


Il ruolo del gruppo nella formazione degli Operatori socio-sanitari di un servizio di cure palliative domiciliari

Vittorio Lenzo, Maria C. Quattropani, Daniela Grasso, Girolamo Lo Verso

	<h2>Narrare i gruppi</h2> <p><i>Etnografia dell'interazione quotidiana</i> <i>Prospettive cliniche e sociali</i>, vol. 10, n° 2, Ottobre 2015</p> <p>ISSN: 2281-8960</p>
---	--

Rivista semestrale pubblicata on-line dal 2006 - website: www.narrareigruppi.it

Titolo completo dell'articolo

Il ruolo del gruppo nella formazione degli Operatori socio-sanitari di un servizio di cure palliative domiciliari

Autore	Ente di appartenenza
Vittorio Lenzo	<i>Università degli Studi di Messina</i>
Maria C. Quattropani	<i>Università degli Studi di Messina</i>
Daniela Grasso	<i>Università degli Studi di Messina</i>
Girolamo Lo Verso	<i>Università degli Studi di Palermo</i>

To cite this article:

Lenzo V., Quattropani M. C., Grasso D., Lo Verso G., (2015), Il ruolo del gruppo nella formazione degli Operatori socio-sanitari di un servizio di cure palliative domiciliari, in *Narrare i Gruppi*, vol. 10, n° 2, Ottobre 2015, pp. 195 - 207 - website: www.narrareigruppi.it

Questo articolo può essere utilizzato per la ricerca, l'insegnamento e lo studio privato. Qualsiasi riproduzione sostanziale o sistematica, o la distribuzione a pagamento, in qualsiasi forma, è espressamente vietata. L'editore non è responsabile per qualsiasi perdita, pretese, procedure, richiesta di costi o danni derivante da qualsiasi causa, direttamente o indirettamente in relazione all'uso di questo materiale.

ricerche/interventi

Il ruolo del gruppo nella formazione degli Operatori socio-sanitari di un servizio di cure palliative domiciliari

Vittorio Lenzo, Maria C. Quattropani, Daniela Grasso, Girolamo Lo Verso

Riassunto

L'obiettivo delle cure palliative è di migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie che fanno fronte ai problemi associati alle malattie croniche ed inguaribili. A tal riguardo, sempre più spesso le cure palliative vengono fornite a domicilio del paziente da equipe multidisciplinari. Tuttavia, sono pochi ancora gli studi che hanno esplorato il ruolo del gruppo di formazione per gli operatori sanitari nell'ambito delle cure palliative. Questo articolo si focalizza sull'esperienza di un gruppo di formazione per gli operatori sanitari di un servizio di cure palliative domiciliari. In questa prospettiva, il modello gruppoanalitico fornisce delle informazioni e delle conoscenze rispetto a questo tipo di gruppi. Uno degli assunti di fondo riguarda il fatto che in un gruppo di formazione vengono replicati aspetti emozionali, istituzionali ed organizzativi del contesto lavorativo di provenienza dei membri. Il gruppo di formazione ad orientamento gruppoanalitico permette ai membri di acquisire delle competenze relazionali che sono poi trasponibili nel proprio lavoro. Le competenze acquisite possono migliorare l'efficacia del lavoro effettuato e migliorare la capacità degli operatori di utilizzare la relazione come un necessario strumento di lavoro.

Parole chiave: cure palliative; cancro in fase avanzata; cure domiciliari; operatori sanitari; formazione per gli operatori.

The role of group for training of health care providers of a palliative home care service

Abstract

The aim of palliative care is to improve the quality of life of patients and their families facing problems associated with life-threatening illness. Palliative care can be provided at home by multidisciplinary team. In the field of palliative care, few studies have explored the role of group for training of health care providers. This paper focuses on the experience of a training group for health care providers of a palliative home care service. The group-analytic theory offer some features and processes for this type of group. In fact, one influential theory of group highlights that the group process replicate emotional, institutional and organizational

aspects of the work background of members. By this point of view, training group take the health care providers to learn relational skills from the others members. In turn, these skills can improve the efficacy of the work of health care providers and improve their ability to use the interpersonal relationship as a valuable tool.

Keywords: palliative care; advanced cancer; home care; health care providers; training for caregivers.

1. Introduzione

Innumerevoli scoperte scientifiche, migliori condizioni igienico sanitarie e, in generale, i progressi medici e tecnologici hanno permesso di diminuire nel corso del novecento il tasso di mortalità della popolazione dei paesi più sviluppati. Tutto ciò ha determinato un aumento del numero di persone che si trovano a convivere con malattie gravi e potenzialmente letali, con scarse possibilità di guarigione. Parallelamente, anche il modo di intendere il concetto di “salute” è cambiato nel corso degli ultimi decenni. La salute è oggi definita non più come uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale (WHO, 1946), ma come la “(...) *percezione che ciascuna persona ha della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura e del sistema di valori nel quale è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, priorità e preoccupazioni*” (The WHOQOL Group, 1994: 9).

Rivolgendo lo sguardo all’area delle neoplasie, si rileva nell’ultimo decennio un notevole aumento delle aspettative di vita dei pazienti a cinque anni dalla diagnosi. Nell’ambito della ricerca e in quello della clinica vi è una spinta nel considerare non soltanto la sfera fisica dei *long-term survivors* ma anche quella psicologica, sociale e spirituale (Bloom, Petersen, Kang, 2007).

Per quanto riguarda il contesto italiano, il 4% della popolazione (2.250.000 abitanti ca.) vive con una diagnosi di tumore (rapporto AIRTUM, 2010). Tra questi, una percentuale di pazienti sta attraversando con la propria famiglia una condizione di terminalità di malattia. Soltanto in Sicilia, infatti, ogni anno muoiono in media 6.353 uomini e 4.507 donne a causa di tumori maligni (ReNcaM, 2004-2005). Nei casi in cui il tumore non risponde più alla cura “attiva” e va incontro ad una rapida progressione, il paziente necessita di cure che gli consentano di vivere al meglio possibile l’ultimo periodo della sua vita. Al riguardo, le cure palliative hanno l’obiettivo di migliorare, tramite un approccio multidisciplinare, la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili (WHO, 2004). Inoltre, guardano come parte integrante del prendersi cura, alla sofferenza, alla dignità e ai bisogni assistenziali delle persone a fine vita, includendo il supporto ai familiari. All’interno di questa cornice di riferimento, la morte è considerata come un evento naturale né da anticipare né da differire, rigettando dunque sia posizioni di accanimento terapeutico che di eutanasia.

La maggior parte delle ricerche effettuate finora si è focalizzata sulle problematiche di fine vita associate al cancro, tra cui dolore, ansia, depressione (Tassinari e Maltoni, 2004). Tuttavia, si rileva ad oggi un forte gap nell’ambito delle cure palliative tra la ricerca empirica e la pratica clinica.

A partire da queste considerazioni, è facile comprendere come le tematiche relative al morire riguardino tutti e rappresentino, più in generale, una questione fondamentale per la salute pubblica. Storicamente, l’attenzione ai morenti e lo sforzo di prendersene

cura in modo “globale” porta per prima la Gran Bretagna, grazie al lavoro di Cecily Saunders, all’introduzione e allo sviluppo delle reti di cure palliative fin dagli anni ’60 del secolo scorso. Per quanto riguarda il contesto italiano, invece, è solo a partire dagli anni ’80 che si assiste alla fondazione delle prime associazioni dedite all’assistenza dei malati terminali. Al contempo, viene portato avanti l’impegno per il riconoscimento dei loro diritti, grazie soprattutto all’attività di Vittorio Ventafridda e di Virgilio Floriani. Tutto ciò si è concretizzato in Italia nel 2010, quando le cure palliative sono state riconosciute a livello legislativo definendole come *“l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui la malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”* (Legge 38/2010: 1).

A differenza di altri ambiti, le cure palliative si caratterizzano fin dalla loro nascita come un approccio multidisciplinare. Non vi sono delle singole figure professionali che si prendono cura del paziente, ma è un’equipe o meglio, un gruppo. Un gruppo di curanti che si prende cura di un altro gruppo, ovvero quello costituito dal paziente e dalla sua famiglia. Questi aspetti rendono l’accompagnare il fine vita di una persona malata, un’impresa congiunta che coinvolge, anche se con compiti e ruoli diversi, sia gli operatori che la famiglia.

La cornice teorica e clinica delle cure palliative è tuttora in costruzione e non priva di criticità. Tra questi vi è il difficile passaggio per gli operatori sanitari dal concetto di “guarigione” a quello del “prendersi cura”. Questo passaggio implica il confronto con degli aspetti contraddittori, ambivalenti e a volte negati che connotano il tema del morire nell’attuale società. Per alcuni autori sembrerebbe che l’operazione di costruzione di senso e significato intorno ad una dimensione naturale come la morte abbia perso, nel corso del processo di civilizzazione, la possibilità di essere affrontata all’interno di un codice culturale condiviso e ritualizzato (Lo Mauro, Falgares, Ruvolo, 2012).

Di riflesso, la morte è quanto ad essa legato sembrano infatti costituire una sorta di aporia per alcuni settori della medicina moderna. Il progresso tecnologico rischia così di accantonare la sofferenza psichica legata alla malattia di cui è intrisa la relazione tra curante e curato e di non disporre delle risorse e delle competenze necessarie per prendersi cura dei pazienti “inguaribili”.

In questa prospettiva, le cure palliative non si caratterizzano per l’impiego di avanzate tecniche diagnostiche, complesse terapie farmacologiche o asettici laboratori di ricerca. Tutti gli strumenti a disposizione dei curanti, compreso le terapie farmacologiche, acquistano significato ed efficacia nella relazione che si instaura tra l’operatore sanitario e il paziente. Soltanto in questa relazione è data la possibilità di costruire il senso dell’impresa congiunta che è l’accompagnare una persona verso la morte. Questa operazione diventa “vitale” non solo per i pazienti, ma anche per gli stessi operatori. Infatti, le questioni etiche nel prendersi cura dei pazienti, le forti pressioni nella pratica clinica quotidiana, le frequenti difficoltà nel controllo dei sintomi, il continuo assumersi di responsabilità su decisioni difficili sollecitano fortemente e continuamente sul piano emotivo e cognitivo gli operatori impegnati nelle cure palliative. Le emozioni e i sentimenti forti e spesso negative, tra cui la rabbia, l’impotenza, la solitudine, di cui quotidianamente si fa esperienza a casa del paziente possono con il tempo rendere “mortiferi” gli stessi operatori.

Il tenere insieme gli aspetti tecnici e relazionali, evidenziato come fondamentale anche dagli operatori domiciliari (Lenzo, Rossello, Grimaldi, Quattropiani, 2012), evita due derive frequenti per chi si occupa di cure palliative. Una è l’approcciarsi alla sofferenza

dei pazienti con distanza, in nome di una presunta “neutralità” che deve necessariamente avere chi lavora in quest’ambito. L’altra è il considerare questo lavoro esclusivamente come una “missione”, rischiando di restare ingabbiati nella stessa sofferenza dei pazienti e, di conseguenza, senza alcuna possibilità di essere loro di aiuto.

2. *Le cure palliative domiciliari*

L’articolo 2 della legge 38/2010 definisce due luoghi, ed insieme due setting, dove vengono praticate le cure palliative ai pazienti e il supporto alle loro famiglie. Il primo, definito “assistenza residenziale”, è quello dell’*hospice* quale luogo dove operano le *équipe* multidisciplinari. Il secondo, definito “assistenza domiciliare”, identifica il domicilio della persona malata quale luogo dove garantire con continuità sia interventi di base che quelli propri delle *équipe* specialistiche di cure palliative.

Diversamente dagli *hospice* dove la morte è relegata in un luogo chiuso e ben delimitato, quasi evitando che gravi all’esterno, in un sociale dove non è pensabile (Lo Mauro, Falgares, Ruvolo, 2012), nell’assistenza domiciliare il fine vita del paziente è vissuto insieme con la sua famiglia e il suo contesto sociale, nella sua stessa *polis* (Giannone e Lo Verso, 1996).

I servizi di Assistenza Domiciliare Integrata Palliativa (A.D.I.P.) hanno il compito di prendere in carico il paziente e la famiglia nei momenti più critici del decorso della malattia. L’A.D.I.P. può essere attivata dal medico di famiglia, se il paziente è al proprio domicilio, o dal reparto ospedaliero, in caso di pazienti in procinto di essere dimessi. Uno dei requisiti necessari per l’attivazione del servizio riguarda la presenza di un *care-giver*, ovvero di una persona che si occupa per più tempo del paziente. In Italia, nella maggior parte dei casi si tratta di familiari stretti (coniugi, figli, genitori, etc.) con netta prevalenza delle donne (70-80%) con un’età media di circa 50-55 anni (Amadori, Corli, De Conno, Maltoni, Zucco, 2007). Un altro requisito attiene all’idoneità dell’abitazione dove si trova il paziente al momento dell’attivazione dell’assistenza domiciliare. In alternativa al servizio A.D.I.P. è disponibile un certo numero di posti letto negli *hospice*.

Il Servizio di Assistenza Domiciliare Interdisciplinare Palliativa (A.D.I.P.) fornisce cure palliative domiciliari a pazienti terminali, prevalentemente con neoplasia, con un’aspettativa di vita di 2-3 mesi. Le *equipe* sono composte da un medico palliativista che ha anche il ruolo di coordinatore della stessa, un infermiere professionale, uno psicologo clinico, un assistente sociale, un operatore socio-sanitario (O.S.S.) e, qualora le condizioni fisiche del paziente lo permettano, un fisioterapista.

Il lavoro con il paziente e la sua famiglia, nella sua casa, insieme alle sue cose, implica una condivisione di paure, desideri, preoccupazioni, contribuendo a determinare un forte carico fisico ed emotivo per gli operatori. Le emozioni ed i sentimenti dolorosi del paziente e della sua famiglia, legati all’aver “la morte in casa”, possono essere vissute come delle angosce potenzialmente contagiose dagli operatori. L’accompagnare i pazienti prendendosi cura di loro e delle loro famiglie, crea così di riflesso la domanda relativa a chi accompagna e si prende cura degli operatori stessi. Lavorare in un ambito fortemente carico emotivamente rischia di far “collassare” gli operatori non adeguatamente formati o senza spazi per elaborare quanto quotidianamente loro accade. I “non detti” che tanto spesso si osservano a casa dei pazienti possono finire con il non trovare uno spazio di parola neanche negli operatori e legarsi a paure sconvolgenti e

devastanti. Il senso di precarietà di cui è già fortemente intrisa la vita umana, nell'ambito delle cure palliative domiciliari ancor di più rischia di schiacciare ogni altro movimento.

Queste tematiche non sempre trovano spazio nei programmi di formazione universitaria dei futuri professionisti di cure palliative, né nei training post-universitari. Ancor di più assume importanza dunque la costruzione di dispositivi che si occupino di formare gli operatori che entrano e che lavorano in questo ambito.

3. Il gruppo per operatori di cure palliative

Se già nel pensiero di Foulkes sono contenute le premesse per l'utilizzo del gruppo nei setting formativi, è soltanto in seguito che viene elaborata una vera e propria cornice teorica e tecnica dei gruppi di formazione (Ruvolo e Lo Verso, 2011).

Una delle premesse della formazione in ambito gruppoanalitico riguarda l'inadeguatezza dei modelli pedagogici e direttivi per sviluppare competenze inerenti la soggettività e la progettualità degli operatori di una organizzazione di lavoro (Lo Verso, 1997). In aggiunta, *“fare formazione significa (...) prendere parte, e attivamente, a processi (anche politici) di guida delle organizzazioni, del lavoro e delle loro logiche e scelte”* (Di Maria e Venza, 2002: 177).

In questa prospettiva teorica e clinica, il gruppo di formazione appare come un luogo di apprendimento a partire dalla sospensione della propria attività lavorativa e dal suo configurarsi come un sistema simulativo. Quello che mano a mano accade nel “qui ed ora” del gruppo riflette le dinamiche e i sentimenti che gli operatori sperimentano nel proprio contesto lavorativo (Ancona, 2002; Ruvolo e Di Stefano, 2002). Il dispiegarsi di aspetti transferali investe sia i gruppi originari, tra cui la famiglia, così come i gruppi sociali secondari. Il setting formativo gruppoanalitico si focalizza proprio su questi ultimi, laddove la psicoterapia invece è incentrata sui gruppi originari. La processualità del gruppo di formazione permette così di rendere visibili nel gruppo stesso i processi, le relazioni e i significati presenti nella vita professionale ed organizzativa in cui è inserito il partecipante.

Al contempo, il lavoro di costruzione di significati rispetto a quanto man mano accade nel gruppo consente ai partecipanti di fare esperienza di un apprendimento basato sull'esperienza relazionale nel gruppo. Il ruolo dei conduttori è pertanto quello di fare da garanti del setting, dei suoi limiti e i suoi confini, facilitando l'apprendimento dei partecipanti su se stessi in relazione agli altri membri del gruppo (Ruvolo, Cicero, Di Stefano, Falgares, Picone, 2008).

In questa sede verrà presentata l'esperienza di un gruppo di formazione rivolto agli Operatori Socio-sanitari (O.S.S.) di un servizio domiciliare di cure palliative. Questa categoria professionale, insieme agli Infermieri Professionali, è quella più assiduamente coinvolta nell'assistenza domiciliare ai malati terminali. Per di più, il loro ruolo legato al “prendersi cura” del corpo del paziente, determina quasi immediatamente una relazione emotivamente intensa e molto vicina con il paziente. Il rapporto tra il versante professionale e quello personale che caratterizza gli operatori di cure palliative è per gli O.S.S. ancor più delicato da gestire. Il ruolo professionale di O.S.S. è spesso vissuto dagli stessi operatori come più “fragile” rispetto a quello dell'infermiere o di altre figure dell'equipe. Questi aspetti possono legarsi al sentirsi non riconosciuti, nonostante le tematiche attinenti al riconoscimento professionale sembrano avere un ruolo di primo

piano per gli operatori (Quattropiani, Lenzo, Rossello, Grimaldi, 2013). Al contempo, risonanze personali con le storie del paziente in fase terminale e della famiglia possono facilmente verificarsi con conseguenti difficoltà per gli operatori. Di riflesso, le criticità sopra accennate possono ripercuotersi per gli operatori nelle relazioni con gli altri membri dell'equipe, con il paziente e la sua famiglia, e più in generale nello stesso stare degli O.S.S. all'interno del servizio.

A partire da tali considerazioni si è deciso di progettare un gruppo, all'interno del servizio, per gli O.S.S. Qui di seguito verranno brevemente descritte le caratteristiche.

Il gruppo è di tipo aperto a tutti gli O.S.S. con un numero di operatori che può dunque variare a seconda dell'incontro fino ad un massimo di quindici partecipanti. Il dispositivo può pertanto assumere la forma di piccolo gruppo in alcuni incontri e di gruppo mediano in altri. A partire dal fatto che parametri differenti contribuiscono a creare gruppi differenti (Lo Verso, 2002), assume un ruolo fondamentale tenere presenti questi aspetti sia nella progettazione che nella conduzione. In termini processuali, ogni incontro deve pertanto connettersi con quelli precedenti ma al contempo non lasciare questioni eccessivamente "aperte" fino a quello successivo.

Gli incontri del gruppo hanno una cadenza mensile e una durata di un'ora e mezza. Il gruppo si inserisce e si aggiunge agli altri spazi di lavoro e di condivisione tra gli operatori del servizio. Uno degli obiettivi iniziali di questo gruppo è proprio quello di creare di dar voce a quanto portato dagli O.S.S. che non sempre trova spazio di condivisione e parola all'interno degli altri spazi del servizio. Obiettivi più a lungo termine e tuttora in corso nella processualità del gruppo riguardano l'acquisizione e maturazione di competenze relazionali. Imparare dall'esperienza di stare nel gruppo di formazione infatti può essere utile a stare nel gruppo equipe e in quello composto dal paziente e dalla sua famiglia.

Il gruppo fin dal suo avvio, si è caratterizzato per la riproposizione nel qui ed ora delle stesse criticità che riguardano il lavoro di cure palliative domiciliare. La più evidente riguarda l'oscillare tra aspetti dicotomici con una forte difficoltà per gli operatori nel poterli tenere insieme nel qui ed ora del gruppo. Nello specifico, questo oscillare si incentra frequentemente su tematiche attinenti la vita e la morte, che vengono spesso viste dai membri come inconciliabili.

Senza pretesa di esaustività verranno qui di seguito esposte alcune delle polarizzazioni che è stato possibile rintracciare nel corso degli incontri della fase iniziale del gruppo e che risultano strettamente legate tra loro.

3.1. Impotenza ed onnipotenza nel lavoro quotidiano

All'avvio del gruppo, il vissuto degli O.S.S. è caratterizzato da un forte senso di sfiducia ed impotenza che sembra sottendere la presenza di aspetti depressivi. Questo vissuto trova cassa di risonanza tra i membri del gruppo nel loro non sentirsi a volte sostenuti nell'equipe. Al contempo, gli O.S.S. rivendicano con forza la loro importanza per il servizio e di come ogni mattina i pazienti li aspettino con ansia e siano molto felici di vederli. Il benessere dei pazienti sembra dipendere per gli O.S.S. interamente dal loro lavoro.

L'oscillare tra impotenza ed onnipotenza caratterizza, seppur con modalità diverse, tutti gli operatori dell'equipe che condividono la fatica fisica ed emotiva del lavoro domiciliare con i pazienti terminali. Nel primo incontro, il gruppo degli O.S.S. esplicita questa tematica con rabbia, poiché nonostante ogni loro sforzo il paziente andrà inevi-

tabilmente incontro alla morte. Sembra difficile in questa fase oltrepassare quello che è visto come un assioma, ovvero che “le cure servono per guarire”. Tutto ciò ostacola il riconoscimento della valenza della relazione che si instaura tra il paziente e l’operatore che lo sta accompagnando nella fase terminale.

Tali questioni si intrecciano con la domanda relativa al proprio ruolo professionale e che il gruppo fin da subito si pone. Il ruolo di O.S.S. all’interno del servizio di cure palliative domiciliari è considerato “debole” dai membri del gruppo che percepiscono invece nelle altre figure dei confini ben precisi rispetto alle proprie mansioni.

3.2. Sfera professionale e sfera personale degli operatori

I primi incontri del gruppo evidenziano una difficoltà degli operatori nel delimitare il proprio ruolo e i propri compiti. Questa criticità si riflette in termini processuali anche nel gruppo di formazione dove si rileva un’elevata confusione in cui ognuno è intento a presentare agli altri una propria soluzione personale rispetto ai problemi che sperimenta a lavoro.

Il proporre di ognuno una soluzione personale non riesce tuttavia a placare il bisogno emergente in questa fase, ovvero disporre di una sorta di “elenco” a priori delle cose da fare che sia valido per tutti i pazienti.

In un lavoro dove le competenze tecniche sono strettamente legate agli aspetti umani diventa complesso districare il versante professionale da quello personale. Non schermati dal lavorare in una struttura ospedaliera e nemmeno dal disporre di identità professionali “forti”, gli O.S.S. nel gruppo tendono a far coincidere questi due versanti. Un’operatrice parla a lungo di una paziente con cui è molto legata, per poi confidarcì che “le ricorda tantissimo la madre”, da poco deceduta. Un’altra operatrice racconta al gruppo le difficoltà che sta incontrando con una paziente che ha la sua stessa età e un tumore al seno fortemente aggressivo e di come questa situazione rappresenti la sua più grande paura. A partire da quello che accade nel qui ed ora del gruppo, gli O.S.S. iniziano ad interrogarsi su come far coesistere il versante personale e quello professionale nel lavoro domiciliare con i pazienti.

3.3. Vicinanza e distanza nella relazione con il paziente morente

La domanda sulla distanza da tenere dal paziente e dalla sua famiglia vede i membri del gruppo polarizzarsi tra quelli che sostengono di non doversi mai lasciar coinvolgere e quelli che tendono ad instaurare un rapporto fortemente vicino. Nella fase iniziale di questo gruppo, si osserva un’urgenza nell’aver subito una risposta a questa domanda, reclamandola con forza dai conduttori.

Il lavoro del gruppo, favorito dalla conduzione, diventa dunque interrogarsi e confrontarsi con gli altri membri; il vedere “come fanno gli altri può essere d’aiuto ad ognuno”. Anche in questo caso, ognuno degli O.S.S. tende a trovare una soluzione personale alla difficoltà nello stare accanto al paziente. Si osserva nel gruppo una forte difficoltà dal passare da un “io” ad un “noi”. Questa stessa difficoltà si manifesta nelle equipe dove spesso si fa fatica a pensarsi come un gruppo. Infatti, c’è chi parla del rapporto “intimo” che tende a creare con il paziente e con i familiari, che diventano quasi come una “seconda famiglia”. Altri O.S.S. raccontano dei legami che hanno mantenuto con le famiglie di alcuni pazienti ormai morti e di come ciò sia per loro fonte di riconoscimento per il lavoro svolto. Altri membri invece considerano come professionale soltanto una relazione che li veda distaccati, come se la forte vicinanza si

accompagni alla paura di perdere il controllo, di essere emotivamente “contagiati” dalle angosce e dalle paure del paziente e della famiglia. Queste differenze sembrano evidenziarsi anche nel gruppo di formazione, con alcuni operatori fortemente coinvolti nei temi “caldi” che emergono e altri che restano su una posizione più defilata. Il lavoro dei conduttori inizia a comprendere degli interventi che utilizzano il qui ed ora del gruppo collegandolo a quanto accade a casa del paziente. Inoltre, nel corso degli incontri assume un ruolo fondamentale per gli O.S.S. il recupero della dimensione istituzionale del loro lavoro, ovvero il far parte di un servizio e pertanto di non lavorare come singoli professionisti ma come membri di un’equipe multidisciplinare.

3.4. Le case dei pazienti e le “case” degli operatori

Le case dei pazienti che s’intravedono nei racconti degli O.S.S. si caricano di aspetti personali e simbolici, molto spesso minacciosi. La casa, nel lavoro domiciliare, entra prepotentemente nella relazione con il paziente e necessita di essere pensata dall’operatore ed inclusa nel campo terapeutico. Per molti, l’entrare per la prima volta in casa di un paziente è percepito come qualcosa di potenzialmente pericoloso, quasi mortifero, dove “bisogna stare sempre attenti, perché non si sa mai chi si ha davanti”. Alcune case sono vissute come sporche e maleodoranti, altre come tetre e cupe. Queste percezioni tendono a sollecitare delle forti quote di paranoia negli operatori. Soltanto con il tempo, infatti, la casa del paziente acquista una dimensione più familiare così come le emozioni che in essa si provano. Nel corso delle visite degli O.S.S., le fantasie lasciano gradualmente il posto ad una percezione più reale del paziente e della sua famiglia. Un membro del gruppo, ad esempio, racconta della sua prima sensazione a casa di un paziente, dell’essersi sentito nella “tana del lupo”. L’operatore racconta al gruppo come conoscendo a poco a poco il paziente questa percezione iniziale sia mutata arrivando a sentirne le emozioni e l’umanità.

Anche il gruppo, al contempo, sembra essere investito da potenti fantasie e da aspetti paranoici, di cui è difficile poterne parlare in questa fase. Il gruppo è un luogo all’interno del servizio ma al tempo stesso rappresenta qualcosa di diverso, di non conosciuto. Si sta in questo spazio con curiosità e diffidenza, chiedendosi a cosa assomigli questo gruppo. In generale, la parola “gruppo” non sembra essere molto utilizzata nella lingua degli operatori. Esiste il termine “equipe” ma quasi come qualcosa di astratto, definibile con difficoltà. Il lavoro iniziale che i membri del gruppo compiono è così anche quello di costruzione del significato del termine gruppo, a partire dal differenziarlo dagli altri spazi conosciuti mantenendolo tuttavia connesso.

Di riflesso, lo stesso essere all’interno del servizio è vissuto dagli O.S.S. a tratti con sfiducia. In effetti, la stessa parola “servizio” non pare essere molto diffusa nella lingua degli operatori, a discapito dell’onnipresente “centrale operativa”. La “centrale operativa”, piuttosto che identificare soltanto la parte gestionale del servizio domiciliare, sembra identificare l’intera organizzazione ed essere vissuta talvolta in modo paranoico.

3.5. Le parole dette e quelle non dette nella relazione con l'altro

Una delle difficoltà maggiori che i membri del gruppo sperimentano in questa fase iniziale è quella del potersi dire delle cose, spesso difficili e comunque non sempre piacevoli. Sembra che il lavoro del gruppo rischi alcune volte di appiattirsi su posizioni di accondiscendenza, soprattutto quando si toccano dei temi caldi che hanno a che fare con le relazioni con gli altri operatori. Al contrario, in altri momenti si avverte una forte tensione emotiva che accompagna alcuni temi e che però solo con difficoltà riesce a trasformarsi in parola. La sensazione dei due conduttori è quasi quella di “camminare sulle uova” perché il dar voce alle emozioni forti rischia di scatenare delle “forze” avvertite come non controllabili.

Queste difficoltà nel potersi dire delle cose sembra per molti versi analoga a quella che gli operatori sperimentano a casa dei pazienti. In uno degli incontri del gruppo, un'operatrice racconta a lungo di come un familiare l'abbia pregata di non parlare con il paziente della sua malattia. Per il familiare, se il paziente sapesse la gravità della situazione “potrebbe fare una follia e in ogni caso soffrirebbe di più”. La stessa operatrice ci racconta di come, secondo lei, il paziente sia invece perfettamente consapevole di essere in una fase avanzata di malattia e come eviti di parlarne per “non far preoccupare la sua famiglia ancora di più”. Ancora una volta il gruppo si interroga a partire da due posizioni contrapposte. La prima è riassumibile nel “non dire mai niente al paziente sulla sua effettiva situazione”, colludendo con la famiglia. L'altra è quella che richiede una piena consapevolezza da parte del paziente, come prerequisito per il lavoro domiciliare. Il gruppo sembra chiedersi in che modo è possibile modulare le parole evitando di scatenare emozioni incontrollabili. In questo difficile compito, l'avere queste due parti nel gruppo schiude alla possibilità del confronto, di poter vedere come fanno gli altri. Nonostante le differenze individuali tra gli O.S.S., il senso di solitudine e di schiacciante responsabilità appare più tollerabile quando è possibile dividerlo. Il potersi parlare appare come un argine al sentirsi soli, considerato dagli operatori come l'aspetto più insopportabile per chi lavora a domicilio. Il sentimento di solitudine che emerge nel gruppo pare a tratti riecheggiare quello che prova il paziente, soprattutto quando non adeguatamente sostenuto. Sembra che l'avviarsi alla morte e il lavorare nelle cure palliative si leghi ad una quota di inevitabile solitudine che soltanto all'interno di una relazione può essere sostenibile.

3.6. Tempo passato e tempo futuro

Il gruppo di O.S.S. sembra caratterizzarsi per la difficoltà dello stare nel “qui ed ora” di quello che accade, anche in relazione alla novità rappresentata da questo spazio di cui stanno facendo esperienza. In particolare, di fronte a delle questioni avvertite come “calde” il gruppo tende bruscamente a passare ad altro. Questo dà la possibilità ai conduttori di recuperare uno dei nodi critici che caratterizzano la relazione tra gli operatori e i pazienti in fase terminale, ovvero la frequente difficoltà di vivere il tempo presente. Il gruppo pare d'accordo nell'evidenziare come spesso il tempo pare essersi fermato per i pazienti a “quello prima la malattia”. Gli O.S.S. sembrano spesso imprigionati in una sorta di paradosso dove vi è un tempo presente che rischia di non essere vissuto ma che comunque è immediatamente visibile nel corpo del paziente, fortemente intaccato dalla malattia. In questi casi vi è un forte carico emotivo nella contraddizione del toccare con mano lo scadimento delle condizioni del paziente e nondimeno rassicurarlo che tutto andrà bene. Le difficoltà nel vivere il tempo presente portano in

alcuni casi a quello che è avvertito come un pericolo per gli O.S.S., ovvero il passare dal rassicurare il paziente ad illuderlo. Se il presente sembra non poter esser vissuto dai pazienti, il futuro non è nemmeno nominabile, caricandosi esclusivamente di ansie e paure. Una volta che si instaura un buon grado di confidenza, l'assistenza domiciliare rischia di diventare per gli operatori e le famiglie qualcosa che non ha un limite di tempo e la morte del paziente può essere avvertita invece quasi come brusca e inaspettata.

Il tempo presente riemerge dai racconti degli operatori quando il paziente è pienamente consapevole della fase avanzata di malattia e della relativa prognosi. In questo caso il recupero del senso di quello che si sta facendo, a livello professionale e ancor prima umano, diventa vitale.

4. Conclusioni

Le cure palliative adottano un approccio globale al paziente con malattia in fase terminale ed includono nel loro intervento anche il supporto alla famiglia. All'interno di questa prospettiva teorica, la malattia fisica è intesa non soltanto come un insieme di sintomi ma insieme alla persona che ne soffre. Nel caso di malattie croniche ed inguaribili, la cura non riguarda la remissione del sintomo ma il garantire la miglior qualità di vita alla persona ammalata e alla sua famiglia. Queste ed altre caratteristiche delle cure palliative mettono in luce due aspetti fondamentali, ovvero la relazione e il ruolo del gruppo. Per quanto riguarda il primo, la relazione tra la persona ammalata e chi se ne prende cura assume un'importanza fondamentale, in un ambito che non si caratterizza per complesse terapie farmacologiche o ipertecnologici metodi di indagine. Uno degli aspetti fondamentali sollecitato all'interno della relazione con un persona morente è la costruzione di significato per questo evento e che rende conto del termine "accompagnare" così spesso associato alle cure palliative.

Per quanto riguarda l'altro aspetto fondamentale, l'adozione di un modello teorico basato sul gruppo appare un elemento necessario. Infatti, le cure palliative fin dall'inizio si caratterizzano per l'impiego di un approccio multidisciplinare che vede coinvolti gli operatori sanitari non come singoli ma come equipe. Le conseguenze dell'avviarsi verso il morire investono l'ambito fisico, psicologico, sociale, spirituale di una persona. Il prendersi cura del paziente in modo globale del paziente costruendo un senso a quello che accade rischia di essere un compito impossibile per una singola persona.

Nella formazione degli operatori di cure palliative diventa dunque fondamentale tenere presenti il peso della relazione e quello del gruppo. Tuttavia alcune tendenze della società attuale e di una parte della medicina moderna guardano tuttora a tali questioni in modo diametralmente opposto. La morte è considerata come una sorta di tabù, quasi da nascondere per quanto possibile. Inoltre, l'utilizzo di sempre più sofisticate tecnologie in ambito medico rischia di mettere da parte il ruolo della relazione con la persona sofferente. Queste tendenze si ripercuotono spesso nei training formativi universitari che si rivelano pertanto inadeguati per gli operatori sanitari che si ritrovano a lavorare nell'ambito delle cure palliative. Gli operatori di cure palliative si ritrovano pertanto a far fronte con degli aspetti contraddittori nella pratica clinica quotidiana.

In un'ottica gruppoanalitica, in questa sede è stata adottata una delle possibili declinazioni in termini formativi del dispositivo di gruppo. Il gruppo ha riguardato gli O.S.S. di un servizio di cure palliative domiciliari e fin da subito si è caratterizzato per la ri-

proposizione nel qui ed ora di problematiche attinenti sia questa categoria professionale sia il lavoro domiciliare e l'istituzione stessa.

I concetti di relazione e di gruppo sembrano infatti accomunare non solo il gruppo di formazione, ma anche il lavoro in equipe multidisciplinari degli O.S.S. A rendere ancora più complesso il lavoro in quest'ambito, vi è il guardare al paziente insieme alla famiglia considerandoli come un complesso intreccio.

La contemporanea presenza di aspetti contraddittori e la difficoltà nel tenerli insieme ha caratterizzato il gruppo degli O.S.S. Sembra impossibile guardare in modo complesso a ciò che attiene alla vita e alla morte senza escluderne una delle due. Il gruppo di formazione e la complessità che lo ha caratterizzato hanno permesso di mettere in scena in uno spazio protetto tali questioni, dando la possibilità di iniziare a costruire un nuovo rapporto tra aspetti ritenuti inconciliabili.

Nonostante le promettenti prospettive dell'utilizzo del dispositivo di gruppo nell'ambito della formazione degli operatori di cure palliative, sono tuttora pochi gli studi in ambito gruppoanalitico. Appare dunque necessario che la ricerca teorica ed empirica approfondisca il ruolo del gruppo ad orientamento gruppoanalitico nell'ambito della formazione degli operatori domiciliari di cure palliative.

Bibliografia

- AIRTUM Working Group, (2010), I tumori in Italia: rapporto 2010. La prevalenza dei tumori in Italia: persone che convivono con un tumore, lungosopravvivenuti e guariti, *Epidemiologia & Prevenzione*, 34 (12).
- Amadori D., Corli O., De Conno D., Maltoni M., Zucco F., (2007), *Il libro italiano di cure palliative*, Poletto, Milano.
- Ancona L., (2002), Pragmatica del gruppo mediano e grande, in *Gruppi. Metodi e strumenti*, (a cura di) Di Maria F., Lo Verso G., Cortina, Milano.
- Ashby M., Wakefield M. (1993), Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee, *Palliative Medicine*, 7, 273-282.
- Atlante sanitario della Sicilia, *Registro nominativo delle cause di morte (ReNcaM)*, dati D.O.E. Regione Sicilia anni 2004-2005.
- Bloom J. R., Petersen D. M., Kang S. H., (2007), Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors, *Psycho-Oncology*, 16: 691-706.
- Carli R., Paniccia R.M., (2005), *Casi clinici. Il resoconto in psicologia clinica*, Il Mulino, Bologna.
- Di Maria, F., Lo Verso, G., (2002) (a cura di), *Gruppi. Metodi e strumenti*, Raffaello Cortina, Milano.
- Di Maria F., Venza G., (2002), Il gruppo di formazione, in *Gruppi. Metodi e strumenti*, (a cura di) Di Maria F., Lo Verso G., Cortina, Milano.
- Elias N., (2011), *La Solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna.
- Giannone F., Lo Verso G., (1996), *Il self e la polis. Il sociale e il mondo interno*, Franco Angeli, Milano.
- Legge n.38/2010 del 15 Marzo 2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.
- Lenzo V., Rossello R., Grimaldi F., Quattropiani M.C., (2012), Le cure palliative nella mente degli operatori. Uno studio esplorativo, in *Dinanzi al morire: percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo*, (a cura di) Capozza D., Testoni I., Padova University Press, Padova.
- Lo Mauro V., Falgares G., Ruvolo G., (2012), La Cura Della Relazione: il gruppo allargato nella formazione degli operatori delle cure palliative, in *Dinanzi al morire: percorsi interdisciplinari*

- dalla ricerca all'intervento palliativo, (a cura di) Capozza D., Testoni I., Padova University Press, Padova.
- Lo Verso G., (1997), Il setting formativo, il gruppo di formazione, in *Variazioni sul setting*, (a cura di) Profita G., Ruvolo G., Raffaello Cortina, Milano.
- Lo Verso G., (2002), Parametri di differenti set(ting) dei gruppi clinici, in *Gruppi. Metodi e strumenti*, (a cura di) Di Maria F., Lo Verso G., Cortina, Milano.
- Lo Verso G., Di Blasi M., (2011) (a cura di), *Gruppoanalisi soggettuale*, Raffaello Cortina, Milano.
- Quattropani M.C., Lenzo V., Rossello R., Grimaldi F., (2013), Palliative care home service. An explorative research on care workers in an integrated home-assisted center for palliative care, *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 1(3), 1-9.
- Ruvolo G., Cicero M.V., Di Stefano G., Falgares G., Picone F., (2008), La formazione degli Operatori dell'assistenza dei pazienti terminali attraverso l'esperienza del gruppo allargato, *Narrare i gruppi. Prospettive cliniche e sociali*, 3(1), 1-17.
- Ruvolo G., Di Stefano G., (2002), Il gruppo allargato nel contesto della formazione universitaria. Esperienza e ricerca. *Gruppi*, 3, 69- 109.
- Ruvolo G, Lo Verso G., (2011), La prospettiva gruppoanalitica soggettuale sui gruppi di formazione, in *Gruppoanalisi soggettuale*, (a cura di) Lo Verso G., Di Blasi M., Raffaello Cortina, Milano.
- Tassinari D., Maltoni M., (2004), *Outcome research e cure palliative. Concetti generali e aspetti applicativi della ricerca di esito alle cure palliative*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- TheWHOQOL Group, (1994), *The development of the World Health Organization Quality of life assessment: International perspectives*, Springer-Verlag, Heidelberg.
- World Health Organization, (1946), *Preamble of the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference: 1948, New York, 19-22 June 1946*, Official Records of the WHO, 2.
- World Health Organization, (2004), *Palliative care: the solid facts*. World Health Organization, Genève.