccio assistenziale più adeguato. Questa metodologia si presenta, quindi, da un lato come intervento di revisione psicologica, dall'altro come formazione continua del team.
- **Bereavement de briefing (programmi di sostegno al lutto per gli operatori**, riunioni finalizzate al supporto dello staff rispetto alle morti particolarmente stressanti o inattese, nelle quali vengono riesaminati in gruppo i diversi passaggi

⁹ Documento di Consenso "Appropriatezza dei termini psicologici e relazionali in cure palliative", 2014, SICP

¹⁰ Gli interventi psicologici a sostegno delle equipe di cure palliative, documento SICP

del processo di cura, lasciando spazio all'espressione dei vissuti e delle emozioni di ciascuno.

- **Interventi psico-educazionali**, cioè insieme organizzato di interventi che affiancano momenti informativi ad interventi psicologici di supporto finalizzati a migliorare la conoscenza e la gestione di specifiche problematiche.
- **Forum espressivi/narrativi**, solitamente sono condotti attraverso l'uso di tecniche espressive, focalizzate su sentimenti ed emozioni, ed esercizi di rilassamento
- **Interventi basati sull'arteterapia**, come programmi di arte terapia di gruppo, o gruppi di art-making o gruppi di musicoterapia.

3.2 La supervisione psicologica

Nel documento di Consenso sopra citato si afferma la necessità che il supervisore dell'equipe di Cure Palliative sia uno psicologo esterno al gruppo, poiché l'oggetto della supervisione sono proprio i fenomeni del campo gruppale. Tale intervento è a supporto dello staff promuovendo un aumento delle conoscenze e delle competenze degli operatori. La sua caratteristica è quella di proporsi come strumento di lavoro centrato sulle dinamiche di equipe e sulla relazione tra esse, le caratteristiche dell'attività e l'organizzazione a cui appartiene.

La supervisione, come qualunque altro strumento, non ha efficacia per se stessa, ma subordinata alla soddisfazione di una condizione necessaria, anche se non sufficiente, cioè che nasca da una domanda.

Dopo la fase dell'analisi della domanda, il supervisore pattuisce con il committente i termini del suo intervento: metodologia del lavoro, regole del setting, partecipanti, obiettivi e focus, durata e cadenza degli incontri e modalità di restituzione.

Il focus del lavoro di supervisione è rappresentato dall'analisi delle dinamiche organizzative, istituzionali, psicologiche e relazionali del gruppo di lavoro che facilitano e/o ostacolano il perseguimento dell'obiettivo esplicito del lavoro di equipe.

Questo permette di facilitare lo sviluppo individuale e collettivo della consapevolezza dei fenomeni specifici del gruppo che investono un'equipe impegnata con pazienti affetti da malattie cronico-evolutive o in fase terminale e con i loro familiari. Si concentra quindi sulle dinamiche relative al ruolo, al conflitto professionale nei processi decisionali o sulle difese psicologiche per far fronte allo stress. Inoltre favorisce anche il senso di appartenenza.

La supervisione è in genere basata sullo scambio verbale tra i partecipanti. A seconda degli obiettivi e del focus degli incontri e dell'intero percorso è possibile l'utilizzo di role-play, drammatizzazioni, esercitazioni in gruppo con l'utilizzo di modalità espressive non verbali.

Lo stile della comunicazione è attivo ed orientato a favorire i processi comunicativi, ad aumentare la capacità di pensiero complesso e la qualità di svolgimento del compito professionale.

Ovviamente i due modelli non sono in competizione tra loro, i loro obiettivi sono diversi; il primo è un intervento supportivo con finalità formative mentre il secondo è volto alla gestione delle dinamiche dell'equipe.

3.3 L'hospice "Aurelioarena". Una esperienza

Per questo lavoro di tesi, ho avuto la possibilità di incontrare il dott. Galgani, psicologo palliativo, che fa parte da dodici anni dell'equipe multidisciplinare dell'hospice "Aurelioarena" di Bitonto, Bari.

Ho avuto modo di fare una lunga chiacchierata con lui, durante la quale mi ha raccontato del suo lavoro a Bitonto e in particolare della sua esperienza come supervisore delle equipe multidisciplinari di due hospice in Abruzzo, uno in Basilicata e formatore per gli operatori dell'associazione Apleti Onlus, attiva presso il reparto di oncematologia pediatrica del policlinico di Bari.

Partendo dalla mia esperienza personale, gli ho innanzitutto chiesto se, in questi anni, nel suo lavoro di supervisore, abbia riscontrato delle differenze nell'impatto emotivo degli operatori che si occupano di cure palliative nell'area adulta da quelli che operano nell'area pediatrica.

A suo avviso il primo elemento su cui porre attenzione nell'ambito delle cure palliative è la domanda "per cosa si lavora?". Diversamente dagli altri ambiti di cura, in cui l'azione è finalizzata alla guarigione e di conseguenza apre ad una prospettiva di sopravvivenza, nell'ambito delle cure palliative il lavoro è centrato sull'accompagnamento alla morte, il che chiaramente già di per sé implica un carico professionale ed emotivo importante, il cui peso aumenta notevolmente quando il paziente è un bambino.

Occuparsi di un bambino implica il bisogno di *salvarlo*, è quasi una risposta meccanica, fisiologica direi. Si attiva nell'adulto un istinto protettivo e in quanto professionista, un bisogno di garantirne la sopravvivenza, quando questo non accade, come spesso avviene negli hospice, la frustrazione che ne seguirà sarà notevole.

A questo si aggiunge la relazione che gli operatori devono avere con la famiglia di quel bambino. L'operatore dovrà essere in grado di confrontarsi con il dolore e lo sconvolgimento emotivo di due genitori che stanno attraversando il momento più atroce della loro esistenza di singoli e di coppia. Tutto questo può essere fonte di profondissimo stress per gli operatori.

Il livello di tensione in cui si opera è perciò molto alto e spesso non riconosciuta dagli stessi professionisti.

Per questo il lavoro di supervisione diventa essenziale e può essere funzionale solo se si fonda sull'idea che *conditio sine qua non* di ogni professione di aiuto è innanzitutto il prendersi cura di sé, come singoli e come parte di una equipe.

La supervisione è solo una parte di questo lavoro, dice il dott. Galgani, indubbiamente ne rappresenta le fondamenta, perché è il luogo del confronto, dello scambio di informazioni e vissuti e mette in circolo la comunicazione, ma va necessariamente integrata con altre azioni.

Pensiamo, per esempio, alla formazione, che deve essere periodica per gli operatori, che si trovano ad affrontare quotidianamente, sfide nuove. Ancora, sostiene il dott. Galgani, è importante garantire un lavoro sulla creatività, quindi offrire agli operatori delle occasioni in cui possano mettersi in gioco e attraverso attività teatrali, pittoriche, grafico-espressive e legate alle arti in generale, rafforzare le dinamiche di gruppo e lavorare sui propri vissuti emotivi. Favorire momenti informali e occasioni outdoor in cui promuovere la coesione ma soprattutto essenziale è riconoscere la dignità di ogni professionista.

Nell'ambito delle cure palliative l'equipe deve necessariamente essere multidisciplinare ed è importante che ciascuno si senta valorizzato nel suo ruolo e riconosciuto.

Nell'hospice "Aurelio Marena" lavorano diverse figure professionali, oss, infermieri, medici, psicologici, volontari, fisioterapisti, amministrativi e a ciascuno va riconosciuta la propria dignità professionale. In supervisione tutti devono poter avere lo spazio per comunicare. Sono tutte figure importanti che si confrontano con i pazienti portandone il carico emotivo in relazione al proprio ruolo. Pensiamo agli oss che si prendono cura dell'igiene del paziente, toccano il suo corpo e spesso toccano anche il suo cadavere o anche agli amministrativi che sono l'immagine dell'hospice all'esterno. Rappresentano il primo contatto che i familiari hanno con la struttura e quindi le prime persone ad entrare in contatto con il dolore o lo smarrimento delle famiglie.

Durante la nostra conversazione ho chiesto al dott. Galgani quali siano gli elementi di maggiore stress per gli operatori. Per quella che è la sua esperienza ciò che provoca maggiore difficoltà nelle diverse figure professionali è il rapporto con le famiglie dei pazienti. Le famiglie rappresentano la variabile meno controllabile, portano con sé un carico emotivo che spesso riversano sull'operatore, fanno i conti con la morte e questo li rende ansiosi, bisognosi di risposte e rassicurazioni, a volte anche in modo assillante. Spesso, di fronte alla morte, le famiglie si spaccano e si attivano delle dinamiche conflittuali in cui si cerca di triangolare gli operatori, che chiaramente faticano a mettere le distanze cercando di mantenere sempre un atteggiamento accogliente.

Mentre il paziente può suscitare empatia nell'operatore e quindi i vissuti che ne derivano sono più legati alla tristezza, al dispiacere per il dolore provato, al familiare si concede di meno, è più facile infastidirsi per alcuni comportamenti o riversare su di lui la propria frustrazione.

Il rapporto con i colleghi è l'elemento che meno funge da fonte di stress, probabilmente perché si è meno abituati a confrontarsi su questo.

Ciò che spesso ha sottolineato il dott. Galgani è stato che la supervisione è un processo, in cui prima di tutto bisogna affidarsi, non solo al supervisore e al gruppo, ma anche a se stessi, perché è il luogo dove aprire la riflessione sul proprio vissuto all'interno dell'ambito professionale, in cui si opera quotidianamente e che necessariamente ha incidenza sulla propria vita personale, come viceversa

Siamo degli esseri in relazione e questo è un dato da cui non si può prescindere, in quanto tali abbiamo delle responsabilità non solo verso noi stessi ma anche verso gli altri soprattutto in ambito lavorativo, perché il modo in cui si coopera incide sulla qualità del servizio offerto.

Capitolo 4

LA MIA STORIA

A.-“Peccato che non sono grande,
avrei adottato V. e M. che sono soli”

M.- “ No! Mica noi siamo soli!”

(da un dialogo tra due minori ospiti della comunità)

Il 3 gennaio 2018 è la data che ha segnato per sempre la mia vita professionale e che ha dato inizio ad un percorso complesso e a volte in salita, che come spesso accade, ha finito con entrare prepotentemente nella mia vita personale e in quella delle mie colleghe, costringendoci ad interrogarci e a fare i conti con i nostri limiti, pregiudizi e paure. In quel giorno la comunità educativa per minori, di cui io sono la coordinatrice, ha accolto due minori affetti da Sindrome Spinale Amiotrofica, una malattia degenerativa a cui la medicina, attualmente, non ha trovato una cura.

Gli ultimi due anni hanno visto me e l'intera equipe con cui lavoro, riorganizzarsi completamente, acquisire competenze nuove, attivare risorse professionali ed emotive che non pensavamo di avere, pertanto ho ritenuto importante condividere tale racconto al termine di un elaborato che vertesse proprio sul fine vita e sui risvolti che tale tema ha sulle vite di quanti operano quotidianamente in questo ambito.

Va detto che la scelta di questa accoglienza è stata molto combattuta e discussa a lungo tra noi educatori e con l'equipe amministrativa della cooperativa sociale per cui lavoro. Molti erano i dubbi, soprattutto legati al fatto che la nostra è una comunità educativa residenziale per minori, pertanto non di stampo sanitario, il che ovviamente implica che le professionalità previste all'interno dell'organico debbano avere competenze sociali, pedagogiche e psicologiche, non certamente mediche. Ci sentivamo, a giusta ragione, impreparati ad affrontare questo carico.

Inizialmente questa accoglienza ci è stata presentata come temporanea, cioè avremmo dovuto accogliere in emergenza V. e M. in attesa di un loro trasferimento in Emilia-Romagna, dove avrebbero dovuto seguire una terapia sperimentale.

Il tutto avrebbe richiesto alcune settimane.

Le cose sono andate diversamente.

4.1 La Storia

V. e M. avevano rispettivamente 5 e 4 anni quando sono arrivati dai noi. Sono due fratellini affetti dalla Sindrome Spinale Amiotrofica, una patologia neuromuscolare caratterizzata dalla progressiva morte dei motoneuroni, cioè le cellule nervose del midollo spinale che impartiscono ai muscoli il comando dei movimenti. Di conseguenza, essa provoca debolezza e atrofia muscolare progressiva, che interessa principalmente gli arti inferiori e i muscoli respiratori.

Questa patologia può avere diverse forme, quella da cui sono affetti V. e M. è quella intermedia, detta SMA di tipo II, esordisce dopo i primi mesi di vita in maniera acuta,

compromettendo da subito la mobilità. L'atrofia e la paralisi muscolare sono importanti nei muscoli del bacino e degli arti inferiori, pertanto i bambini non riescono a reggersi in piedi e neppure a camminare.

A causa della debolezza dei muscoli del tronco, la colonna vertebrale tende ad incurvarsi prima in cifosi poi in cifo-scoliosi, aggravandosi sempre più con la crescita.

Inoltre con il trascorrere del tempo può manifestarsi una insufficienza respiratoria tale da richiedere il trattamento con ventilazione meccanica.

Ovviamente il motivo per cui si è ritenuto necessario inserire V. e M. in una comunità educativa non è stata la malattia, ma il fatto che a seguito di lunghe indagini sociali, il Tribunale per i minori abbia valutato inadeguate le loro condizioni di vita all'interno del nucleo familiare d'origine.

Inizialmente, in considerazione del fatto che i genitori si sono mostrati incapaci di far fronte alle cure basilari e di garantire il soddisfacimento dei bisogni primari dei bambini, si è tentato l'affidamento ai nonni materni, ma dopo alcuni mesi, a seguito di segnalazioni da parte del centro di riabilitazione territoriale e del servizio sociale competente, il tribunale per i minori ha sospeso la responsabilità genitoriale del padre e della madre, messo in protezione i minori presso la nostra comunità e dichiarato il loro stato di abbandono, aprendo così la procedura per l'adottabilità.

4.2 La nostra vita a contatto con la malattia

Ricordo molto bene il giorno in cui insieme ad una mia collega sono andata, accompagnata dalla tutrice e dall'assistente sociale, a prelevare i bambini dall'abitazione dei nonni per condurli in comunità.

Nonostante la complessità della situazione, la resistenza, anche minacciosa, dei familiari e l'esserci trovati di fronte ad un ambiente che non tutelava né proteggeva i bambini, per di più nella loro condizione sanitaria, quello che ricordo vividamente è la mia paura durante il viaggio di ritorno.

Forse fino a quel momento non avevo consapevolizzato a pieno cosa avrebbe comportato la nostra decisione di accogliere quei bambini.

Lungo la strada, con loro che cantavano seduti sul sedile posteriore della macchina, non facevo altro che pensare che forse avevamo commesso un errore, che noi non saremmo mai state capaci di sostenere un situazione così complessa.

Credo sia quello che pensano molte delle persone che improvvisamente si trovano a dover affrontare, direttamente o indirettamente, il carico di una malattia invalidante e irreversibile, cioè il senso di inadeguatezza, lo sconforto e la ricerca di una via di fuga.

Da subito io e le mie colleghe abbiamo dovuto confrontarci con un carico di lavoro notevole e soprattutto gravose sono state le responsabilità e il coinvolgimento emotivo che necessariamente questa situazione ha richiesto.

Oggi, dopo ormai due anni da quel giorno, rifletto sul fatto che noi ci troviamo sul bordo di una linea sottile, quella che separa l'essere operatori che si occupano di questi bambini, con un ruolo professionale specifico, finalizzato alla loro cura, alla loro crescita e tutela, dall'essere adulti che rappresentano per loro ciò che è più vicino ad una famiglia. Si tratta di un confine davvero molto labile, che è facile superare nella routine della quotidianità. In questi anni abbiamo provato lo smarrimento e la paura di fronte alle crisi respiratorie, il dolore a vederli costretti ad utilizzare degli strumenti di sostegno come busti o sedie a rotelle, la fatica nel barcamenarsi nella burocrazia del sistema sanitario, così come accade per qualunque genitore di bambini affetti da questa malattia.

Ma al tempo stesso abbiamo sperimentato la fatica fisica nel sollevarli e lavarli, la riorganizzazione della vita comunitaria, l'integrazione della nostra equipe con figure professionali specifiche, ma anche la responsabilità nella somministrazione di terapie, la personale non condivisione di scelte terapeutiche che abbiamo dovuto eseguire, tutte criticità delle professioni legate alla cura, alla morte e alle cure palliative.

Tutti elementi potenzialmente fonte di stress.

Quando ti scontri con una malattia cronica e degenerativa nessuno ti spiega mai a cosa realmente vai incontro. Certo i medici ti rassicurano e ti informano, ma nessuno ti prepara mai al terremoto emotivo che ti aspetta.

V. e M. sono stati, in effetti, il nostro terremoto, che inaspettatamente sconvolge, fa crollare le certezze e ti lascia smarrito, ma al tempo stesso ti costringe a ricostruire e a trovare un nuovo equilibrio più stabile e duraturo.

Negli ultimi due anni abbiamo modificato la nostra comunità per renderla più funzionale alle loro necessità e alla loro mobilità con le sedie a rotelle, abbiamo potuto osservare le dinamiche relazionali che si sono instaurate con gli altri minori ospiti, scoprendo anche risorse inaspettate.

Ma molti sono stati i momenti di difficoltà soprattutto legati ai continui ricoveri ospedalieri a cui V. e M. sono costretti.

Dopo poche settimane dal loro arrivo siamo stati all'ospedale Bellaria di Bologna per otto lunghi giorni, un ricovero finalizzato a permettere loro di accedere ad un protocollo terapeutico sperimentale.

Se ripenso a quei giorni ricordo la fatica, lo scorrere lento del tempo nelle corsie degli ospedali. In quella circostanza ho toccato direttamente quello che è il vissuto delle famiglie colpite da malattie così invalidanti e irreversibili.

Ho visto madri annullarsi completamente e dedicare la loro vita a figli che probabilmente non vedranno mai diventare adulti.

Ammetto di essermi sentita alleggerita dal fatto di non essere la madre di V. e M. ma ricordo anche di aver pianto alla fine di quei giorni, consapevole che con il nostro lavoro, io e le mie colleghe avevamo la responsabilità di quelle due vite.

Forse è stata la prima volta che ho visto con chiarezza quella linea sottile che divide i nostri due ruoli nei confronti di questi due bambini.

Oggi la routine ha probabilmente alleggerito il nostro carico ma per alcuni aspetti le difficoltà rimangono sempre tante, soprattutto se pensiamo al futuro che li aspetta.

Nessuno si è mai pronunciato chiaramente sulla loro aspettativa di vita, ma la terapia farmacologica che gli viene somministrata ciclicamente, presso l'ospedale pediatrico della nostra città, fa ben sperare. Molti sono i traguardi che V. e M. hanno raggiunto in questi due anni, soprattutto di socializzazione e integrazione e probabilmente saranno ancora tanti gli obiettivi che gli aspettano, anche se purtroppo noi quotidianamente ci accorgiamo del progredire della malattia e comunque assistiamo ad un lento aggravarsi di alcune condizioni e di una graduale perdita delle già poche autonomie.

Come più volte ho sottolineato in questo elaborato, sia come persone che come professionisti siamo sottoposti ad un carico emotivo pesante che riusciamo a gestire prima di tutto perché siamo un gruppo, e il condividere i pesi ci aiuta notevolmente e poi perché utilizziamo lo spazio della supervisione per ritrovarci, ripristinare una coesione interna, e condividere i vissuti.

Senza questo tipo di supporto il nostro lavoro sarebbe impossibile o di certo non qualitativamente adeguato ai bisogni dei minori che ci vengono affidati.

Conclusioni

Una società che possa definirsi civile non può prescindere dal riconoscere quanto sia importante e necessario dare risposte adeguate ai bisogni dei malati in fase avanzata e terminale, in questo la Legge 38/2010 “disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” e la successiva Legge 219/2017, hanno rappresentato una pietra miliare nel nostro paese, tracciando una strada per lo sviluppo delle cure palliative ed esortando ad un dialogo sul tema.

E' stato riconosciuto il dovere del medico e di tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti a prendersi cura del dolore e della sofferenza del malato anche attraverso una più facile accessibilità alle cure palliative, che diventano strumento che garantisca la tutela della dignità della persona umana.

Sappiamo bene che il dolore fa parte della malattia, ma non parliamo solo di un dolore fisico, bensì, soprattutto nelle malattie croniche, di una vera sofferenza, che richiede profonda attenzione e una presa in carico globale, che riguardi non solo il paziente ma tutta la sua famiglia.

Scopo delle cure palliative è quello di dare serenità al malato e creare intorno a lui un ambiente che gli permetta di vivere il resto della propria vita con dignità e accanto agli affetti più cari. Garantire la migliore qualità di vita possibile per i malati e i loro familiari, mettendo al centro la persona, le relazioni interpersonali, l'ascolto e la comprensione.

L'intervento delle diverse figure e operatori che si occupano del paziente, richiede pertanto competenze specifiche volte alla comunicazione, all'assistenza e anche e soprattutto alla collaborazione efficace a livello multidisciplinare e multi professionale.

Non ultimo, come più volte abbiamo evidenziato in questo elaborato, essenziale è un percorso di sostegno e supervisione per quanti, a diverso titolo, operano nell'ambito delle cure palliative. Gli operatori di tale settore vanno incontro ad una serie di problematiche diverse rispetto a quelle consuete, molto più complesse e a volte assolutamente nuove, basti pensare a quelle legate alla sofferenza ed al dolore, che devono essere affrontati ricorrendo alla tecnica professionale, rendendo sopportabile l'impatto lavorativo.

Inoltre gli operatori di cure palliative devono saper accettare e convivere con il senso di impotenza, senza andare in crisi o fuggire, devono avere la capacità di leggere le varie situazioni per essere sempre vicini quando necessario, per rispondere ai bisogni individuati e saper attivare il consulente o l'operatore competente.

Nelle cure palliative, infatti, il lavoro di équipe è un elemento fondamentale per l'assistenza.

In un contesto così emotivamente coinvolgente può essere molto semplice sentirsi eccessivamente carichi di responsabilità ed aspettative che, se associate ad altri fattori, possono portare a sviluppare la Sindrome da *burn-out*.

Molte possono essere le occasioni di supporto a queste figure professionali, dalla supervisione agli interventi laboratoriali, fino alla formazione, in ogni caso tutti volti a creare una circolarità di comunicazione e un luogo di condivisione in cui è possibile sentirsi riconosciuti nei propri vissuti emotivi.

Mentre scrivo questo ultimo paragrafo del mio elaborato sono in ospedale, per un ciclo di somministrazione della terapia a V. e M.

Nella stanza accanto alla nostra c'è una madre con un bimbo di pochi mesi affetto da sma di tipo 1, ha molte meno probabilità di sopravvivenza di V. e M., anzi la sua è una diagnosi terribilmente prevedibile.

La cosa che mi colpisce di più è il silenzio che c'è nel corridoio in prossimità di quella stanza, come se tutti sentissero la necessità di rispettare quel luogo e il dolore che si consuma all'interno. Io mi sento a metà strada, in bilico lungo quella linea sottile che separa il mio essere "famiglia" di due bambini malati dall'essere operatore che ne ha la responsabilità della cura. Non è mai semplice essere né dall'una né dall'altra parte di qualunque barricata, ma stare al centro è altrettanto faticoso. Riflettendoci però, essere lungo quella linea sottile permette di avere forse uno sguardo più ampio e di accogliere, perché li si riconosce come propri, i vissuti di tutti: le paure delle famiglie e i carichi degli operatori.

Se ho imparato qualcosa da questa storia è che di fronte al dolore tutti ci sentiamo smarriti ma è importante dargli voce per permettere ad esso di vivificare.

BIBLIOGRAFIA

L. Bono, S. di Leo, M. Beccaro, G. Catania, M. Costantini (2019) *Le core-competencies dell'operatore socio-sanitario in cure palliative*, Franco Angeli.

Emmanuel Carrere (2019) *Vite che non sono la mia*, Adelphi.

Bruno De Filippis (2018) *Biotestamento e fine vita*, CEDAM.

Joan Didion, (2008) *L'anno del pensiero magico*, Il Saggiatore.

Audur Ava Olafsdottir (2019) *Hotel Silence*, Einaudi.

Hanya Yanagihara (2016) *Una vita come tante*, Sellerio editore.

Roberta Travia (2019) *Biotestamento e fine vita: legge 22 dicembre 2017 n.219*, Key editore

www.ordineaslombardia.it *Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle cure palliative*, Quaderni dell'ordine, Gennaio 2108.

www.sicp.it *Documento di consenso, Appropriatezza dei termini psicologici e relazionali in cure palliative*, 2014, SICP

www.sicp.it *Gli interventi psicologici a sostegno delle equipe di cure palliative*, documento SICP

www.sicp.it *Suggerimenti operativi per l'assistente sociale nelle cure palliative*, 2018, documento SICP

www.ordinepsicologiabruzzo.it *Studio: rischio burnout all'interno dell'hospice Casa Margherita di L'Aquila*

www.formazionecontinuaainpsicologia.it *Il supporto psicologico per gli operatori sanitari a confronto con il lutto*