

LA PSICOLOGIA DELLA SALUTE IN OSPEDALE E NEI PROCESSI DI CURA

(prof. Paride Braibanti)

I testi sono stati in gran parte curati con la collaborazione degli studenti frequentanti il Corso di Psicologia Sociale della Salute nell'aa. 2007/08



Anno Accademico 2007/08

INTRODUZIONE: UNO SGUARDO SANO

(S. Ruggeri)

Le strutture sanitarie, oggi, sono indubbiamente al centro di un processo di cambiamento che mescola accelerazioni improvvise e resistenze insormontabili, esigenze nuove e valori consolidati, opportunità fino a poco tempo fa imprevedibili e inaspettate difficoltà di accesso.

In questo universo complesso, popolato da molte professioni entra in modo sempre più incisivo anche la professione dello psicologo; quale è il suo ruolo e che intervento psicologico può attuare nelle strutture sanitarie?

Etimologicamente il termine "intervento" deriva dal latino *intervenio* e può essere tradotto con "venire tra, ciò che accade fra due tempi o eventi distinti". Nel Dizionario enciclopedico italiano alla stessa voce si legge: "L'atto di intervenire [...] in qualche faccenda al fine di esercitare una azione diretta sullo svolgimento di essa".

L'intervento psicologico viene definito da Grasso, Cordella e Pannella¹ (2003) come "partecipazione attiva" volta a "esercitare una azione diretta" nello svolgimento di fatti o situazioni.

Per quanto detto, l'azione, che nel senso comune è spesso considerata sinonimo di intervento, è solo una delle attività previste, mentre la partecipazione (intesa come conoscenza), che spesso viene considerata utile, ma preliminare all'intervento, è invece un'attività imprescindibile di esso.

Ne segue che l'intervento è una successione di attività volte a definire se e come realizzare quale azione e, nel caso, ad attuarla. E' un processo che si risolve in un dato tempo e tende al raggiungimento di uno specifico obiettivo (prodotto).

Dopo aver dato questa definizione molto generale di intervento psicologico possiamo chiederci come si colloca la psicologia della salute nell'intervento? Da quale punto di vista parte?

È stato osservato che la salute rappresenta una sorta di mito nelle cosiddette società del benessere, in cui la vita si è sensibilmente allungata, comportando nuovi problemi sia a livello della gestione della società sia al livello delle condotte individuali: i significati della salute si sono arricchiti al punto da non rinviare soltanto a una dimensione fisica, ma da essere sistematicamente associata alla giovinezza e alla felicità.

Alla luce di queste considerazioni, si è reso sempre più urgente e necessario un cambiamento di prospettiva, un ripensamento alla base degli interventi e delle pratiche sanitarie e socio-sanitarie riferite alla salute. Si è parlato di una vera e propria svolta epocale, rintracciabile in una inversione di paradigma, andando a ridefinire la salute e il ruolo dei soggetti implicati in questo cambiamento.

Secondo il "paradigma bio-medico", che rappresenta l'approccio tradizionale dominante fino a circa vent'anni fa, la salute è definita riduttivamente in riferimento alla malattia e il sapere, invocato come il più pertinente, è quello biologico e clinico nel quadro di una impostazione organicista.

Dalla crisi di questo paradigma si inquadra un più generale orientamento di carattere costruttivista e socio-costruzionistico. Secondo questo nuovo modello la salute è una costruzione sociale: viene riconosciuto che la salute è socialmente costruita nel contesto delle relazioni umane e che i comportamenti salutari sono un aspetto dei comportamenti sociali. La salute non è considerata come un fatto inerente a una realtà data. Essa viene

¹ *L'intervento in psicologia clinica* Grasso M., Cordella B., Pennella A. (2003) Carocci, Roma (p. 51)

compresa, piuttosto, come creata dagli esseri umani nel corso della loro vita quotidiana, nell'ambito di attività domestiche, lavorative e del tempo libero, di interazioni più o meno formalizzate, in tutti i momenti in cui si realizza l'interscambio tra la persona e il suo ambiente di vita.

La definizione da parte dell'Organizzazione Mondiale della sanità della salute come "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solamente come l'assenza di malattia o infermità" pone un presupposto importante, nonostante i suoi limiti², per lavorare nell'ottica del nuovo paradigma.

L'idea di salute quindi si sposta dalla lotta alla malattia alla promozione della salute. Il concetto stesso di salute va ben oltre la sfera fisica, al punto da sfumare in quello di benessere, in cui la componente biologica, psicologica e sociale assurgono a dimensioni portanti di pari dignità. Per comprendere a pieno la novità di questo approccio è necessario considerare l'oggetto di interesse non più nell'ottica medica, che si incentra sulle problematiche del corpo e che al più a queste aggiunge quelle psicologiche e sociali, bensì in un'ottica integrata e olistica, che assegna alla persona e non al corpo del malato il ruolo di protagonista della salute e del ben-essere.

Il modello bio-medico assegna al soggetto il ruolo passivo di paziente e lo affida all'operatore sanitario. Il processo bio-psico-sociale propone, invece, un concetto globale di salute che non rinuncia alla specificità dei livelli implicati, ma al contempo sottolinea l'interdipendenza di questi nell'insieme persona. La persona non è un sistema chiuso e statico, ma un sistema aperto e in continua evoluzione grazie alla relazione reciproca e scambievole con l'ambiente circostante. Si tratta di un cambiamento che rinnova la visione del soggetto in un'ottica della complessità, in cui non si assegna alla scienza il compito esclusivo di fare ordine, ma si assume che le interrelazioni tra le parti e tra queste e il tutto rispondano a esigenze organizzate secondo logiche condivise e negoziate, che richiedono la partecipazione di tutte le componenti. Questa visione contrappone alla frammentazione del paziente e delle scienze che si fanno carico della sua malattia, l'unità della persona umana in uno scenario articolato e organizzato che non fa da sfondo, ma che ne è parte integrante.

Questo cambiamento assegna anche agli operatori della salute, ai medici e a tutti gli altri attori coinvolti un ruolo professionale che richiede il concorso di nuove competenze, che sconfinano dal campo strettamente medico per includere le dinamiche psicologiche e sociali.

Gli equilibri di potere tra il medico e il paziente, il medico e gli altri operatori sanitari, il medico e gli altri professionisti della salute, vengono del tutto sconvolti, assegnando indubbiamente alla figura dello psicologo funzione più ricca ed articolata. Le competenze psicologiche si dimostrano necessarie non soltanto in relazione alla diagnosi e al trattamento della malattia, ma anche nell'area della prevenzione, dell'educazione e della promozione. Invece di assumere come punto di partenza la malattia gli psicologi della salute hanno assunto la salute come punto di riferimento.

Tale approccio alla salute ha però incontrato, e spesso incontra tutt'oggi, notevoli resistenze, in particolare nella sua applicazione nella pratica clinica. Infatti, se il progresso conosciuto dalle scienze, e in particolare lo sviluppo della scienza medica, ha condotto la medicina alla possibilità di affrontare, gestire e spesso risolvere diverse patologie prettamente organiche, con notevoli risultati sulla salute individuale e collettiva, ha anche contribuito a orientare notevolmente l'attenzione al corpo

² Per approfondire vedi Bonino, Cattelino, Ciairano, 2003 *Adolescenti a rischio. Comportamenti, funzioni e fattori di protezione*, Giunti, Firenze.

provocando però la scotomizzazione di altre componenti fondamentali per il benessere. Il soggetto viene considerato malato, cioè come colui che porta all'attenzione del curante la malattia, e viene di conseguenza approcciato come oggetto passivo di cura; l'attenzione viene data principalmente alle componenti dis-funzionali, le indagini si concentrano su ciò che non va, su ciò che non funziona, sugli aspetti mancanti, patologici, sulle menomazioni e la cura viene progettata in funzione dei sintomi organici.

Il sapere medico si costruisce intorno alla patologia, è la patologia che detta le sue regole. Il corpo al centro del sapere medico è quello del tavolo di dissezione anatomica. L'intervento della psicologia della salute non solo deve aggiungere un'anima a questo corpo, ma deve porre un nuovo punto di vista.

Il punto di vista medico, infatti, è talmente coinvolto nella lotta contro la patologia che si occupa solo di sottrarre la patologia da un corpo malato. Il discorso medico non va oltre, è centrato solo su quella parte del continuum benessere-malestere (Ryan, Travis, 1981)³ che va dalla morte al punto neutrale, ignorando le tappe che portano ad un alto livello di benessere.

Quello che serve oggi è di ripensare dentro gli ospedali, dove la definizione di salute è ancora strettamente legata alla mancanza di malattia, ad un'idea più positiva di salute.

Per riuscire a staccare dalla salute quest'ombra di morte e di malattia è interessante analizzare la contrapposizione tra normalità e patologia su cui si istituisce il sapere medico. Per riorganizzare questo sapere c'è un nuovo punto di vista: contrapporre al patologico il salutare e non il normale.

Georges Canguilhem nel suo lavoro *Il normale e il patologico* (1966) propone un concetto fondamentale: il patologico non è assenza di norme, ma presenza di una norma che si caratterizza per la ristrettezza, per una riduzione del potere normativo proprio della vita.

In effetti, la nozione di normalità, come giudizio di valore, possiede un duplice significato. Da una parte, c'è un'accezione statistica della norma che fa pensare ad una sorta di sostituto della classica idea di "essenza", abbandonata dalla biologia post-darwiniana. C'è poi un'accezione normativa che richiama il senso del rapporto tra essere vivente e ambiente. In questa seconda accezione, viene valorizzata la capacità del vivente, di ciascun vivente, di ogni singolo organismo di instaurare la propria norma singolare e unica nell'ambiente in cui vive. In questo senso, la regola della normalità risiede nella relatività specifica di ciascun organismo vivente. Chiaramente tale regola non confonde normale e patologico, dal momento che per ogni singolo individuo la distinzione è senz'altro assoluta.

Se il normale è il vivente in grado di assumere più norme di vita, il patologico è costretto all'interno di una norma più rigida che però è comunque la sua: la sua norma possibile in quel momento, in quelle condizioni. Il patologico non è un'alterazione quantitativa del normale, ma è la posizione di una norma originale per quanto costrittiva. La patologia impone una sua "normalità", non è disordine o semplice alterazione quantitativa. Proprio la riduzione dell'ampiezza della norma di vita ne evidenzia il carattere qualitativo.

In questo senso, il patologico assume anche la forma di "valore negativo". La malattia, segnando la fragilità della vita, minacciando la morte, presentandosi come ostacolo alle attività vitali, sollecita il vivente a cercare i valori biologici che gli sono propri, i suoi

³ Ryan, R.S. e Travis, J.W: (1981), *The Wellnsee word book*, Ten Speed Press, Berkely (CA)

nuovi confini. Il patologico, il negativo assume, dunque, un valore, non è solo una condizione da evitare, un inciampo della vita, ma costituisce un'occasione per rilanciare la ricerca delle proprie possibilità.

Qualunque sia la condizione, il vivente è sempre autonomo, segue la sua norma di vita (quelle norme o quella norma che gli è possibile): il vivente è normativo. Quindi la normalità non descrive un tipo ideale, ma descrive l'ampiezza delle possibilità entro le quali si muove il vivente. La normalità consiste nella varietà e nella relatività delle condizioni di base.

A questo punto abbiamo compreso che il "patologico" non è il contrario di "normale", poiché non è l'assenza di norme, ma la presenza di altre norme: la malattia quindi è una norma inferiore di vita perché non tollera scarti e riduce il potere di adattabilità. Il "patologico" invece è il contrario di "sano" che è l'organismo capace di funzionare secondo diverse norme, un organismo che pertanto potremmo definire "più che normale". La salute da questo punto di vista appare come la possibilità di infrazione della norma; ogni relazione è governata da una norma e si ha la possibilità di cambiarla quando essa non è più ottimale (le norme sono obsolescenti).

Per questi motivi possiamo definire la salute come quel margine di tolleranza verso l'ambiente e le sue infedeltà indissociabile da quelle soggettività globali che il modello bio-psico-sociale propone parlando di salute.

L'ambiente viene definito infedele perché mi induce a cambiare, non corrisponde a ciò che ci ha chiesto. Essere sani significa attivare dei processi di riadattamento, quindi essere normativi, costruire nuove norme e nuovi valori (sul piano sociale).

Secondo questa prospettiva è possibile riproporre al centro del discorso medico non un corpo morto, ma il sano: si va verso l'attività creativa nello sviluppo della propria vitalità.

Ogni condizione vitale, quindi, dato che è normativa ha in sé una possibilità di salute.

Questo nuovo punto di vista propone una nuova direzione di ricerca: la salutogenesi che si occupa di studiare le fonti della salute fisica, psichica e spirituale. Il termine salutogenesi è formato dalla parola latina *salus, salutis* = salute, e dalla parola greca *genesis* = origine, inizio, derivazione. La salutogenesi si occupa quindi delle "cause" della salute. Essa fonda in tal modo un nuovo paradigma, un nuovo modello nella direzione della ricerca medica.

Il paradigma dominante in medicina negli ultimi trecento anni è stato quello della patogenesi. Questo termine si compone, analogamente a salutogenesi, di due parole greche: *pathein* = soffrire, e *genesis*. Il suo significato è dunque: l'origine della sofferenza, la causa della malattia. La patogenesi si occupa infatti di indagare le cause di malattia. Anche il concetto di prevenzione si è sviluppato secondo questa concezione: prevenire le malattie, nel senso della patogenesi, significa evitare o eliminare i fattori che sono causa di malattia. In una medicina che abbia quindi come paradigma dominante quello della patogenesi c'è dunque sempre in primo piano la questione di come sorge la malattia e di come essa possa essere evitata, eliminando i fattori causali.

Il concetto di salutogenesi fu sviluppato già negli anni '60 del XX secolo in ambito anglosassone; ma solo in Germania, negli anni '90, ha cominciato ad essere considerato negli ambienti accademici e nelle politiche sanitarie. Una delle cause di questo ritardo è senz'altro il fatto che la vecchia concezione fondata sulla patogenesi ha, per molto tempo, ricevuto una copertura finanziaria. Ma alla fine degli anni '90 l'esplosione dei costi del sistema sanitario e le conseguenti difficoltà finanziarie, hanno favorito a livello internazionale la sensibilità verso un nuovo concetto di salute, la salutogenesi appunto.

Secondo questo nuovo modo di vedere la domanda fondamentale non è più: «Quali sono le cause della malattia, e come si possono prevenire?» Bensì: «Quali sono le fonti della salute, come si crea, e come può essere rinforzata?»

Qual è la differenza essenziale fra questi due concetti, quello di patogenesi e quello di salutogenesi?

Prendiamo il caso di un'infezione: la ratio patogenetica è basata sul modello del contagio. Mi chiedo: «Cosa, e come, mi ha contagiato? Di che virus, o batterio, si tratta? Che antibiotico posso usare?»

Partendo dal punto di vista salutogenetico invece mi chiederò: «Perché proprio io ho contratto ora questa infezione, mentre le persone che mi stanno intorno sono rimaste immuni?» La domanda sul perché una persona venga contagiata, mentre un'altra no, è un campo di ricerca della salutogenesi.

Un altro esempio: dopo il disastro nucleare di Chernobyl un'alta percentuale di popolazione ha contratto leucemie e tumori. Ma perché non si sono ammalati tutti, visto che erano stati esposti tutti nello stesso modo? Cosa ha protetto chi non s'è ammalato?

Quali fonti di salute hanno agito?

Il padre del paradigma salutogenetico è Aaron Antonovsky (1923-1994). Egli aveva ricevuto, dal governo israeliano, l'incarico di valutare lo stato di salute delle persone anziane in Israele; per far questo stabilì dei criteri di misurazione della salute dal punto di vista fisico e psichico. Con sua grande sorpresa constatò che tra le persone più sane che aveva trovato, stavano anche coloro che erano sopravvissute all'orrore dell'olocausto.

Abraham Maslow (morto nel 1970), che insieme a Carl Rogers ed Erich Fromm è stato uno dei fondatori della psicologia e della psicoterapia umanistica, nelle sue ricerche sulla salute psichica incontrò a sua volta grosse sorprese. Per stabilire i criteri per la salute fisica, egli visitò un certo numero di persone in ottima salute. Le persone che egli constatò essere le più sane, avevano avuto tutte esperienze interiori critiche, esperienze di natura spirituale come per esempio un'esperienza extracorporea, un incontro con Dio, o altre esperienze mistiche. Egli constatò anche che in ogni persona psichicamente malata, c'è un nocciolo di salute. Se questo viene rafforzato a sufficienza, l'individuo può confrontarsi meglio con i propri problemi e agire in modo più salutare anche sulle persone che lo circondano.

Questo nuovo sguardo della psicologia della salute ci permette di definire l'intervento psicologico come un'impronta sociale narrabile che si realizza quando dei personaggi occupano posizioni narrabili.

La sfida che qui ci proponiamo è di vedere come portare dentro l'ospedale, il regno del sapere medico, questo nuovo sguardo rivoluzionario.

Medicina e psicologia. Perché incontrarsi?

(Lorenza Vella)

Come dice Giovanni Guerra⁴, (in un articolo nel quale parla del libro “*Una base più sicura. Esperienze di collaborazione diretta tra medici e psicologi*” di Monica Tommasoni e Luigi Solano), “che medicina e psicologia si debbano incontrare appare, per certi aspetti, inevitabile”.

Il medico non può incontrare chi si rivolge a lui senza incontrare un universo di aspettative, di paure e preoccupazioni, di pensieri e di emozioni – l’universo della soggettività al quale possiamo attribuire l’ampio qualificativo di “psicologico”- di cui spesso lo stesso paziente non è nemmeno consapevole.

Se è inevitabile, l’incontro però non è sempre conviviale. Il medico non sempre può accogliere l’universo della soggettività. Le ragioni di tale difficoltà sono molteplici ed è importante soffermarsi su almeno tre di esse: una ragione storico-epistemica, una difensiva e una tecnica.

- La **ragione storico-epistemica** si rintraccia nelle caratteristiche dell’evoluzione del sapere medico. C’è una oscillazione che ha sempre attraversato il sapere medico (almeno quello occidentale) ed è quella tra una componente antropologica ed una tecnologica. Lo straordinario sviluppo della seconda ha comportato un inevitabile declino della prima. Il soggetto e la soggettività sono scomparse quasi del tutto dalla scena medica. Prima di qualunque critica va compreso il senso di questa scomparsa che non è casuale né frutto di una qualche volontà cinica ma è intimamente legato alla evoluzione teorica e soprattutto tecnica della medicina. Basterà citare, in questo senso, lo sviluppo di ciò che Canguilhem ha chiamato l’artificialismo in medicina. L’espulsione della soggettività del paziente incomincia agli inizi dell’800 con l’affermarsi della semeiotica fisica (percuSSIONE, palpazione, auscultazione) e lo sviluppo dei primi strumenti di indagine. Fino ad allora la parola del malato era non solo suggerimento ma anche guida al lavoro diagnostico e misura del successo terapeutico. Oggi il ricorso alla parola del malato ha solo una eventuale funzione di primo indirizzo: da essa il medico non si aspetta nulla di particolarmente significativo ai fini diagnostici e tanto meno a fini terapeutici. Da questo punto di vista, la presenza di una componente soggettiva appare senz’altro irrilevante se non fonte di confusione.

- La **ragione difensiva** deriva dalla difficoltà di incontrare le emozioni che accompagnano inevitabilmente l’esperienza di malattia e che possono mettere in difficoltà tutti gli operatori sanitari. L’incontro con la malattia, la morte, l’angoscia dei pazienti e dei loro parenti non può non suscitare forti emozioni nel personale curante. Emozioni che potrebbero interferire con i processi cognitivi e decisionali e che devono essere contenute. Le stesse strutture sanitarie sembrano mettere a disposizione delle modalità difensive che vengono interiorizzate dagli operatori attraverso i processi di formazione e di socializzazione al lavoro. Anche qui dobbiamo sottolineare il ruolo indispensabile svolto dalle difese. Certo si può discutere sul tipo di difese utilizzate e notare come le più comuni tendano ad essere anche piuttosto primitive, mancando in definitiva il loro scopo. Infatti contengono sì l’ansietà ma ad un livello così poco

⁴ Tomassoni M., Solano L., 2003. *Una base più sicura. Esperienze di collaborazione diretta tra medici e psicologi*. Milano: Angeli.

elaborato che spesso finisce per interferire con i processi di pensiero: il che è proprio il contrario della funzione che si può riconoscere comunque necessaria.

La **ragione tecnica** è forse più implicita, meno discussa, forse nemmeno consapevole ma è una buona ragione per comprendere la difficoltà del medico nell'accogliere le dimensioni psicologiche. Tale ragione consiste nel fatto che l'osservazione medica (come peraltro ogni tipo di osservazione) è altamente selettiva: ricerca e prende in considerazione solo gli elementi pertinenti per i due scopi fondamentali che sono la diagnosi e la terapia. È una questione di setting, questione che gli psicologi conoscono bene. La definizione del setting permette una specifica e precisa lettura dei fenomeni che compaiono nel campo di osservazione ed esclude, nello stesso tempo, la presa in carico di un'ampia gamma di fenomeni ritenuti non comprensibili e/o non trattabili all'interno di quel setting. Non ci può essere attività conoscitiva rigorosa che non definisca le proprie condizioni di osservazione. In medicina, il perseguimento degli scopi diagnostici e terapeutici è altamente proceduralizzato e lo sarà sempre di più, come è attestato dallo sviluppo della Medicina Basata sulla Evidenza (Evidence Based Medicine). Come, dunque, poter accogliere elementi che non sembrano avere molto a che fare con i precisi obiettivi diagnostici e terapeutici? Elementi magari anche visibili ma non per questo facilmente utilizzabili, almeno rimanendo dentro il setting medico.

Limiti che derivano dall'ignorare il gioco delle soggettività nella relazione clinica⁵

Vi sono, dunque, molteplici ragioni che permettono di comprendere l'eclissi o quanto meno l'appannamento della componente soggettiva del malato (ma anche del medico) dal campo del rapporto clinico. Alcune sembrano irresistibilmente legate allo sviluppo del sapere e della tecnologia.

Altre -come le ragioni legate ai meccanismi di difesa- potrebbero essere oggetto di un lavoro per acquisire una forma meno primitiva.

In ogni caso, non si è di fronte ad una dimenticanza casuale, ad una distrazione rimediabile con un po' più di attenzione e di tolleranza. Ed essendo ragioni "positive" vanno trattate riconoscendone il senso e il valore, per quanto parziale esso sia. Riconosciute certe ragioni, si devono però riconoscere anche i limiti che derivano dall'ignorare il gioco delle soggettività nella relazione clinica.

- Uno dei limiti più evidente compare in quella "zona d'ombra" data dalle cosiddette **malattie funzionali e psicosomatiche**. Alle spalle di questa difficoltà c'è la più ampia tematica del rapporto mente/soma. Tematica quanto mai affascinante e difficile intorno alla quale si esercitano filosofi e scienziati e che interessa inevitabilmente anche la clinica. È da qui, infatti, che prende origine il complesso universo dei disturbi funzionali e della cosiddetta psicosomatica. L'esplorazione di questa "zona d'ombra" spesso si colloca nel solco della ricerca eziologia classica: individuazione delle cause per poter definire l'intervento terapeutico mirato correttamente. Saremmo qui in presenza di un terreno di incontro tra psicologia e medicina piuttosto sintonico: pur in modo difficile e controverso, medici e psicologi penserebbero alla patologia in linguaggi sintatticamente analoghi.

⁵ Tomassoni M., Solano L., 2003. *Una base più sicura. Esperienze di collaborazione diretta tra medici e psicologi*. Milano: Angeli.

Naturalmente la speranza di trovare cause dirette e lineari è destinata a indebolirsi di molto se non proprio a infrangersi di fronte alla constatazione che i sistemi psicobiologici sono sistemi complessi. Con il termine “complessità” non si allude solo alla difficoltà di rintracciare i sottili collegamenti tra sistemi somatici diversi (endocrino, immunologico, nervoso, psicologico ecc.) ma a quella caratteristica dei sistemi complessi data dalla imprevedibilità della evoluzione. La ricerca di causalità dirette e lineari può portare a esiti discutibili se non proprio fuorvianti – ne è un esempio la troppo semplicistica posizione che Alexander ad un certo punto assume a proposito delle classiche malattie psicosomatiche. Tuttavia l’alessitima, il pensiero operatorio e soprattutto il modello della regolazione biologica, che è un modello di riferimento per Solano e Tomassoni, costituiscono dei modelli sufficientemente ampi, insaturi e rispettosi della complessità per non appiattirsi in una caricatura del modello eziopatogenetico proprio della medicina.

Altri due limiti forse meno evidenti ma rilevanti risultano dal trascurare la soggettività nella relazione medico/paziente.

- Un limite è legato alla **negazione delle potenzialità dell’universo emozionale**.

Le emozioni sono abitualmente percepite come componenti piuttosto perturbanti, irrazionali, da tenere sotto controllo. Nella prospettiva psicosomatica, la difficoltà di “gestire” le emozioni si configura come una causa di disturbi. In un certo senso, questa visione conferma lo stereotipo dell’universo emozionale come universo della problematicità. Si può rovesciare la prospettiva? Le emozioni possono costituire una risorsa anche nel campo delle “comuni” malattie? È una domanda aperta in attesa di risposte.

- Un altro limite, infine, appare in ciò che potremmo chiamare la **perdita di un’occasione per il paziente**. L’occasione di rendere il tempo della malattia il tempo di un’esperienza di vita: la malattia non è solo deficit, assenza, mancanza; non è soltanto una evenienza praticamente inevitabile della vita, da superare rapidamente e senza sequele. In modo più appropriato, la malattia può essere letta come un momento di quel incessante processo di adattamento che è la vita stessa: in questo senso, è una occasione per esplorare e conoscere le proprie modalità adattative. In questa prospettiva, il medico può assumere quel ruolo di “pedagogo” che gli attribuiva Kurt Goldstein, un ruolo che non rinuncia ad alcuna delle risorse della medicina. Fare il “pedagogo” non è un ruolo “altro” per il medico anzi si colloca in modo preciso e coerente in quel contesto darwiniano che costituisce la cornice di riferimento della biologia e della medicina moderne. Se la vita è continuo adattamento, il compito del curante è di aiutare una persona ad essere “aderente” alla sua evoluzione, precisando i vincoli ed esplorando le potenzialità.

È dunque in questo complesso contesto della relazione medico/malato che prende posto il dialogo tra medicina e psicologia di cui la proposta di Luigi Solano e Monica Tomassoni (con i preziosi contributi di Daniela de Bernardinis e di Umberta Telfner) costituisce una versione originale, creativa e piena di speranza. Cercando una formula, si potrebbe dire che è la proposta di *“costruire la malattia” attraverso l’interazione tra malato, medico e psicologo*. La malattia si presenta non come dato da svelare ma come il risultato di una costruzione in cui intervengono la soggettività del paziente, la competenza “oggettivante” del medico, l’ascolto dello psicologo.

Come si arriva a questa proposta che configura una nuova e inaspettata relazione tra medico, psicologo e -attore quasi a sorpresa- malato?

Certamente artefice del tentativo è la psicologia. Più precisamente, nella pionieristica esperienza riportata in questo libro, si tratta della **psicologia della salute**, cioè di quella psicologia che da alcuni anni va pensando spazi nuovi per l'intervento psicologico. Ma "costruire la malattia" non è un progetto comune né facilmente assimilabile. Mette in discussione le categorie abituali non solo di definizione della malattia ma anche delle funzioni del medico e dello psicologo e dei loro rapporti. Impegna, inoltre, in un lavoro di confronto e di elaborazione tra i professionisti e con il malato, i cui esiti non sono scontati. È, in particolare, un lavoro di confronto continuo tra i professionisti nello sforzo di comprendere e di comprendersi. In questo senso, anche il sostegno della supervisione -presentato come strumento indispensabile in una situazione così pionieristica- diventa l'indicazione di un metodo di lavoro da perseguire sempre. La costruzione della malattia non potrà mai diventare una procedura alla quale affidarsi senza la fatica (e il piacere) di pensare ogni nuova situazione. Si deve riconoscere che si tratta di una proposta coraggiosa in quanto, come si diceva, va contro ogni tradizione di partizione di campi professionali, di separazione dei ruoli, di diritto alla parola. E parlando di coraggio va sottolineato sia quello degli autori sia quello dei medici che hanno accettato di lanciarsi in un'impresa che, in questa forma, non ha precedenti. È anche una proposta difficile da diversi punti di vista.

Prima di tutto perché va contro tutte le rappresentazioni ricevute e accettate sia della relazione medico/malato sia del possibile ruolo complementare della psicologia.

Ma difficile, in particolare, da un punto di vista tecnico: i modelli di intervento consueti, conosciuti e validati non hanno qui la possibilità di un'applicazione immediata, devono essere rivisitati, reinterpretati, riscoperti. Si pensi, ad esempio, al modello della ricerca-intervento che avanza l'ipotesi di un intervento in contesti che, pur non ponendo alcuna domanda diretta allo psicologo, lasciano intravedere, ad un osservatore attento, bisogni e difficoltà, una implicita richiesta di aiuto. Chi si assume la responsabilità di dare voce a questi bisogni? E in quale modo? Sono domande che sollecitano alla ricerca, alla creatività e però anche al rigore.

È, infine, quella di "Una base più sicura", una proposta piena di speranza per la pratica medica e per la psicologia. Per una medicina più ricca e rispettosa della complessità del suo oggetto di lavoro; per una psicologia non presuntuosa né rivendicativa, disposta a mettersi al servizio delle professioni e dei contesti lavorativi che implicano comunque una dimensione psicologica pur senza essere tout court psicologici. Anche il lanciarsi in "sensate esperienze", in modo meditato e riflettuto, come è il caso di queste esperienze è un'attitudine non solo coraggiosa ma appunto carica di speranza. Chiusi nelle impasse epistemologiche del rapporto psiche/soma o nella presunta ortodossia delle teorie e delle tecniche si rischia, infatti, l'inaridimento, si rischia di non riuscire a seguire i movimenti e le esigenze della vita. La ricerca nelle scienze del vivente, invece, deve muovere dai bisogni stessi della vita e del vivente. D'altra parte, la proposta non potrebbe non essere così piena di speranza: il lavoro medico e il lavoro psicologico sono ben consapevoli della precarietà della vita, delle sue realizzazioni e delle sue riuscite, sanno della scacco finale ma, come diceva Georges Canguilhem, sanno dire sì alla speranza anche di un giorno. Una base sicura, dunque, per un lavoro carico di speranza.

L'INTERVENTO PSICOLOGICO IN OSPEDALE

Intervento psicologico nel contesto ospedaliero. Come e perché?

L'intervento psicologico in Ospedale Generale⁶ è un tema di grande attualità che coinvolge i pazienti, i familiari e gli operatori di molte Ospedali, siano essi Aziende Autonome (A.S.O.) oppure compresi nelle A.S.L. territoriali.

Sono in atto profondi cambiamenti che interessano l'organizzazione, l'approccio ai pazienti ed il rapporto tra ospedale e cittadini malati.

Concetti come: consenso informato, qualità di vita, umanizzazione dell'assistenza, ecc., impongono il superamento della visione meccanicistica che considera il paziente come un insieme di organi malati da riparare, per riportare in primo piano il concetto di persona malata intesa nella sua globalità.

Il processo di aziendalizzazione presta particolare attenzione al rapporto costi/benefici, alla qualità, all'appropriatezza degli interventi erogati e alla soddisfazione dei malati per il trattamento ricevuto (custom satisfaction); al contempo, chiede a tutti i cittadini un'attiva e consapevole partecipazione alla gestione dei loro problemi di salute e di malattia.

Il Piano Sanitario Nazionale ha enfatizzato questi obiettivi ed ha indicato le linee guida da seguire per passare dal concetto di sanità a quello di salute e per recuperare, nel processo di cura, la centralità della persona malata.

Questo cambio di prospettiva è radicale ed impegna il Sistema Sanitario Nazionale a garantire da un lato, il mantenimento più a lungo possibile dello stato di salute, promuovendo stili di vita e condizioni ambientali più sane; dall'altro, una presa in carico individuale delle persone malate finalizzata alla cura della persona, piuttosto che alla cura della sola malattia come ancora accade in numerose circostanze.

La scelta di recuperare, come valore, il concetto di persona malata implica che nell'approccio al paziente, l'attenzione deve rivolgersi, allo stesso modo, alle necessità fisico-organiche ed ai bisogni emotivi e psicologici; tale attenzione deve essere ancora più forte nei confronti dei pazienti gravi, più deboli, e quindi più soggetti a sviluppare sofferenze emotive, psicologiche e relazionali.

Tra le persone che afferiscono all'Ospedale Generale esiste una fascia di utenza compresa tra il 20 al 45% (per alcuni più larga) che, per la natura dei suoi disturbi e per le problematiche che manifesta, necessita di un'assistenza psicologica specifica, da non confondere con l'assistenza psichiatrica, con quella del servizio sociale e quella religiosa.

In passato, specie con i malati affetti da patologie gravi, croniche e a prognosi infausta, tali problematiche sono state sottovalutate o considerate secondarie rispetto alla necessità di tenere in vita il paziente; l'attenzione ai bisogni psicologici era lasciata alla sensibilità individuale dei singoli operatori i quali, in tal senso, hanno svolto un importante ruolo di supplenza.

Oggi, grazie alle conoscenze e ai risultati ottenuti attraverso le numerose esperienze di collaborazione tra medici e psicologi, il panorama è completamente cambiato.

⁶ Trabucco G., 2001. *L'intervento psicologico in Ospedale*, in "Sanità-II Sole 24 ore", 6-12 novembre, pp. I-VIII (a cura di R. Ferretti- M.V. Gentili) *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale. Confronto di esperienze*, Quaderni di Psico-In.

L'intervento psicologico è sempre più richiesto e diffuso ed è parte integrante di una gran varietà di protocolli diagnostici, terapeutici e riabilitativi attuati negli ospedali più avanzati ed accreditati del mondo.

Una grande espansione hanno avuto i programmi finalizzati alla gestione del disagio emotivo, psicologico e relazionale conseguente alle gravi malattie organiche; quelli svolti per il miglioramento dell'assistenza e della qualità di vita dei pazienti; quelli rivolti alla gestione del disagio dei familiari; inoltre, i programmi di aiuto e di formazione psicologica degli operatori che trattano i pazienti cronici, quelli a prognosi infausta.

Anche in Italia, la Psicologia Ospedaliera ha subito un notevole sviluppo e la domanda di assistenza psicologica è cresciuta parallelamente alla complessità della medicina, della diagnostica, delle terapie mediche e/o chirurgiche e delle sempre più articolate tecniche di riabilitazione.

Tre fattori principali⁷ hanno sostenuto tale crescita:

- la **forte domanda di assistenza psicologica** proveniente dai pazienti ricoverati o in cura ambulatoriale e dai loro familiari che, quasi sempre su consiglio del medico di reparto, vengono inviati per una consultazione; principali committenti del Servizio di Psicologia sono, infatti, i medici specialisti che lavorano nei vari reparti dell'ospedale a cui si aggiungono i medici di medicina generale, talvolta gli infermieri, gli assistenti sociali, i tecnici della riabilitazione, ecc. Infine, i pazienti che autonomamente chiedono la prestazione.
- la **progressiva crescita del numero di operatori** (medici ed infermieri) **che**, per rispondere alle esigenze dei malati vogliono superare il buon senso, lo spontaneismo, l'umanità e **chiedono di dotarsi di strumenti e conoscenze psicologiche adeguate** per gestire, autonomamente, il rapporto operatore-paziente, specie con i malati più gravi e con maggiori sofferenze;
- la **consapevolezza dell'efficacia degli interventi psicologici per il successo dei programmi** di miglioramento della qualità, dell'umanizzazione dell'assistenza sanitaria e del risparmio di risorse, sia umane che economiche.

La Psicologia Ospedaliera, negli ultimi venti anni, ha acquisito anche in Italia, una precisa identità culturale, scientifica e metodologica e, nel corso di questi anni, ha definito più precisamente le problematiche di cui si occupa, gli utenti che ne usufruiscono, le metodiche che utilizza e l'organizzazione dei Servizi di Psicologia all'interno degli Ospedali Generali.

Di cosa si occupa la Psicologia in Ospedale Generale?

Le principali problematiche di cui si occupa la Psicologia Ospedaliera riguardano⁸:

- il **disagio psicologico** che, in misura diversa, accompagna ogni esperienza di malattia; la comparsa di una malattia, improvvisamente o progressivamente, rappresenta

⁷ Trabucco G., 2001. *L'intervento psicologico in Ospedale*, in "Sanità-II Sole 24 ore", 6-12 novembre, pp. I-VIII (a cura di R. Ferretti- M.V. Gentili) *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale. Confronto di esperienze*, Quaderni di Psico-In.

⁸ Trabucco G., 2001. *L'intervento psicologico in Ospedale*, in "Sanità-II Sole 24 ore", 6-12 novembre, pp. I-VIII (a cura di R. Ferretti- M.V. Gentili) *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale. Confronto di esperienze*, Quaderni di Psico-In.

la rottura di un equilibrio, una minaccia che, a seconda del tipo e della gravità, produce modificazioni nella vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Alcune patologie modificano radicalmente la propria vita e quella dei familiari, talvolta causano importanti capovolgimenti economici; altre volte sono vissute come vere e proprie condanne definitive. In altri termini, quando una persona si ammala, si ammala nella sua totalità;

- la **sofferenza emotiva** di un'ampia fascia di malati affetti da patologie spesso gravi, croniche e/o a prognosi infausta (AIDS, cancro, dialisi, sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica, ustioni gravi, politraumi, diabete, ecc.) i quali, in aggiunta ai problemi fisici, devono confrontarsi con reazioni emotive molto intense e con sequele psicologiche complesse che rendono ancora più difficile la loro esperienza di malattia;
- gli **effetti** che tale sofferenza emotiva ha sul paziente, i suoi familiari e sugli operatori;
- l'**assistenza psicologica**, ai pazienti e ai loro familiari, erogata nell'ambito dei protocolli diagnostici e terapeutici specialistici, inerenti vari contesti assistenziali come i trapianti d'organo, la riabilitazione motoria, cardiologica, respiratoria, neuropsicologica; la chirurgia speciale nelle gravi obesità; la patologia neonatale, e rianimazione pediatrica, la maternità assistita, ecc.

La *Psicologia Ospedaliera*, quindi, *si occupa dei disturbi psicologici, neuropsicologici, affettivi dei malati degenti o in cura ambulatoriale e delle difficoltà emotive e relazionali delle persone normali che a causa di una patologia quasi sempre organica, acuta o cronica, medica e/o chirurgica afferiscono all'Ospedale Generale.*

Le reazioni psicologiche, emotive e relazionali conseguenti alle patologie in atto, raramente sono di natura psichiatrica; esempi sono quelle di un paziente alla comunicazione di una diagnosi di malattia cronica o infausta o quelle di una donna a cui venga diagnosticato un cancro del seno; queste reazioni, benché intense, vanno interpretate nell'ottica della dialettica emotiva e psicologica interiore propria delle persone normali anche quando sono dure, faticose e complesse e necessitano di un intervento psicologico specifico e/o psicofarmacologico.

Altre problematiche di cui si occupa la Psicologia ospedaliera sono:

- il supporto e la formazione psicologica degli operatori, specie quelli delle aree critiche;
- il miglioramento della qualità di vita dei malati;
- l'umanizzazione dell'assistenza;
- la prevenzione e promozione della salute;

In sintesi, le aree direttamente interessate dalla Psicologia Ospedaliera sono tre, cioè quella della sofferenza psichica del *paziente* e dei suoi *familiari*; quella della formazione degli *operatori*; quella dell'*organizzazione* del lavoro.

Chi sono gli utenti del Servizio di Psicologia Ospedaliera?

Gli utenti del Servizio di Psicologia sono i pazienti, i familiari, gli operatori e l'istituzione ospedaliera⁹.

⁹ Trabucco G., 2001. *L'intervento psicologico in Ospedale*, in "Sanità-II Sole 24 ore", 6-12 novembre, pp. I-VIII (a cura di R. Ferretti- M.V. Gentili) *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale. Confronto di esperienze*, Quaderni di Psico-In.

• **Pazienti**

Lo scopo dell'intervento psicologico è di *alleviare la sofferenza psichica e di prevenire e gestire il disagio emotivo e psicologico conseguente allo sviluppo della malattia organica* poiché spesso, come accade con i pazienti di area critica, questi diviene causa di nuovi problemi. L'area critica, è un ambito clinico-assistenziale dove afferiscono pazienti "critici", cioè affetti da gravi patologie mediche e/o chirurgiche, acute o croniche; ad esempio: quelli con malattie organiche, croniche, a prognosi infausta (Dialisi, Cancro, AIDS, Sclerosi M, Alzheimer, altre patologie croniche ed invalidanti); quelli sottoposti a importanti interventi chirurgici (mutilazioni, chirurgia speciale, politraumi ecc.); quelli ricoverati presso i reparti di terapia intensiva e/o semintensiva (Neurochirurgia, Patologia Neonatale e Terapia Intensiva Pediatrica, Centro Ustioni, ecc.); quelli impegnati nei programmi di trapianti d'organi e successiva riabilitazione (cuore, polmone, fegato, cornee, ecc.).

I malati di questa area per la natura dei loro disturbi e sotto la spinta di reazioni emotive molto intense tendono ad instaurare con gli operatori relazioni terapeutiche peculiari all'interno delle quali riversano tutta la loro sofferenza emotiva e psicologica.

Tale sofferenza, se rimane irrisolta, nel corso del tempo si stabilizza ed alimenta un disagio psicologico aggiuntivo che produrrà effetti visibili a diversi livelli:

- nel *paziente*, ad esempio, attraverso l'accentuazione dei sintomi attuali, la comparsa di nuovi sintomi funzionali, di disturbi del comportamento, della compliance e/o dell'adattamento;
- nel *rapporto operatore-paziente* attraverso forme variegata di conflittualità, oppure pensieri, vissuti ed emozioni difficili da gestire, ansietà, aggressività, ecc.
- nei *rapporti tra gli operatori* mediante l'acuirsi di tensioni e contrasti tra le varie figure professionali; difficoltà nel lavoro in équipe, calo dell'efficienza, ecc.

Tutti questi effetti, nel loro insieme, rappresentano un costo economico ulteriore perché, ciascuna delle disfunzioni sopra elencate si traduce, concretamente, in spese ulteriori per nuovi esami diagnostici, nuove terapie e nuovi costi che si renderanno necessari.

Anche la mancata o inadeguata preparazione dei pazienti ad un trapianto d'organo o ad un intervento chirurgico demolitivo può predisporre a reazioni psicologiche complesse che possono condizionare i tempi di ripresa postoperatori ed in casi eccezionali, specie quando si sviluppano angosce cui si associano dubbi, non accettazione o rifiuto psicologico dell'organo trapiantato, persino l'esito finale dell'intervento.

• **Familiari**

Nella situazione sanitaria attuale *i familiari vengono sempre più spesso coinvolti nei programmi di assistenza*, sia perché dopo l'introduzione dei D.R.G. (Diagnosis-related group) si è diffusa la tendenza a ridurre al necessario i giorni di ricovero, sia perché essi sono indispensabili quando si tratta di gestire lunghi percorsi di riabilitazione o pazienti affetti da malattie croniche e/o a prognosi infausta, oppure pazienti non autonomi, assolutamente dipendenti.

La funzione del familiare che assiste quotidianamente il malato totalmente dipendente (*caregiver*) è una risorsa importante anche sul piano terapeutico ed il medico può utilizzarla non solo a garanzia della continuità dell'assistenza e del supporto al paziente, ma anche come una valida alternativa all'istituzionalizzazione, cioè al ricovero.

Spesso, infatti, il ricovero dei pazienti cronici, è motivato più dalle necessità dei familiari di avere anche un pò di respiro, che da particolari complicanze cliniche sopraggiunte.

Nella letteratura scientifica è stato ampiamente dimostrato, nei malati cronici e negli anziani, che il *family support* è direttamente collegato con il miglioramento della qualità della vita ed è stata registrata pure una maggior efficacia dei programmi di riabilitazione nei malati con lesioni motorie, in presenza di un adeguato supporto familiare.

Il ruolo del familiare è particolarmente importante nella gestione dei pazienti affetti da patologie degenerative del sistema nervoso centrale come l'Alzheimer; periferico come la sclerosi laterale amiotrofica, la sclerosi multilpa; malattie muscolari come la miostrofia; la dialisi; gli interventi chirurgici mutilanti; le patologie midollari, ecc

Il *family support* tuttavia, non sempre si produce autonomamente; esso rappresenta un'importantissima risorsa che deve essere sviluppata e sostenuta, specialmente sul piano psicologico per evitare i rischi di *burn-out*, in particolare del caregiver.

• Operatori sanitari

Il lavoro principale con gli operatori è *l'attività di formazione e sostegno psicologico* per:

- migliorare la qualità della relazione col paziente;
- fornire conoscenze e strumenti psicologici minimi che consentano di gestire autonomamente i problemi che nascono nel rapporto col paziente.

Nelle normali attività assistenziali svolte nei reparti come l'Oncologia, Dialisi, Centro Ustioni, Malattie Infettive, Hospice, Rianimazioni, Terapie Intensive e Semintensive, cioè in area critica, la relazione operatore-paziente è spesso stretta, frequente, coinvolgente e duratura; inoltre, al suo interno i pazienti e i loro familiari riversano i vissuti di impotenza, abbandono, solitudine, dolore, angoscia, morte, ecc. ed esprimono dubbi e richieste cui è difficile, talvolta impossibile, dare delle risposte. Questo particolare clima emotivo, nel corso del tempo, coinvolge gli operatori oltre che sul piano professionale anche su quello personale ed umano.

Lo stress psicologico che ne deriva produce un calo dell'efficienza lavorativa, fenomeni di assenteismo e, nei casi più gravi, una vera e propria sindrome di *burn-ou*.

Il rischio di *burn-out* si manifesta quando l'operatore sanitario, appesantito dallo stress ambientale e da quello emotivo-relazionale va in crisi e mette in atto comportamenti ed atteggiamenti disfunzionali, sia nei confronti dei pazienti che dei colleghi.

Se il disagio permane l'operatore stesso può sviluppare dei sintomi, ammalarsi e questo può portarlo all'esonero da quella mansione.

Programmi adeguati e finalizzati di formazione psicologica consentono ai medici e agli infermieri di elevare l'efficacia dei loro interventi, migliorare la qualità della relazione con il malato, i rapporti con i colleghi, l'efficienza lavorativa, ridurre i rischi di *burn-out* e naturalmente i costi complessivi dell'assistenza.

• Istituzione Ospedaliera

Un particolare utente del Servizio di Psicologia è l'Istituzione ospedaliera quando *questa richiede il contributo degli psicologi* per realizzare programmi relativi alla qualità e all'umanizzazione dell'assistenza, alla soddisfazione dei pazienti (custom satisfaction), all'accreditamento, alla certificazione di qualità, oppure quando richiede interventi psicologici di supporto ai processi di cambiamento organizzativi all'interno

della complessa organizzazione ospedaliera (dipartimenti, lavoro in équipe, front-line, back-line, ecc.).

Il raggiungimento di tali obiettivi richiede lo sviluppo di programmi di intervento psicologico finalizzati a:

- migliorare l'efficienza e l'efficacia delle prestazioni;
- sviluppare il sistema informativo aziendale;
- accreditamento e certificazione di qualità;
- raccogliere dati per indagini epidemiologiche sui bisogni salute psicologica;
- favorire il processo di aziendalizzazione;
- gestire le dinamiche psicologiche indotte nel personale da tale processo;

Oltre all'attività rivolta ai pazienti degenti, la Psicologa Ospedaliera può contribuire allo sviluppo di un altro ambito di grande interesse per molte A.S.L., cioè quello della prevenzione e promozione della salute su temi specifici come il fumo, l'alcool, il consumo di farmaci, ecc.

Metodiche e tecniche utilizzate dagli Psicologi Ospedalieri

Gli strumenti ed i metodi che gli psicologi ospedalieri utilizzano per realizzare gli obiettivi sopra descritti sono propri della psicologia e sono differenti da quelli utilizzati da altri professionisti appartenenti a discipline affini, ma diverse per teoria, prassi, obiettivi e metodologie¹⁰.

Gli *psicologi ospedalieri* sono prima di tutto *Psicologi Clinici* in quanto svolgono attività di: psicodiagnosi, counseling psicologico, formazione psicologica, supervisione di casi clinici, case management, riabilitazione psicologica, psicoterapie brevi, individuali, gruppo, training autogeno, neuropsicologia clinica, ricerca, didattica, ecc.

Essi però, per realizzare interventi individuali, di gruppo o istituzionali finalizzati all'assessment del personale, alla gestione delle risorse umane, alla comunicazione aziendale, alla formazione psicologica degli operatori d'assistenza, a quelli del front-line, del back-line, ecc devono possedere anche nozioni di *Psicologia dell'Organizzazione*; inoltre, per organizzare programmi di interventi su gruppi e sulla comunità finalizzati all'empowerment della salute e lo sviluppo di relazioni solidali in ambiti sociosanitari ad alta integrazione sanitaria, di *Psicologia di Comunità*; infine, per sviluppare programmi di promozione della salute, prevenzione del disagio, nuove politiche della salute, nuovi stili di vita, di *Psicologia della Salute*.

Nel panorama culturale e scientifico della Psicologia Ospedaliera italiana, alcuni modelli di intervento sono risultati particolarmente efficaci; tra quelli finalizzati all'assistenza psicologia ai pazienti, ai familiari e agli operatori che afferiscono all'area critica, quello denominato *Modello Integrato* sembra essere tra i più innovativi.

Questo approccio agisce tramite gli operatori ed attraverso la relazione operatore-paziente si sviluppa, contemporaneamente, su più livelli (assistenza, formazione, organizzazione).

La duttilità di tale modello, applicato in diversi ambiti assistenziali, ha suscitato

¹⁰ Trabucco G., 2001. *L'intervento psicologico in Ospedale*, in "Sanità-Il Sole 24 ore", 6-12 novembre, pp. I-VIII (a cura di R. Ferretti- M.V. Gentili) *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale. Confronto di esperienze*, Quaderni di Psico-In.

l'interesse di medici, psicologi ed infermieri di altre realtà sanitarie ed è stato presentato, sia in ambito nazionale che internazionale.

Il Servizio di Psicologia Ospedaliera e la sua organizzazione

Lo sforzo che la maggior parte degli Psicologi ospedalieri ha fatto è stato di far crescere all'interno degli Ospedali Generali, specie quelli più grandi, Servizi, Unità Operative, strutture semplici o complesse di Psicologia Ospedaliera centralizzate ed autonome, alternative all'inserimento di psicologi qua e là nei singoli reparti; tale scelta è vantaggiosa per molte ragioni¹¹:

- consente agli psicologi di organizzare il lavoro in conformità con le modalità tecniche richieste dalle metodiche psicologiche;
- produce un'efficace integrazione della funzione psicologica nei reparti e nelle équipe dove è richiesta ;
- assicura la necessaria autonomia operativa e clinica.

Un aspetto non secondario di tale organizzazione è che essa offre diverse garanzie e cioè:

- risposte qualificate e di qualità a ciascuno degli utenti;
- la supervisione clinica del lavoro svolto;
- la raccolta di dati in maniera omogenea per indagini di tipo epidemiologico;
- la partecipazione al sistema informativo aziendale;
- la verifica e la revisione di qualità, l'avvio di procedure di accreditamento e di certificazione di qualità;
- il coordinamento, la formazione e l'aggiornamento degli psicologi;
- lo svolgimento di programmi di ricerca;
- la continuità operativa (ferie, malattie, studio, ecc.) delle attività del Servizio, maggior produttività e conseguente riduzione dei costi.

Inoltre, la presenza di un Servizio centralizzato favorisce l'accesso di tutti gli utenti alle prestazioni psicologiche; infatti, le richieste possono essere rivolte direttamente al Servizio di Psicologia Ospedaliera, su consiglio del medico curante, oppure autonomamente da ciascun paziente, familiare o operatore che ritenga di avere bisogno di tale tipo di assistenza.

L'importanza dell'autonomia del Servizio di Psicologia Ospedaliera

La Psicologia Ospedaliera è parte integrante della moderna cultura assistenziale.

Le esperienze degli Ospedali più accreditati, in Italia e nel mondo, mostrano che la garanzia di mantenere livelli di qualità e l'ampliamento di nuovi percorsi di assistenza psicologica, come quelli sempre più richiesti per la gestione dei problemi inerenti alla donazione e i trapianti di organi e tessuti, si basa sul *riconoscimento formale dell'autonomia del Servizio di Psicologia Ospedaliera*¹².

¹¹ Trabucco G., 2001. *L'intervento psicologico in Ospedale*, in "Sanità-Il Sole 24 ore", 6-12 novembre, pp. I-VIII (a cura di R. Ferretti- M.V. Gentili) *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale. Confronto di esperienze*, Quaderni di Psico-In.

¹² Trabucco G., 2001. *L'intervento psicologico in Ospedale*, in "Sanità-Il Sole 24 ore", 6-12 novembre, pp. I-VIII (a cura di R. Ferretti- M.V. Gentili) *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale. Confronto di esperienze*, Quaderni di Psico-In.

Infatti, il punto qualificante di tale organizzazione è proprio la capacità di agire trasversalmente in tutti i Reparti, Servizi o Dipartimenti dell'Ospedale, nel senso che la funzione psicologica è integrata con le strutture ove è richiesta, pur mantenendo la sua autonomia operativa, clinica ed organizzativa.

Nel panorama nazionale, la maggior parte delle Regioni (Trentino, Alto Adige, Sicilia, Piemonte, Puglia, Toscana, Lazio, Umbria, ecc.), ha predisposto nei Piani Sanitari o già realizzato, accanto ai Servizi Territoriali, Unità Operative o Servizi Autonomi di Psicologia Ospedaliera finalizzati proprio a questo scopo; oppure, negli ospedali più piccoli dove non esiste il Dirigente Psicologo di II livello, i Servizi o le Unità Operative di Psicologia, sono generalmente collegati alla Direzione Sanitaria, talvolta alla Direzione Generale.

L'orientamento prevalente in Italia come all'estero, è di assicurare al Servizio di Psicologia Ospedaliera uno spazio culturale ed operativo *distinto dai* Servizi Psichiatrici e da quelli Sociali, pur mantenendo con entrambi rapporti di collaborazione, su progetti specifici.

La realtà degli ospedali italiani indica che nel futuro, sarà sempre più forte da parte dei malati, delle loro associazioni, dei familiari e degli operatori, la spinta verso gli Amministratori, Regionali e Locali, affinché intervengano per colmare i ritardi, sostenendo ed incentivando lo sviluppo e l'organizzazione autonoma della Psicologia Ospedaliera.

Negli Ospedali Generali, la presenza di un adeguato Servizio di Psicologia non solo contribuisce a restituire ai malati, specie a quelli più deboli e sofferenti, la dignità della loro sofferenza, senza psichiatrizzarla, ma garantisce anche vantaggi assistenziali, organizzativi ed economici che, alla luce delle conoscenze e delle esperienze attuali, sarebbe veramente colpevole ignorare o sottovalutare.

La psicologia ospedaliera nel contesto italiano

Il tema della Psicologia Ospedaliera suscita un forte interesse perché permette di cogliere e di affrontare contemporaneamente varie questioni: di natura tecnico-professionale in prima battuta (come si articola la professionalità psicologica in ambito ospedaliero?), ma anche di natura culturale, politica, organizzativa.

Parlare di *intervento psicologico nell'ospedale* significa entrare nello specifico dell'*organizzazione* degli ospedali¹³:

- rileggere con un'attenzione e una sensibilità diverse le prassi cliniche e assistenziali che ivi vengono quotidianamente proposte e attuate;
- valutare i processi di comunicazione e di relazione che si intrecciano tra sanitari e pazienti alla luce di un concetto di *compliance* che va oltre la passiva adesione all'intervento o alla cura proposti;
- recuperare la centralità della persona malata, portando rispetto e ascolto al modo personale con cui ognuno incontra e attraversa la malattia, la sofferenza e le paure ad esse connesse;
- riflettere sulla categoria dell'*appropriatezza* dei ricoveri e degli interventi sanitari non solo in termini di DRG o di LEA, ma anche di *qualità totale*, di *continuità della linea assistenziale* tra i vari segmenti della rete sanitaria e anche di *custom satisfaction*.

¹³ Carli L., Tonzar C., (a cura di, 2003). *Psicologia e nuove professionalità*. Liguori.

Da questa prospettiva la psicologia ospedaliera è una questione troppo importante: è possibile dare una risposta adeguata alla varietà e complessità dei bisogni psicologici in ospedale (nelle aziende e nei presidi) solo se c'è a livello di direzione generale, di direzione sanitaria, di consigli dipartimentali, di équipes di lavoro una condivisione e un consenso autentico sui modelli e sulle pratiche promosse e un'adozione convinta di protocolli d'azione comuni.

Una gestione consapevole del disagio emotivo, psicologico o relazionale che si accompagna molto spesso alle gravi malattie organiche o che si sviluppa in soggetti particolarmente fragili (bambini, anziani, disabili...) o che si manifesta anche nelle persone normali di fronte ad un'incognita diagnostica o a un intervento chirurgico; una gestione consapevole delle sofferenze emotive che inevitabilmente emergono nei pazienti con patologie gravi, croniche o con prognosi infausta, sofferenze emotive che si estendono ai familiari e per certi versi anche agli operatori, specie a quelli che quotidianamente sono esposti a situazioni/limite (di dolore, di stress, di impotenza, di morte) non può essere pensata, proposta, programmata e attuata senza una *forte condivisione e una seria partecipazione di tutti gli agenti coinvolti nel processo di assistenza e di cura*.

La psicologia ospedaliera, infatti, non è riducibile ad un generico e occasionale "sostegno" psicologico al paziente allettato da parte di uno psicologo itinerante fra le corsie o le stanze dei degenti, quasi una versione laica del "conforto religioso" prestato dai "cappellani" degli ospedali, né un "pronto intervento psicologico" per sedare un'ansia improvvisa o l'agitazione psicomotoria di un paziente.

Se queste erano vent'anni fa le fantasie con le quali si confrontavano i primi e "rari" psicologi presenti in qualche struttura ospedaliera, oggi la situazione è molto cambiata. Anche in Italia si è andata acquisendo pian piano, grazie alle esperienze dirette di molti psicologi e grazie anche alla riflessione promossa da associazioni scientifiche e di categoria (si pensi all'AUPI, alla SIPSOT, alla SIPO, alla pressione delle varie Associazioni dei Familiari) una configurazione concettuale e operativa più precisa della Psicologia Ospedaliera.

Vantaggi dell'intervento psicologico in ospedale

L'obiettivo principale dell'intervento psicologico in ospedale è di migliorare la qualità globale del processo di cura e di assistenza, scegliendo di lavorare sulle risonanze emotive e sulle rappresentazioni, che malati, familiari e operatori sviluppano di fronte alla malattia o al trauma, risonanze e rappresentazioni che l'ospedale in parte "contiene", in parte "amplifica".

E' fuor di dubbio che dall'attenta, consapevole e programmata gestione di queste sofferenze psichiche l'intera organizzazione ospedaliera ne trae un vantaggio e gli stessi piani terapeutici e assistenziali ne guadagnano in efficacia¹⁴:

- **pazienti** meno angosciati e psicologicamente sostenuti nell'impatto con la malattia o con l'intervento clinico sviluppano comportamenti, che migliorano la *compliance* e quindi l'efficacia delle cure;
- **familiari** più adeguatamente informati e più supportati dal punto di vista psicologico partecipano con più adeguatezza al processo di assistenza - non dimentichiamo che sui familiari si è trasferito un carico maggiore in tal senso, proprio a

¹⁴ Carli L., Tonzar C., (a cura di, 2003). *Psicologia e nuove professionalità*. Liguori.

seguito della riduzione delle giornate di degenza e dell'aumento della cosiddetta "ospedalità domiciliare" ;

- **operatori sanitari** più formati e protetti di fronte ai rischi di *stress* o di *burn out* si assentano meno e lavorano meglio.

Tutto ciò produce nel tempo un *miglioramento del clima organizzativo* e un *miglioramento dell'efficacia complessiva della cura e dell'assistenza*, che (nel breve e medio periodo) può anche portare ad un riduzione complessiva dei costi. E questo agli amministratori presenti non dovrebbe dispiacere.

La realtà ospedaliera italiana

Se queste sono le prospettive e gli obiettivi verso cui si muovono le esperienze di psicologia ospedaliera, non così rosea appare l'implementazione di queste buone prassi nella realtà degli ospedali italiani.

Le *difficoltà* di attivare unità operative (o servizi o semplicemente iniziative) di psicologia ospedaliera sono di varia natura, strutturale e funzionale, politica ed economica, di carenza di personale ma anche di civiltà e di cultura.

La realtà ospedaliera italiana rappresenta nel suo insieme, con le sue arretratezze e con le sue aree di eccellenza, l'immagine più reale dell'offerta sanitaria che il cittadino italiano ha di fronte: un'offerta variegata, complessa, fortemente disomogenea sul territorio nazionale, con profonde differenze tra Nord e Sud, con livelli di qualità molto diversificati. Convivono, sotto lo stesso ombrello della sanità pubblica, ospedali, istituti di ricovero e cura nei quali l'accoglienza e l'attenzione verso il malato sono presenti fin dal primo contatto telefonico con la struttura e ospedali nei quali l'indifferenza e l'abbandono sono già stampati sui muri sporchi e scrostati, nei quali l'ospitalità è un concetto inesistente e l'assistenza è istituzionalmente precaria¹⁵.

L'attuale *tipologia delle strutture* italiane di ricovero e cura si scompone in una varietà di assetti organizzativi e gestionali, con standard di personale e budget abbastanza diversi fra loro. Dalla mappa fornita dal Ministero della Salute (aggiornata al 2001), in Italia si hanno:

100	Aziende Ospedaliere
567	Ospedali a gestione diretta delle ASL
10	Policlinici Universitari
30	Istituti di Ricovero e Cura a carattere scientifico
38	Ospedali classificati o assimilati
1	Istituto psichiatrico residuali
12	Istituti privati qualificati come Presidio ASL
Totale: 777 ospedali	

Quanti sono gli psicologi presenti in questi ospedali? Su un totale di **5.638** psicologi del SSN, gli psicologi che lavorano in ospedale sono **942** così distribuiti:

387	Nelle Aziende Ospedaliere
308	Negli Ospedali gestiti direttamente dalle

¹⁵ Carli L., Tonzar C., (a cura di, 2003). *Psicologia e nuove professionalità*. Liguori.

ASL e Istituti Psichiatrici Residuali
36 Nei Policlinici Universitari
166 Negli Istituti di Ricovero e Cura a carattere scientifico
27 Negli Ospedali classificati o Assimilati
18 Negli Istituti privati qualificati come Presidio ASL

In percentuale 1 psicologo (... e un pezzettino) per ospedale!

In realtà non è affatto così perché dei **308 psicologi degli ospedali** gestiti direttamente dalle ASL una buona quota è assorbita dai servizi di psichiatria (SPDC e Istituti Psichiatrici Residuali); la restante quota non lavora affatto a tempo pieno nei presidi ospedalieri, ma solo per poche ore alla settimana. Dei 166 che operano negli IRCCS (Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico) ben 52 non hanno un rapporto di dipendenza (sono cioè a consulenza o in convenzione per un numero di ore definite).

Se poi si cerca di capire come questi psicologi sono distribuiti all'interno delle singole tipologie e nel territorio, ci accorgiamo che dei 387 psicologi delle A.O., ben 257 sono concentrati nella sola Lombardia (che ha 27 Aziende Ospedaliere). Molti di questi colleghi tuttavia non lavorano dentro gli ospedali, ma nei servizi di tutela mentale presenti nel territorio, pur dipendendo dalle aziende ospedaliere.

In definitiva gli istituti di ricovero e cura che possono beneficiare concretamente della presenza di uno psicologo sono a conti fatti appena il **20 %**.

Perché vi è una sporadica presenza di psicologi?

Per rispondere a questa domanda bisognerebbe ripercorrere la storia del rapporto tra psicologia e servizi sanitari in Italia¹⁶ ed entrare nei dettagli delle aperture e chiusure che il mondo sanitario – dominato da sempre da una egemonia culturale e politica medico-centrica – ha avuto nei confronti di una disciplina come la psicologia che ha dovuto faticare molto in Italia per avere riconosciuta una identità accademica (la prima facoltà di psicologia nasce a Padova nel 1970) e soprattutto una identità professionale (la legge ordinistica è del 1989).

In questo scenario *l'inserimento degli psicologi nei servizi sanitari non è stato semplice*, anche perché si è dovuto conquistare prima, ogni volta, a livello nazionale il dispositivo normativo per permetterne l'assunzione. A parte gli spazi rappresentati inizialmente dai CIM (Centri di igiene mentale, gestiti dalle Province) e dai Consultori Familiari (Lg. 405/74 che, inizialmente, erano stati attivati direttamente dai Comuni), gli psicologi non erano presenti nei servizi sanitari, tanto meno nei presidi ospedalieri.

Hanno cominciato ad esserlo grazie ad alcune "sollecitazioni" che provenivano dal dibattito internazionale sui processi di "umanizzazione" degli ospedali – promosso in particolare in Inghilterra e in Francia – e a seguito dell'emergenza sanitaria prodotta dall'AIDS. Il primo riferimento normativo esplicito alla presenza di psicologi in ospedale si trova nel D.M./88 (1) e successivamente in quello relativo ai reparti di malattie infettive per soggetti HIV.

¹⁶ Carli L., Tonzar C., (a cura di, 2003). *Psicologia e nuove professionalità*. Liguori.

Malgrado questa esigua presenza, il ruolo e il contributo della psicologia ospedaliera è stato negli anni sempre più convincente e si pone oggi come una delle prospettive più innovative e fertili per la psicologia sanitaria, non solo per quanto riguarda lo specifico clinico, ma per la possibilità di applicazione nel contesto ospedaliero di metodiche psicologiche che attengono al miglioramento degli assetti organizzativi, alla valutazione dei processi informativi e relazionali, al sistema qualità e anche alla verifica di elementi importanti quali quello dell'appropriatezza dei ricoveri¹⁷.

Le esperienze in tutte queste direzioni sono davvero interessanti e andrebbero veramente raccolte e considerate con attenzione. Esiste già una discreta documentazione bibliografica ed è positivo che i gli psicologi del settore si impegnino a pubblicizzare la propria attività. Gli ambiti nei quali esistono già esperienze e riflessioni vanno dall'oncologia alla pediatria, dalla neonatologia alla pneumologia, dai trapianti d'organo alle terapie intensive.

Come esemplificazione di interventi e ricerche di buon livello professionale in ambito di psicologia ospedaliera si può citare, proprio in tema di ricoveri impropri, un lavoro effettuato nella Divisione Pediatrica dell'Ospedale Bufalini di Cesena allo scopo di verificare se c'è (come sembra) una tendenza ad abusare del ricovero ospedaliero in età pediatrica. Lo studio è stato condotto affiancando ad una Scheda di rilevazione dei ricoveri (che permettesse di ricostruire anche il percorso che aveva poi condotto al ricovero) degli strumenti psicologici atti ad evidenziare la natura del legame genitoriale (livello di protezione genitoriale verso il figlio, livello di percezione dei genitori della vulnerabilità del proprio figlio, l'atteggiamento della madre verso il ricovero e il grado di influenza che su questo aveva il precedente livello di protettività). Dai dati (relativi a 292 bambini) è emerso che solo il 37,3 % sono stati ricoverati perché inviati da un medico (pediatra o guardia medica), mentre il restante 62,7 % per "spontanea" decisione della famiglia. L'individuazione dei fattori di carattere psicosociale che possono influenzare le modalità di accesso all'ospedale è un passo importante per comprendere sia l'eccesso di richiesta non filtrata e orientata che poi si scarica sull'ospedale (col rischio di maggiori "ricoveri impropri") sia i motivi di una così scarsa fiducia verso pediatri e medici di famiglia. E' fin troppo ovvio che in questo percorso le ansie genitoriali né possono essere eluse né possono essere sempre assecondate, ma vanno intercettate e monitorate in modo da favorire il percorso diagnostico e assistenziale¹⁸.

Contemporaneamente alle esperienze, è cresciuta, all'interno della comunità degli psicologi, il *bisogno di formarsi*, di attrezzarsi meglio sul piano concettuale e professionale per meglio operare in un ambito così delicato e complesso. A livello regionale molti ordini si sono fatti interpreti di questa esigenza, promuovendo giornate di studio e di aggiornamento sulla psicologia ospedaliera. A livello universitario si riscontra una discreta apertura: interessanti sono il Master di II livello in Psicologia della Salute e delle Relazioni in Ospedale e nei Servizi Sanitari proposto dall'Università degli studi di Bergamo, il Corso di perfezionamento in psicologia ospedaliera proposto

¹⁷ Carli L., Tonzar C., (a cura di, 2003). *Psicologia e nuove professionalità*. Liguori.

¹⁸ Marziani M., 2001. *Ricoveri ospedalieri in pediatria*, in "Prospettive sociali e Sanitarie", XXXI, n. 12, pp. 14-18

dal Dipartimento di Psicologia dell'Università di Parma e il Master di II livello in Psicologia Ospedaliera, proposto dalla Facoltà di Psicologia dell'Università di Padova. E' anche cresciuta, negli psicologi, la consapevolezza di dover richiedere per meglio identificare e organizzare le proprie attività degli assetti organizzativi precisi e ben visibili, delle unità operative di psicologia e dei veri e propri servizi di psicologia (sia dentro gli ospedali che nei distretti e nei dipartimenti). Un assetto organizzativo più funzionale, infatti, è l'unico modo per poter superare i rischi della frammentazione e della dispersione, ma anche per poter utilizzare in modo più razionale ed efficiente le risorse umane esistenti.

STRATEGIA SOSTITUTIVA O STRATEGIA CONSULENZIALE?

Medico e paziente. Quale rapporto?

L'analisi delle possibili strategie dello psicologo può utilmente partire dall'esplorazione del rapporto interpersonale tra medico e paziente quale supposto campo di lavoro dello psicologo.

Il rapporto medico paziente rappresenta un modello prototipico delle relazioni di aiuto e, nello stesso tempo, si costruisce su basi assolutamente uniche.

Si possono descrivere le dimensioni formali del contratto medico/paziente individuando una serie di assunti impliciti che riguardano tre aspetti fondamentali¹⁹:

- 1- la consapevolezza del bisogno, che può essere più o meno presente nel richiedente;
- 2- stabilita la necessità dell'intervento medico, la titolarità del problema passa al medico che gestirà la vicenda fino alla sua risoluzione che coincide con la riacquisizione di autonomia da parte del paziente;
- 3- il tutto si svolge all'interno degli obblighi sociali di curarsi e di voler guarire.

I desideri di conoscere e di guarire da una parte, e il contatto con la malattia e la morte dall'altra, sono fonti diverse di ansietà che vanno contenute, pena l'impossibilità di svolgere l'intervento medico.

Il frazionamento della relazione con il paziente, la spersonalizzazione, la categorizzazione e la negazione del significato dell'individuo sono, ad esempio, alcune delle *manifestazioni difensive* più comuni nel mondo sanitario contro l'ansietà.

- Non sono un prodotto individuale ma sono istituzionali, condivise e interiorizzate nel corso della formazione.

- Sono difese piuttosto primitive, poco elaborate e tuttavia non prive di funzionalità.

Sempre più frequentemente si levano contro i medici accuse di incompetenza nel rapporto interpersonale. È un'accusa solo parzialmente corretta.

Certe pratiche cliniche sono possibili solo grazie all'uso di massicce difese che implicano l'oggettivazione del malato e l'espulsione della soggettività sia del paziente sia del medico stesso dal campo clinico.

Il problema può essere più precisamente descritto nei termini della *rigidità dell'uso delle difese*; così rigide che il medico rischia di non essere in grado di impiegare modalità differenti di relazione in funzione delle diverse situazioni cliniche.

Proprio l'assetto difensivo giustifica il fatto che il personale medico e infermieristico decida di affidare ad altro specialista la gestione di quegli aspetti che non vengono

¹⁹ Guerra G. In Braibanti P. (a cura di, 2002), *Pensare la salute. Orizzonti e nodi critici della Psicologia della Salute*. Milano: Angeli.

contenuti nel quadro del contratto. Lo psicologo si trova così di fronte due possibili strategie: sostitutiva e consulenziale.

Strategia sostitutiva

La **strategia sostitutiva**²⁰ può sembrare piuttosto seducente, tuttavia può andare incontro a tre tipi di problemi:

- Ci sono delle situazioni nelle quali *il medico non può sottrarsi al compito di occuparsi della relazione* (es: consenso informato o particolari situazioni cliniche).
- *I pazienti e i loro familiari certamente vogliono che sia il medico curante a interagire con loro e non un suo sostituto.* Questa esigenza viene spesso elusa dai medici ed è assunta spesso dagli infermieri. Comparire come terzo attore prima non presente sulla scena e non richiesto dal paziente o dai familiari, pone sicuramente lo psicologo in difficoltà.
- *La richiesta di sostituzione è spesso ambivalente.* L'occupazione di spazio da parte dello psicologo può allora generare conflitti o gelosie con gli invianti.

C'è un'altra questione che rende la strategia sostitutiva meno convincente di come può apparire.

Si tratta di una questione legata ai *processi attraverso cui prendono forma e possono essere letti i problemi relazionali stessi.*

È un problema legato al contesto dell'organizzazione sanitaria al cui interno prendono forma e sostanza quei fenomeni che, osservati dagli operatori, vengono qualificati di competenza psicologica.

Si può illustrare questo punto utilizzando il problema della donazione degli organi.

La Rianimazione è diventata il luogo dove, constatata la morte di un paziente, si avviano le procedure per il prelievo degli organi. La competenza delle Rianimazioni ad avviare la richiesta di donazione di organi si connota, in generale, di ambiguità in quanto non è in senso stretto un dovere del rianimatore; d'altra parte, anche se fosse un dovere, potrebbe essere eseguito in modo così maldestro da avere senz'altro un esito negativo.

Le proposte di legge vanno infatti nel senso di evitare che questo compito sia affidato ad un operatore sanitario prevedendo il consenso implicito alla donazione salvo esplicito rifiuto; ma anche con tale protezione, i rianimatori non potranno comunque rimanere estranei al processo né alla relazione con i familiari.

Medici ed infermieri delle Rianimazioni affrontano questo compito con molta difficoltà:

- da una parte c'è la difficoltà ad interagire con gli utenti rafforzata dal fatto di dover porre "la domanda più difficile nel momento peggiore alla più infelice delle famiglie";
- dall'altra parte nascono problemi specificamente legati al modello standard di relazione medico/paziente e alle aspettative di ruolo. Ci si trova infatti davanti ad un capovolgimento degli abituali termini della relazione.

La struttura che fonda l'atto medico prevede che sia il malato ad andare dal medico a porre la domanda di cura. Nel caso della donazione la situazione si rovescia: sono i

²⁰ Guerra G. In Braibanti P. (a cura di, 2002), *Pensare la salute. Orizzonti e nodi critici della Psicologia della Salute*. Milano: Angeli.

medici e gli infermieri che fanno una domanda ai familiari, per la prima volta è il personale sanitario ad essere dipendente dai pazienti. Questo capovolgimento della relazione crea difficoltà e per di più, per la natura della richiesta, il personale corre il rischio di trasformarsi, agli occhi degli utenti, da salvifico a persecutore.

Da questo universo di emozioni diverse, facilmente nasce l'ipotesi di lasciare il compito così difficile e doloroso della richiesta della donazione ad uno specialista della comunicazione o delle relazioni, lo psicologo.

Ma è una buona ipotesi?

- Da una parte si possono riproporre tutte le difficoltà sopra elencate nell'assumere una delega.

- Inoltre solo chi ha tenuto fino a quel momento i rapporti con i familiari avrà avuto la possibilità di individuare i modi più adeguati per entrare in relazione anche su questo tema così difficile. Individuazione che implica un'operazione tecnica sofisticata che prevede l'uso delle emozioni piuttosto che la loro repressione.

Il punto diventa allora l'interesse e la volontà del personale sanitario di *acquisire una competenza nell'uso delle emozioni per sviluppare tecniche di osservazione e di comunicazione*.

Si tratta di sviluppare prima di tutto una riflessione dei medici e degli infermieri sul mandato professionale e sulle competenze necessarie a svolgerlo.

La riflessione sul ruolo accompagna ad un preciso risvolto tecnico suggerito dalla ricerca psicologica. È l'insieme di problemi che si possono comprendere sotto il termine di *setting*, riferendosi al *contesto all'interno del quale si sviluppano le osservazioni e si comprendono i fenomeni*.

In qualunque ambito si deve definire il campo all'interno del quale si collocano e prendono forma i fenomeni che si intendono osservare e sui quali si intende intervenire.

Ad esempio, le emozioni: senza aver definito la posizione da cui osservarle, la propria finestra di comprensibilità, i limiti e gli strumenti di intervento, non è possibile che se ne possa fare buon uso.

Per i rianimatori, il *setting* si costruisce sulla base della professionalità e della struttura di lavoro.

Non si tratta di fare lo psicologo in modo più o meno improvvisato, ma di attrezzarsi ad utilizzare delle tecniche psicologiche proprio come si utilizzano le altre tecniche professionali.

Il rianimatore non è chiamato a fare psicoterapia o ad aiutare ad una buona morte, ma è chiamato a seguire sempre tutti i suoi pazienti (non solo i candidati alla donazione) e i loro familiari per tutto il tempo del contatto.

Strategia consulenziale

L'esempio della donazione degli organi permette di vedere il progressivo spostamento dalla strategia sostitutiva alla **funzione consulenziale**²¹.

Compito dello psicologo è quello di *aiutare medici, infermieri e altro personale nell'operazione di acquisizione e di integrazione nella professione di quelle competenze di cui egli è portatore*.

²¹ Guerra G. In Braibanti P. (a cura di, 2002), *Pensare la salute. Orizzonti e nodi critici della Psicologia della Salute*. Milano: Angeli.

Di quali strumenti di analisi deve dotarsi lo psicologo per intervenire secondo una strategia consulenziale?

Forse i tempi sono maturi per un'evoluzione del paradigma biomedico classico verso un nuovo paradigma bio-psico-sociale. Tuttavia sembra utile rimanere ancora all'interno del paradigma dominante per analizzare in profondità alcuni elementi.

Un tema cruciale è la *scomparsa della soggettività*.

La scomparsa di soggettività del paziente è sovradeterminata da fattori eterogenei e convergenti.

Si è accennato alle difese nei confronti delle ansietà suscitate dalle curiosità originarie e dai desideri di dare la vita che fondano l'indagine medica nonché dal contatto con la malattia e la morte. Ma ci sono altri fattori intrinseci allo sviluppo che il sapere medico ha avuto in età moderna.

Con il termine "sapere medico" si rischia di rendere unitaria e compatta un'area che va invece articolata al suo interno.

Si possono distinguere tre aree della medicina:

- Area *clinica*: finalizzata allo studio del malato.
- Area della *patologia medica*: che si occupa della classificazione su base fisiopatologia delle malattie.
- Area della *medicina sperimentale*: affine alla biologia fisico-chimica o funzionale, caratterizzata dall'approccio sperimentale allo studio dei fenomeni patologici.

Questo orientamento ha portato ad un certo declino dell'attenzione nei confronti dell'organismo e delle sue complessive capacità di interazione con l'ambiente.

I concetti di normale e patologico sono necessari al pensiero e all'attività del medico. Ma, come Georges Canguilhem ha dimostrato, questi concetti non sono tanto chiari quanto invece sono indispensabili nella pratica.

La nozione di *normalità* possiede un duplice significato:

- un'accezione statistica della norma che, con tutti i vantaggi che presenta, fa pensare ad una sorta di sostituto della classica idea di "essenza", abbandonata dalla biologia post-darwiniana;
- un'accezione normativa che richiama il senso del rapporto tra essere vivente e ambiente. In questa seconda accezione, viene valorizzata la capacità del vivente di instaurare la propria norma singolare ed unica nell'ambiente in cui vive.

- Normale: *capacità di fare norme*

- Patologico: *non è il contrario di normale* poiché non è l'assenza di norme ma *la presenza di altre norme*: la malattia è una norma inferiore di via perché non tollera scarti e riduce il potere di adattabilità.

- Sano è il contrario di *patologico* ed è l'organismo capace di sottoporsi a diverse norme, un *organismo "più che normale"*.

La salute appare come la possibilità di infrazione alla norma: il lusso di potersi ammalare e guarire.

Non si può pensare alla salute come ad una condizione statica poiché sarebbe in contraddizione con la realtà dinamica degli esseri viventi.

- L'idea di guarigione si pone spesso sotto il segno della *reductio ad integrum*, cioè dell'aspettativa di riportare l'organismo nella condizione precedente l'evento patologico.

Si può pensare piuttosto che la guarigione rappresenti la *comparsa di una nuova norma per l'organismo*: la valutazione della guarigione verterà allora sulla comparsa e ampiezza di questa nuova norma.

- In questa prospettiva, anche il senso della cura assume un significato più sottile. Se gli organismi evolvendo vanno incontro a norme di vita sempre nuove, curare un organismo significa non cercare di forzarlo verso una condizione statisticamente ideale ma *aiutarlo ad esprimere e a realizzare le sue potenzialità*.

IL GRUPPO DI PAROLA IN OSPEDALE

Il **gruppo di parola** in ospedale si rivolge al personale medico e paramedico, quale che sia la sua posizione gerarchica all'interno dell'istituzione ospedaliera.

Si tratta infatti di *uno spazio e di un tempo all'interno dell'istituzione, offerti da un gruppo di addetti alle cure per tradurre in parole ciò che vivono nella routine quotidiana dell'ospedale*²².

Lo **scopo** del "gruppo di parola" è piuttosto paradossale: in quanto servizio offerto dall'istituzione, le sedute si tengono infatti nella stessa sede, ben sapendo che né il luogo né lo spazio specifici sono quelli appropriati. Anche le riunioni si tengono a volte in sale assolutamente inadatte.

L'obiettivo del gruppo è far sì che il personale ospedaliero rinnovi l'impegno nel proprio lavoro, rivitalizzi la quotidianità del servizio, scopra ed esprima i propri desideri.

Il gruppo permette una *parola "altra"*, diversa, che mira a un'espressione priva di paura, dove si possa dire "io".

Di fatto, per il personale ospedaliero non esistono altri spazi istituzionali, al di fuori di questo, per *parlare di sé come soggetti*: operosi o stanchi, depressi o euforici, scoraggiati o pieni di energia.

Per meglio comprendere ciò che si costruisce nel rapporto con l'altro e farsi da lui riconoscere, chi è preposto a curare deve sapere che, anche se parla di un malato, prima di tutto parla di sé.

Il medico non dovrà essere né troppo emotivo né troppo freddo, né troppo intrusivo né troppo distante, né troppo concentrato sul rapporto né troppo preso dalla tecnica.

Così, il "gruppo di parola" svolge un'azione indiretta sui malati.

A volte, gli inizi del gruppo sono difficili perché chi vi partecipa li considera deludenti. Infatti, si parla del lavoro che è pesante, che non si alleggerisce mai e nel quale non si può cambiare niente.

Non si ottengono ricette per alleviare la sofferenza del malato terminale; infatti, se il dolore fisico di può dare tregua e sollievo, la sofferenza, quella, non si guarisce.

Tuttavia, se vi si presta ascolto, può essere condivisa e per ciò stesso placata.

Qualche esempio:

- Il senso di colpa di un'infermiera che non riesce a stabilire un contatto con un paziente.

²² Ruzsniowski M. *Le groupe de parole à l'hôpital*, Dunod, 1999.

- La frustrazione di un medico, di un infermiere, di un assistente per non potersi concedere più tempo al capezzale dei malati, tanto febbrile è il loro lavoro.
- Le rimostranze di un'équipe di infermieri conseguenti a quelle dei medici, i quali si lamentano che le prescrizioni non vengono eseguite nel tempo richiesto.
- Il conflitto all'interno di un'équipe i cui membri si trovano in disaccordo, dovuto molto spesso all'ambivalenza, per esempio, di un malato angosciato che non dice necessariamente le stesse cose a tutti i suoi interlocutori: con le infermiere si lamenta di sofferenze fisiche, ma poi le nega con il medico che potrebbe dargli sollievo; un altro fa capire che spera di tornare a casa, ma poi continua a reclamare dal medico un altro trattamento chemioterapico.

Bisogna sapere anche che l'ambivalenza del malato genera sempre una spaccatura all'interno dell'équipe medica. Questa può provocare a sua volta una spaccatura anche nel "gruppo di parola", fra quelli che vi partecipano e quelli che lo rifiutano.

Il gruppo, che dovrebbe funzionare come elemento aggregante, diventerà allora l'espressione di queste divergenze, discriminando e separando chi desidera parteciparvi da chi se ne vuole escludere.

Il "gruppo di parola" non può formarsi senza il consenso e il sostegno della gerarchia ospedaliera.

Esso deve essere una risposta a una richiesta del personale medico e paramedico e non una risposta istituzionale per calare un velo sui problemi che questo incontra.

Infatti, alcuni medici potrebbero rifiutarsi di partecipare se percepissero che il gruppo, paradossalmente, viene proposto per chiuder loro la bocca, attenuando le insufficienze del personale all'interno dei servizi ospedalieri.

Il "gruppo di parola" non è una risposta per porre rimedio alle difficoltà relative a un servizio ospedaliero, ma per riconoscerle e soprattutto restituire alla soggettività il posto che le compete.

Ecco alcune **regole fondamentali**²³:

- La riservatezza assoluta su quanto viene comunicato nelle sedute del gruppo. La parola di chi vi partecipa va tutelata e mai utilizzata contro di lui. Poiché si tratta di una parola viva, in evoluzione, un resoconto delle sedute sarebbe un non senso.
- La partecipazione costante. L'assenza di alcuni membri di un'équipe rischia di favorire, se non addirittura di rinforzare, le spaccature all'interno dell'équipe stessa.
- La partecipazione dell'équipe al completo. Sebbene la frequenza sia libera, tuttavia occorre sottolineare quanto sia importante la presenza di tutte le categorie professionali.
- Il coordinamento. Lo psicoanalista che guida il gruppo, che non fa parte dell'équipe e non conosce i problemi e le situazioni cliniche di cui si parla, non può concentrarsi che sulle parole pronunciate dai diversi membri dell'équipe. Da qui la necessità che egli non faccia parte dell'équipe. Questo è ciò che differenzia il "gruppo di parola" dagli altri spazi di parola informali (pause, ecc..)
- La consapevolezza dei limiti. Occorre essere capaci di non chiedere tutto al "gruppo di parola".

La risorsa del *lavoro di gruppo* è uno dei mezzi per rispondere ai bisogni di un'équipe, ma certe équipes troppo in crisi, certo personale troppo disimpegnato, troppo

²³ Ruzsniowski M. *Le groupe de parole à l'hôpital*, Dunod, 1999.

esasperato, possono opporsi a qualsiasi tipo di sostegno. Alcuni rifiutano di partecipare al gruppo perché lo giudicano inutile, perché non desiderano impegnarsi personalmente, per divergenze di idee all'interno dell'équipe.

In conclusione, per le équipes ospedaliere che arrivano ad utilizzare il “gruppo di parola”, questo diventa, nel corso delle sedute, un apprendimento delle buone ragioni a favore della “cura parlata” che molto spesso evita malintesi e passaggi a fatti dannosi per tutti.

È meglio comprendersi per venire a patti con le proprie difficoltà e con quelle del malato; è meglio anche accettare l'imprevisto lasciandosi sorprendere.

CAPITOLO 1: LA SALUTE COME MATRICE ESSENZIALE DELL'INTERVENTO PSICOLOGICO.

(CLAUDIA PROSERPIO)

1.1. La salute e la promozione del ben-essere tra scienza psicologica e disciplina medica.

Parlare di questioni esistenziali, di vitalità e di sofferenza, non è un semplice e ponderabile procedimento cognitivo. È una questione irrimediabilmente composita, in quanto implicante contesti relazionali, organizzativi ed individuali estremamente complessi.

Le medesime questioni della salute e della malattia rinviano a dimensioni irriducibili ad una riflessione parcellizzante ed unidirezionale, connotandosi, anzitutto, delle stesse modalità attraverso cui tali realtà esistenziali vengono percepite e prefigurate dalle singole soggettività coinvolte: la sofferenza introduce una disorganizzazione sistemica strutturale, deforma le parole ed imprigiona lo spirito per quanti la vivono in termini di mancanza, parzialità ed inadeguatezza. Al contempo, la salute diviene vincolo per chi ne fa un baluardo, un obiettivo di necessaria realizzazione ed uno stato di inflessibile mantenimento.

La salute e la malattia non sono circoscrivibili ad una mera questione organica, non sussistono al di fuori di specifiche semantiche contestuali, culturali e relazionali. La stessa esperienza dell'esistere individuale non è prescindibile dalle dinamiche dell'epoca moderna e della realtà contemporanea, dalle medesime forme attraverso cui la scienza medica si è costituita, dagli orizzonti salvifici quali si va ancor'oggi collocando e dai dispositivi ad essa connaturati (Erba 2007). Eppure tra le pieghe della modernità siamo incappati nell'inadeguatezza di tale sapere disciplinare nel far fronte alle questioni della salute e della patologia, nella parzialità di un conoscere centrato su una singola particolarità dell'esistere umano.

La relazione dicotomica tra vita e dolore può essere collocata all'origine della *hybris* della scienza medica che nella sua opera di dominio della natura si è connotata nel frammentario tentativo di separazione della patologia dall'esistenza, di rimozione delle dimensioni vitali dall'essere. La medesima disunione tra mente e corpo necessita di essere riconosciuta quale "errore epistemologico" costitutivo di tale prospettiva culturale e sociale.

In sostanziale dissenso ad uno sguardo biomedico principalmente connotato per una sproporzionata attenzione al patologico ed una parziale comprensione del soggetto e del proprio stato di salute individuammo il modello bio-psico-sociale elaborato da Engel (1977). Il modello biomedico tradizionale, centrato sulla salute quale conformità a norme di variabili biologiche misurabili, è stato, invero, progressivamente spodestato dalle riflessioni introdotte dal pensatore alla fine degli anni '70 dello scorso secolo. In particolare, il paradigma biomedico si connotava attraverso tre assunti fondamentali:

1. Ridurre la malattia ad un evento unifattoriale e monocausale, meramente di origine organica;
2. Confermare il dualismo mente-corpo, mantenendo queste due istanze come unità separate;

3. Enfatizzare la malattia rispetto alla salute, focalizzandosi esclusivamente sulle aberrazioni che conducono alla malattia, piuttosto che sulle condizioni che promuovono il benessere (Engel 1977).

Attualmente si è rivelata necessaria l'adozione di un modello che abbracci una concezione della malattia essenzialmente multidimensionale, all'interno della quale i fattori biologici, psicologici e sociali siano strettamente interrelati. La concezione multidimensionale della malattia proposta da Engel (1977) vede l'aspetto fisiopatologico quale mero fattore implicato nel processo morboso che è, diversamente, fortemente influenzato in tutte le sue fasi (eziopatogenesi, insorgenza, decorso ed esito) da aspetti psicologici e sociali. Per comprendere attentamente ed integralmente il paziente e la sua condizione esistenziale è, invero, necessario che questa non venga separata dal resto della persona, ma integrata nel suo contesto di vita: il soggetto necessita di essere concepito come un'unità psicobiologica, inserita in un determinato contesto di vita socio-culturale.

Il modello engeliano, fondandosi su un'autentica rivoluzione paradigmatica e collocando ogni condizione esistenziale del soggetto, di salute o patologia, quale conseguenza dell'interazione e nell'intreccio di fattori biologici, psicologici e sociali, introduce una cornice inclusiva per una considerazione olistica della cura del paziente, permettendo di individuare tre aspetti fondamentali:

1. Il ruolo dei fattori psicosociali nell'influenzare l'adattamento individuale relativamente a qualsivoglia tipologia di reciprocità con l'ambiente;
2. L'interazione tra fattori psicosociali e biologici nel prefigurare il possibile decorso e l'esito della patologia, nella consapevole promozione della salute;
3. L'attualizzazione di interventi psicologici centrati sulla prevenzione, sulla terapia e sulla riabilitazione dalla malattia fisica e/o psicologica, nella salvaguardia e nella promozione del benessere individuale e sociale.

Il contributo della psicologia della salute, a nostro avviso riconoscibile quale matrice costitutiva della medesima vocazione della scienza psicologica nella sua complessità disciplinare ed operativa, è essenzialmente accessibile a partire da tale angolatura prospettica. Per la psicologia della salute, il sistema vivente è un'*unitas multiplex* (Morin 2001) entro cui le transizioni ed i cambiamenti *dei* e *tra* i sottosistemi sono comprensibili nel contesto del globale funzionamento dell'organismo.

Inscrivere il singolo soggetto quale sistema vivente pone specifica attenzione ad un'idea di salute comprendente un'essenziale ed irriducibile complessità, non definibile in termini sottrattivi dall'assenza di disagio o dalla privazione di malattia. Con ciò non si intende una perdita di attenzione della disciplina psicologica alle questioni della cura e della patologia: diversamente, la psicologia della salute, introducendo un radicale cambiamento prospettico, si definisce impegnata nella produzione del benessere piuttosto che nel trattamento o nella mera prevenzione del malessere e del rischio.

Al difficoltoso tentativo di disancoramento della tradizione psicologica dalla mera psicopatologia del quotidiano, per altro inaugurata dalle argomentazioni analitiche di Sigmund Freud (1904), risponde tale approccio *salutogenico*, di radicale ripensamento dei medesimi fondamenti disciplinari e metodologici della tradizione psicologica nella sua complessità.

All'interno di tale assetto riflessivo, la salute è contemporaneamente colta come un bene individuale e sociale. La stessa natura delle cause e degli effetti che agiscono sul benessere e sulla malattia è multifattoriale (Braibanti 2002): ogni condizione di vitalità o malessere è correlata alla conseguente interazione tra fattori di tipo biologico,

psicologico e sociale (Engels 1977). Gli *outcomes* di una patologia non dipendono meramente da cause organiche e fisiologiche, ma anche dai valori condivisi dalla società, dalle rappresentazioni che variano a seconda della classe, del genere e dell'età, che caratterizzano il soggetto (Braibanti, Zunino 2005). Malattia e salute non sono, invero, immaginabili come gli estremi inconciliabili di un continuum, ma come dimensioni parallele, interdipendenti ed inscindibili (Solano 2001).

Coerentemente a tali argomentazioni, il filosofo francese Georges Canguilhem (1998) ha introdotto un'emblematica concettualizzazione dei fenomeni attinenti alla normalità ed alla patologia: l'essere sano corrisponde ad un soggetto normativo, ovvero in grado di utilizzare le norme, fintantoché esse siano ritenute adattive, per distanziarsene nel momento in cui i cambiamenti ambientali le rendano inappropriate. La salute, dunque, è una qualità propria degli esseri viventi capaci di istituire nuove norme a fronte dei mutamenti contestuali: è un margine di tolleranza individuale nei confronti delle infedeltà dell'ambiente.

Tutta l'attenzione di Canguilhem (1998) è rivolta alla critica di una visione coercitiva e omologante della norma. Sotto questo aspetto, se, come egli afferma, la conoscenza della vita presuppone la priorità dell'infrazione sulla regolarità, per malattia bisogna intendere la comparsa di un tentativo di resistenza all'aggressione ambientale: si tratta di un'incrinatura necessaria, in quanto la medesima minaccia patologica è, in realtà, una componente costitutiva dello stato di salute.

La concezione del benessere, intesa quale equilibrio continuamente riconquistato a partire da fratture, errori e casualità, pone in primo piano il problema dell'autonomia del vivente nella costruzione del proprio ordine biologico. Il benessere si declina nella possibilità di guarire o, inversamente, ammalarsi attraverso dinamiche di continue riorganizzazioni funzionali che prevedono l'attraversamento di momenti di disarmonie e criticità: «Il concetto di norma è un concetto originale che non si lascia [...] ridurre a un concetto oggettivamente determinabile con metodi scientifici. Non si dà dunque, propriamente parlando, una scienza biologica del normale. [...] Ogni concetto empirico di malattia conserva un rapporto al concetto assiologico della malattia. Non è, di conseguenza, un metodo oggettivo che fa qualificare come patologico un fenomeno biologico considerato. È sempre la relazione all'individuo malato, tramite la mediazione della clinica, ciò che giustifica la qualificazione di un fenomeno come patologico. Anche ammettendo l'importanza dei metodi oggettivi di osservazione e di analisi in patologia, non sembra che si possa parlare, correttamente dal punto di vista logico, di "patologia oggettiva"» (Canguilhem 1998, pp. 190-192).

La specificità, l'autonomia e la soggettività del vivente non sono considerabili meramente in termini di portato individuale: compito dello psicologo è scorgere la componente soggettiva che travalica l'unicità dei singoli individui. La stessa realtà contestuale, organizzazionale ed ambientale che accoglie l'intervento psicologico si connota a partire da molteplici livelli di soggettività complessa e diveniente: valutarne le risorse ed identificarne i bisogni costituiscono alcuni aspetti centrali in termini di preparazione dialettica e riflessiva al cambiamento quale tutela e promozione del benessere.

1.2. L'intervento psicologico: promozione della salute e del benessere.

1.2.1. Utenza, committenza ed azione psicologica.

L'ambito di possibile intervento della disciplina psicologica in termini di *salutogenesi* non comprende solamente i soggetti affetti da patologie, ma si allarga all'intera popolazione in contesti che possono non aver nulla a che fare con quelli clinici di tipo tradizionale. Anche nei confronti della prevenzione, in quanto tutela e protezione dalle malattie, la psicologia necessita di porsi in termini dialettici: l'azione preventiva deve risultare piuttosto un sottoprodotto di uno sforzo teso alla promozione di un benessere globale (Solano 2001).

La promozione della salute riguarda ogni evento, processo o attività che migliori lo stato di ben-essere degli individui, dei gruppi, delle comunità e delle istituzioni. La promozione e la prevenzione coinvolgono, invero, azioni psicologiche estremamente complesse, implicanti i contesti ambientali ed istituzionali, nonché le azioni individuali, i vissuti soggettivi e le strategie comportamentali: migliorare la salute racchiude la considerazione delle cause socio-economiche, contestuali ed amministrative che definiscono i medesimi assetti, nonché agire in termini propositivi al fine di rendere i singoli soggetti intervenienti capaci di compiere scelte sane, potenziando il controllo delle persone sul proprio ambiente fisico, sociale e psicologico, e riconoscendone le risorse e le potenzialità caratterizzanti.

In tal senso, il campo d'azione della psicologia e dell'intervento psicologico possono essere scorti individuando una mobile e provvisoria differenziazione tra azioni mirate alla promozione dei comportamenti di salute e degli stili di vita, ed alla gestione della malattia e dei problemi di salute (Braibanti 2002).

L'intervento psicologico si fonda sulla strutturale premessa di ampliamento del proprio raggio d'azione che, attraversando l'individuo, si dispiega tra l'assetto familiare, sociale ed istituzionale con esso inscindibilmente interagenti. Esso non attiene primariamente alla psicopatologia, ma evoca una specifica attinenza alla salute individuale e collettiva. Il nucleo costitutivo dell'azione psicologica consiste nella comprensione della domanda e della committenza dell'intervento clinico. Essenziale, in tal senso, diverrà una primaria conoscenza e definizione di un profilo complesso, nonché esemplificativo, della committenza, al fine di scorgere le matrici costitutive della richiesta di intervento, ridefinirne le specificità ed attivare un percorso condiviso che possa precisare le potenzialità e le risorse caratteristiche del contesto preso in considerazione.

L'analisi della domanda, delle narrazioni e dei contesti esemplificano una visione complessa dell'intervento psicologico nella sua generalità: la possibilità di comprendere le significatività intrinseche nella richiesta, nonché la necessità di ridefinizione e risignificazione delle domande a partire da un riconoscimento consapevole dei bisogni e delle risorse della realtà richiedente, permettono di rendere l'utenza una committenza consapevole e protagonista dell'intervento medesimo. Ciò non è, ogni modo, possibile se non a partire da una specifica attenzione alle interrelazioni del quadro organizzativo con le medesime potenzialità e difficoltà socio-territoriali.

La domanda non costituisce l'esordio dell'intero intervento psicologico, quanto la fonte essenziale di un percorso di negoziazione e ridefinizione che accompagna la complessa sinergia tra professionista psicologo e committenza. L'azione psicologica può essere efficace unicamente se diviene in grado di attivare un *dinamismo sistemico*, permettendo un continuo riposizionamento degli attori intervenienti: essenziale diverrà promuovere le risorse e le specifiche capacità di cambiamento del committente e del

destinatario. La comprensione della domanda e del contesto di riferimento richiede di attingere alle rappresentazioni precostituite attraverso cui gli attori si rappresentano, non solamente l'intervento psicologico, ma, anzitutto, i medesimi incontri tra soggetti interagenti: il cambiamento deve necessariamente implicare una riflessione consapevole di tali premesse epistemologiche, rendendone possibile un eventuale ripensamento critico.

Collocando la domanda al centro dell'azione psicologica diviene essenziale la comprensione della vocazione intrinsecamente *consulenziale* che qualsivoglia intervento in tale prospettiva deve assumere. La centralità della domanda definisce la consulenzialità, la committenza e la soggettività caratteristiche nel dinamismo dell'azione psicologica: mentre il bisogno implica la sostituzione, il placare un disagio attraverso un avvicendamento da parte del professionista all'interno della condizione problematica, diversamente, la domanda e la committenza evocano la matrice *persuasiva* di un percorso di *empowerment* delle risorse e promozione del benessere. Tale azione di analisi non focalizza la solubilità del problema, ma attiva la consapevolezza dell'utente e della propria richiesta: è la restituzione a divenire matrice dell'intervento psicologico. Ciò che chiamiamo obiettivo dell'intervento può, inversamente, essere ricondotto ad una semplice fase di un processo complesso, grazie a cui è possibile comprendere e rimodulare i posizionamenti intersoggettivi che permettano di riformulare le difficoltà in questioni sostenibili.

Il *setting* psicologico non può prescindere dal contesto comunitario da cui proviene la medesima richiesta: la stessa titolarità dell'intervento psicologico, anche se originato da condizioni specifiche in quadri d'azione altrettanto precisi, attiene alla comunità intera.

Un'idea articolata di *setting* ci proviene dalle argomentazioni di Balint (1957), il quale ne chiarisce la composita coloritura relazionale tra attori agenti, definendolo quale "atmosfera" culturale, metodologica e strumentale: nella costruzione dell'atmosfera sono le dimensioni transferali e controtransferali che definiscono il contesto. L'azione e la promozione del cambiamento all'interno dell'intervento psicologico non deve meramente coinvolgere il *set*, ovvero le qualità strumentali che regolano e guidano la superficie della relazione, ma, anzitutto, il *setting*. Entrambe le terminologie necessitano, infatti, di essere considerate quali realtà essenzialmente differenti: tale discriminazione si distanzia fortemente dall'approccio proposto da Winnicott (1975), secondo cui *set* e *setting* costituiscono una medesima realtà. L'intervento psicologico può avvenire solamente piegando le teorie e le pratiche, l'ordine della propria formazione professionale e le qualità metodologiche. Tale riformulazione dinamica e condivisa del *setting* assume una sostanziale specificità ancorandosi agli stessi assetti istituzionali, organizzativi e socioculturali che definiscono il contesto comunitario entro cui tale movimento va dispiegandosi.



È la tecnica che si costruisce a partire dall'intervento: lo psicologo persuade verso un'evoluzione unicamente se accoglie la visione di *setting* in termini di possibilità e di cambiamento.

Il composito contesto di riferimento entro cui va collocandosi l'azione psicologica non deve prescindere dall'interdipendenza tra *set*, *setting*, *committenza* ed *utenza*. Solo attraverso una visione complessa può divenire, invero, efficace qualsivoglia intervento autentico di promozione della salute. *Set* e *setting* non sono variabili indipendenti dai contesti: costituiscono sottosistemi di una realtà articolata.

La psicologia della salute riserva una diretta attenzione agli interventi nella comunità: si avvale di una pluralità di dimensioni e di prospettive entro cui dispiegare la propria operatività. Essa considera le dimensioni affettive ed emozionali, l'anima del luogo (Hillman 2004), l'atmosfera di interdipendenze fisiche, sociali e simboliche costitutive dell'ambiente umano e del contesto spaziale di riferimento, attraverso un sapere essenzialmente dialogico e riflessivo.

I medesimi interventi psicologici all'interno di contesti dedicati alla cura ed alla terapia si dispiegano a partire dall'imprescindibile necessità di superamento di qualsivoglia approccio molecolare e parcellizzato, riconoscendo agli individui un ruolo di agenti

attivi nell'interpretazione e costruzione del proprio ambiente e di se stessi (von Foerster e von Glasersfeld 1999; Berger e Luckmann 1969).

1.2.2. Pratiche persuasive del professionista psicologo nelle realtà sociali, comunitarie e di cura.

La salute attiene specificatamente alla matrice costitutiva del sapere psicologico. Assumere tale specifica interdipendenza permette alla psicologia di collocarsi nei differenti contesti, accoglierne le domande, intercettando risposte e ridefinendo le medesime questioni poste dalla committenza.

All'interno di un quadro prospettico estremamente mutevole e diveniente, possiamo riconoscere alcune linee guida essenziali che, partendo da un livello macrosistemico si dispiegano sino alla microcontestualità individuale, entro cui l'"operationalizzabilità" della disciplina psicologica può trovare accoglienza in una strutturale interdipendenza tra sottosistemi interagenti, che per mera comodità espositiva consideriamo separatamente. Analogamente è importante sottolineare come tali linee guida siano applicabili a qualsivoglia intervento psicologico entro molteplici realtà contestuali: specifica è l'attenzione alla promozione del ben-essere che può trovare interessanti applicazioni in termini mutevoli e compositi.

Qualsivoglia intervento psicologico deve attenersi ad una precisa metodologia, connotata per una strutturale modificabilità ed una potenzialità di ricorsiva definizione: ad un primo riferimento alla letteratura disponibile deve seguire una fase di analisi della domanda, della committenza e del contesto psicosociale, entro l'inquadratura del problema, dei bisogni e delle risorse disponibili. La valutazione dell'impatto e dell'esito del processo terapeutico non può in alcun modo prescindere dalla condivisione dei risultati ottenuti e dall'individuazione di prospettive future in diretta interlocuzione con l'utenza e la committenza.

La nostra specifica attenzione si dirigerà verso i possibili percorsi atualizzabili nei contesti sanitari e di cura: per quanto concerne la gestione delle malattie e dei problemi di salute, l'intervento psicologico deve specificatamente attenersi ai comportamenti dei pazienti ed ai processi di management della malattia, declinandosi in termini di consulenzialità con il medico, esperienza del trattamento, intervento sui sintomi e sulle condizioni di vita, azione sugli aspetti psicologici coinvolti nelle malattie croniche e ad alta mortalità, intervento sulla qualità di vita di fronte alla morte (Braibanti 2005). Nell'ambito dei servizi sanitari e dei contesti di cura, i compiti degli psicologi consistono essenzialmente in molteplici, complesse ed articolate peculiarità.

L'intervento psicologico all'interno dell'istituzione sanitaria si dispiega quale cammino propositivo del benessere del paziente, dei familiari, dello staff sanitario e del medesimo quadro organizzativo. La richiesta d'azione e di cooperazione con un professionista psicologo entro tali contesti sono generalmente accompagnate dalla volontà di sopperire ed operare in risposta ad un disagio. Ciononostante, i compiti e gli incarichi che il sapere psicologico può svolgere sono essenzialmente molteplici, nonché strutturalmente disancorati dalla mera prefigurazione emergenziale, patogena e palliativa.

Lo specifico richiamo ed interesse per l'organismo come connotato esemplificativo dell'assetto clinico, è, anzitutto, un incontro con un organismo intriso di peculiarità e particolarità specificatamente annessa alla sua unicità (Guerra 2002). La specifica attenzione all'unicità di ciascun organismo deve reintrodurre un'attenzione necessaria ed esemplificativa del medesimo intervento psicologico, in termini di promozione del benessere piuttosto che azione sulla patologia. Ponendo la guarigione quale cura di un

organismo guidandolo ad esprimere e realizzare le sue potenzialità, è possibile rendere l'oggetto di cura soggetto autonomo del processo terapeutico.

Entro tale processo l'intervento psicologico può declinarsi in molteplici forme. Tra i tanti processi di azione psicologica, possiamo sinteticamente indicare:

▸ Interventi psicologici di ricerca-azione o ricerca partecipata. Tali tipologie di ricerca si inseriscono quali possibili metodologie atte ad accrescere le competenze della committenza. Il compito della ricerca è di abilitare il contesto stesso ad agire una ridefinizione della domanda ed un'attivazione al cambiamento. Nel fare ricerca-azione lo psicologo fa co-ricerca insieme ai soggetti sociali di nuovi modi di identificazione, rintracciabili solo ponendo l'accento sul primato delle relazioni tra i soggetti, sul loro disporsi territorialmente e sulla loro rinnovata percezione dello spazio tra soggettività e collettività. Non si tratta di uscire da un sistema ed indagarlo dall'esterno, ma di cambiarne gli equilibri: consiste nell'intraprendere percorsi innovativi con le soggettività coinvolte nella ricerca, in microluoghi o "comunità di senso" dove sia possibile dare voce alle diverse forme di bisogno e a nuove domande di significato, per sperimentare inedite forme di azione, di pensiero e stili di vita che possano dirsi differenti da quelli dati in partenza e da cui allontanarsi per andare a incidere nel mondo della complessità. La ricerca assume, in sintesi, il carattere di un processo ermeneutico collettivo: lo psicologo aiuta a far pervenire alla luce istanze, risorse ed attese presenti nei soggetti coinvolti, ridefinendole continuamente.

▸ Interventi psicologici di razionalizzazione e ristrutturazione delle organizzazioni. Fondamentale, in tale ambito, è la considerazione di molteplici variabili agenti, quali la cultura organizzativa, l'innovazione tecnologica e la valorizzazione delle risorse umane. L'intervento professionale dello psicologo in questo ambito deve originarsi a partire da:

- l'analisi dei motivi che fondano le opzioni strutturali e la valutazione dei processi interni che determinano il consenso sulle scelte che si intendono promuovere;
- l'individuazione delle conseguenze a livello delle variabili di compito (manageriale, gestionale, tecnico-specialistico od operativo) della definizione del cambiamento strutturale;
- l'individuazione e l'intervento sulle altre variabili connesse alla struttura organizzativa e la predisposizione del piano di attuazione e di verifica della struttura ed dell'innovazione suggerita (Avallone 2003).

Al fine di raggiungere tali obiettivi è significativamente importante che la committenza non induca ad un'inconsapevole collusione con lo stesso professionista psicologo (e viceversa), eludendo la vera istanza di cambiamento che tale azione dovrebbe inversamente favorire: essenziale è rendere il committente consapevole della propria richiesta, favorendone una concreta attivazione al mutamento.

La domanda della committenza, se proviene dalla medesima organizzazione sanitaria, deve necessariamente essere rinegoziata durante tutto il percorso di attuazione del cambiamento.

▸ Azioni di prevenzione ed intervento sui comportamenti individuali e collettivi rilevanti per la salute, quali la *self-efficacy*, la *collective efficacy* e l'*empowerment*. La *self-efficacy* si riferisce alla capacità percepita di affrontare e gestire specifici compiti e situazioni complesse. L'autoefficacia percepita, definita come giudizio che ogni persona attribuisce alle proprie capacità di organizzare ed implementare azioni utili al raggiungimento di determinate *performances*, si afferma come potente predittore del

cambiamento di comportamento. Tale concetto è ritenuto un possibile mediatore nei comportamenti di salute (Bandura 1986), ed include l'autoaccettazione, la crescita personale e l'autonomia. La *collective efficacy*, entro un corretto approccio alla salute, deve determinare una fuoriuscita dalle restrizioni individualiste, fornendo ai soggetti conoscenze, capacità e senso di efficacia collettive in grado di governare le iniziative sociali e di policy che influenzano la salute degli uomini (Bandura 1997). L'*empowerment* consiste, infine, nella competenza, individuale e collettiva, di migliorare il proprio senso di autonomia ed autocontrollo, aumentando la comprensione di sé e potenziando la cura di se stessi. Tali comportamenti individuali e collettivi possono essere promossi attraverso un'azione psicologica allorché le medesime relazioni d'incontro tra soggetto e psicologo possano prescindere da una stereotipata e dannosa forma di dipendenza e subordinazione. Alla necessaria consapevolezza dell'inevitabile asimmetria della relazione tra soggetto e psicologo diviene fondamentale affiancare un bilanciamento relazionale al fine di comprendere l'altro come risorsa da valorizzare, come un contributo di energia ed esperienza di cui avvalersi e da comprendere nella sua complessità (Braibanti 2002).

In questa prospettiva, gli interventi promossi dagli psicologi devono concorrere all'adattamento del soggetto nelle circostanze patologiche, nonché nel riposizionamento dell'individuo nella promozione della propria salute relativamente alle dimensioni amministrative, sociali e culturali attinenti all'istituzione ospedaliera entro cui si colloca la propria condizione esistenziale nella fase di ricovero e terapia.

▸ Trattamenti psicologici in termini di intervento primario e complementare all'azione medica. Il contributo del professionista psicologo in ospedale è generalmente commissionato dal medico, ogni qualvolta il sapere tecnologico-scientifico mostri alcune paradigmatiche limitatezze nella relazione con il paziente o nell'incontro con i familiari. In tali circostanze l'intervento dello psicologo si sostituisce a quello medico: le strategie psicologiche concorrono all'esplorazione ed alla valorizzazione del rapporto interpersonale tra medico e paziente (Guerra 2002). La metodologia *sostitutiva*, spesso chiamata in causa quale modalità di operatività psicologica nei contesti di cura, deve venir meno lasciando spazio ad un sostegno *consulenziale* che non agisca nell'emergenzialità e nella temporaneità, rimpiazzando settorialmente il contributo medico.

Un'ipotesi di superamento di tale aspetto fuorviante, nonché limitante, è il riconoscimento del carattere *consulenziale* attraverso cui il sapere psicologico può declinarsi in termini di un apporto concreto ed attento alla tutela ed alla promozione della salute dell'istituzione ospedaliera e dei professionisti che vi lavorano. Tale metodologia si fonda sull'idea che:

- i problemi psicologici che nascono nel contesto sanitario devono essere gestiti anzitutto dallo staff medico la cui professionalità necessita di implementarsi ed arricchirsi delle competenze psicologiche che ne dovrebbero costituire una parte integrante;
- la capacità di analizzare i ruoli di cui si è consulenti deve essere riconosciuta, attivando o partecipando ad un processo di continua riprogettazione professionale;
- il sostegno all'implementazione della professionalità non è diretto meramente all'individuo o all'intera équipe. Lo psicologo è chiamato ad occuparsi anche delle dimensioni organizzative del lavoro e non solamente dell'ambito relazionale;

- i modi di agire ed operare delle differenti professionalità sanitarie, dell'evoluzione dei saperi e delle discipline, dei medesimi cambiamenti organizzativi devono essere compresi ed indagati analiticamente (Guerra 2002).
- Approcci al trattamento alternativo e non farmacologico, essenzialmente svincolati da procedure e metodologie predeterminate, standardizzate e protocollari. In tale accezione l'intervento psicologico deve fondarsi sulla soggettività – l'attenzione dello psicologo deve essere necessariamente vincolata all'individuazione delle soggettività dei pazienti e dello staff, caratterizzanti l'intera organizzazione sanitaria – riconoscendo i singoli attori coinvolti quali portatori di qualità emergenti specifiche ed irripetibili. L'attenzione rivolta alla promozione della salute ed al concetto di *salutogenesi* coinvolge, infatti, tutte le dimensioni del sistema di salute. Ciò ne definisce la valenza soggettiva.
- Interventi di sostegno e promozione delle *Life Skills* sul piano individuale dei pazienti, dello staff e dell'intero assetto organizzativo. Il termine *Life Skills* concerne una gamma di abilità cognitive, emotive e relazionali di base che consentono alle persone di operare con competenza sul piano individuale e sociale. Esso attiene, in particolare, ai programmi che si stanno sviluppando a partire dagli inizi degli anni '80 dello scorso secolo per l'impulso promotore della Divisione di Salute Mentale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità²⁴. Tale terminologia viene spesso associata ad interventi di promozione e prevenzione della salute negli assetti educativi e scolastici. In realtà la valenza delle "abilità per la vita" esemplifica una questione ben più ampia, coinvolgente le molteplici esperienze esistenziali del soggetto: le competenze psico-sociali sono individuate come centrali per la promozione del benessere individuale e sociale.

Differenti sono, infatti, le risposte che il soggetto attiva quale reazione adattiva ad un evento destabilizzante quale la patologia e l'ospedalizzazione. Horowitz (1996) ha proposto un modello generale di risposta ad un evento traumatico configurato entro cinque fasi:

- a) Consapevolezza dell'evento;
- b) Negazione e ottundimento;
- c) Ripetizione intrusiva;
- d) Elaborazione;
- e) Completamento.

Quando per particolare gravità o per incapacità del soggetto il processo non riesca a completarsi, la persona si può trovare bloccata in una posizione evitante o intrusiva, con conseguenze per la salute mentale e/o fisica.

Possiamo, in tal senso, individuare:

- Una modalità *evitante*, intesa come sforzo diretto a pensare e ricordare il meno possibile l'evento.
- Una modalità *intrusiva*, quale incapacità di escludere dalla coscienza anche volontariamente il ricordo di un evento spiacevole.

Sembra possibile affermare che una relazione evitante e/o intrusiva possa avere conseguenze sulla salute mentale e/o fisica (Solano 2001). Ciò permette di scorgere come all'interno di un contesto di questo tipo, un'azione promotrice di abilità significative quali le *Skills for Life* possa

²⁴ Per una trattazione approfondita del concetto delle *Life Skills* si rimanda a Bertini P., Braibanti P., Gagliardi M., *Il modello "Skills for life" 11-14 anni*, FrancoAngeli, Milano, 2006.

definire un'importante percorso di prevenzione del benessere. In tal senso, i contesti di cura, non meno di altre realtà quotidiane, richiedono che l'intervento psicologico possa favorire le potenzialità di sviluppo e di espressione delle abilità cognitive, emotive, relazionali di base dei pazienti, dello staff, al fine di migliorare la medesima rete di interazioni sociali ed istituzionali intervenienti. Il modello delle *Life Skills* si riferisce alla promozione del benessere attraverso l'*empowerment* di competenze individuali quali:

- Autonomia;
- Empatia;
- Creatività;
- Capacità di decisione;
- Autoconsapevolezza;
- Autostima;
- Capacità comunicativa e relazionale;
- Pensiero critico (Bertini, Braibanti e Gagliardi 2006).

▸ Interventi che tutelino e promuovano l'adesione dei pazienti alle cure o *compliance*. Il termine *compliance* definisce essenzialmente la decisione dei pazienti di attenersi e di accondiscendere ai trattamenti medici consigliati e proposti. Tale concetto determina la modalità attraverso cui il soggetto tende ad approcciarsi alla cura in termini di cooperazione e collaborazione o, diversamente, di rifiuto ed abnegazione. Molteplici sono i fattori intervenienti che possono concorrere ad un effettivo investimento motivazionale del paziente al trattamento o, inversamente, ad un altalenante coinvolgimento alle cure. L'intervento psicologico in tale contesto può agire su tre fronti. Esso può sostenere individualmente il soggetto nell'affrontare la dimensione di disagio e patologia favorendo la promozione delle risorse e delle qualità attive e propositive dell'individuo, permettendogli di riconoscersi quale attivo protagonista del proprio processo di cura ancor prima che bisognoso e necessitante di assistenza. Essenziali, al fine del raggiungimento di tale obiettivo, sono altresì la presenza di un'adeguata e continua supervisione professionale medica, nonché il sostegno morale e pratico dei parenti. Il supporto psicologico e la consulenzialità dell'intervento diverranno strumenti in grado di accompagnare i vissuti dei familiari nel complesso percorso di assistenza e cura, nonché dei professionisti medici, nel potenziare e rendere maggiormente esplicite le competenze relazionali, comunicative ed empatiche implicitamente possedute e celate da strategie mediche, protocollari ed autoritarie. In termini di qualità del servizio sanitario la questione della *patient-compliance* può essere altresì colta in termini di *customer-satisfaction*. La *customer-satisfaction* richiama la medesima domanda dell'utente, la quale non può essere scorta in termini di "concentrazione", ma pone un'istanza di cambiamento che coinvolge anzitutto l'organizzazione. La soddisfazione del cliente-utente attiene la medesima qualità del servizio offerto dall'istituzione: tale ambito esemplifica una realtà essenziale entro cui l'azione psicologica potrebbe trovare un significativo accoglimento.

1.3. Un'azione complessa tra problematiche e sfide nella *multidimensional care*.

Il percorso di riflessione attorno a specifiche concettualizzazioni dell'intervento psicologico nei contesti di cura non prescinde da molteplici e composite questioni: l'incontro con l'alterità e la diversità determina sfide complesse che coinvolgono e ridefiniscono le medesime metodologie disciplinari, nonché le stesse rappresentazioni individuali e sociali.

Lo psicologo deve essere psicologicamente equipaggiato nell'affrontare il malessere e la sofferenza che accompagnano le realtà contestuali che va incontrando nei diversi ambiti professionali. Importante è mantenere una giusta e rispettosa distanza nella relazione e nell'incontro con l'alterità, nonché agire un'attenta consapevolezza della propria individualità.

La conoscenza di sé costituisce un assunto fondamentale del processo di promozione della salute e del benessere professionali, impedendo l'inadeguatezza ed il *burnout*. L'acquisizione delle proprie traiettorie di cambiamento è possibile unicamente accogliendo l'interdipendenza che, connotando l'incontro tra il sé e l'altro, ne definisce il reciproco e ricorsivo riconoscimento.

Lo psicologo si trova ad operare in contesti complessi, di interlocuzione e di riverberi emotivi: le operazioni che lo psicologo compie all'interno del contesto rispecchiano le medesime azioni che egli attiva su di sé. Ciò definisce la composita importanza del riflettere con piena coscienza relativamente ad un preciso modo di stare e sentire la propria soggettività, nonché la soggettività relazionale e di contesto.

All'interno degli assetti clinici, allo psicologo è richiesto di comprovare l'efficacia del proprio intervento, anzitutto in virtù delle risorse e degli obiettivi prefissati. L'intervento psicologico, in tal senso, deve essere appropriato, aggiornabile e temporalmente definito in virtù della consapevolezza delle possibili problematiche emergenti. Nondimeno il modello di riferimento del professionista necessita di connotarsi per una sostanziale modificabilità strutturale: la collocazione dell'intervento deve tener conto di una complessità strutturale in reciproco e dinamico riposizionamento. Tale riconoscimento non elude, ogni modo, alcune importanti questioni: basti pensare alla rigidità delle posizioni e dei ruoli gerarchicamente distribuiti, all'estrema fissità ed irremovibilità organizzativa, alla povertà e linearità del pensiero organizzativo, al clima d'urgenza e di operatività che frequentemente caratterizzano l'intero assetto sanitario.

Nonostante il ruolo dello psicologo sia attualmente ammesso, riconosciuto e richiesto all'interno degli assetti clinici, permangono alcune strutturali rigidità e resistenze (Ruszniewski 1999) nell'integrazione tra conoscenze apparentemente distanti e dicotomiche. Le stesse collaborazioni tra sapere medico e disciplina psicologica possono connotarsi in termini essenzialmente conflittuali: ciò accade ogniqualvolta la medicina e la psicologia si definiscono attraverso forme reciprocamente antagoniste e concorrenziali. Le medesime strategie difensive impiegate dal medico nella relazione con il paziente definiscono i reciproci campi d'intervento tra saperi tecnico-scientifici e discipline psicologiche. Un punto fondamentale per ovviare tali resistenze è muovere verso una rimodulazione ed una riformulazione della nozione di cura ad un concetto di *multidimensional care* (Braibanti 2005) quale matrice stessa dell'intervento psicologico, attraverso cui gli operatori sanitari possano agire in termini di reti sinergiche coinvolgendo i pazienti, i familiari e l'intero contesto comunitario. In tale dimensione lo stesso intervento psicologico si definisce in termini di consulenzialità, atto a favorire l'emergenza delle competenze relazionali e comunicative di cui tali assetti sanitari sono intrinsecamente portatori.

La collaborazione tra medici e psicologi in ospedale può divenire una proficua occasione di conoscenza, condivisione e riflessione circa l'operare clinico di entrambi i saperi scientifici, in termini di reciproca co-costruzione di un pensiero sul paziente, sul disagio come sulla salute: un processo di conoscenza e di condivisione che possa permettere uno sviluppo di entrambe le discipline, favorendo per la medicina

l'opportunità di ampliare la propria conoscenza verso la complessità, e valorizzando per la psicologia l'occasione di sperimentarsi in un contesto lavorativo come l'ospedale, che pur implicano dimensioni psicologiche, si connota per una struttura prioritariamente organizzata intorno alla disciplina medica (De Berardinis 2002).

Il sapere psicologico può costituire una risorsa fondamentale in tale percorso, chiarendo e valorizzando gli obiettivi dell'organizzazione, nonché aumentando l'impegno ed il senso di responsabilità del personale. Ciò può avvenire grazie ad un'attenta valorizzazione della comunicazione e dell'interazione tra il personale e tra le unità operative, attraverso l'introduzione di linee guida e protocolli che tengano conto delle diverse dimensioni della malattia e della qualità della vita della persona malata.

Essenziali, per il buon funzionamento di qualsivoglia sistema organizzativo, sono, inoltre, la facilitazione ed il miglioramento delle interdipendenze tra vincoli e risorse: le dimensioni di efficacia ed efficienza dei sistemi aziendali si esprimono non solo attraverso la qualità delle singole competenze di settore, ma anzitutto attraverso la profonda capacità di integrazione fra i settori stessi (Bertini 2002). In tale prospettiva, le dimensioni psicologiche intervenienti non possono che essere peculiari e fondatrici di un'essenziale contributo di sostegno consulenziale.

Tra i molteplici obiettivi, vi è anche quello di facilitare la promozione di modalità di collaborazione tra personale medico e paramedico, pazienti, familiari e personale amministrativo per comporre una nuova prospettiva che sia in grado di valorizzare le specificità di cui ciascuno è portatore e che permetta all'istituzione di guardare e valutare con maggiore attenzione e consapevolezza i propri processi di funzionamento. La psicologia della salute, attraverso pratiche quali la ricerca-azione, la ricerca-intervento partecipata, la valorizzazione delle risorse, la promozione della salute e della cultura di comunità, può concorrere a tale rilettura del contesto ospedaliero (Braibanti 2005).

La linea evolutiva introdotta dall'approccio della "disciplina della salute", relativamente agli interventi psicologici, si caratterizza per una ridefinizione complessa ed articolata del sapere e della scienza psicologica nella sua complessità. Tale sfida è certamente ardua, ma altrettanto ricca di inedite articolazioni e prospettive future entro cui la professione dello psicologo può trovare una nuova e significativa collocazione.

1.3.1. Una realtà esemplificativa dell'applicabilità dell'intervento psicologico nel "tempio" della medicina.

Sulla scena del trapianto d'organi le necessità, le procedure e le definizioni della parcellizzazione medica, e più in generale del medesimo paradigma biomedico, costituiscono una dimensione settoriale, limitatamente in grado di accogliere la complessità degli aspetti psicologici e sociali intervenienti negli assetti ospedalieri. La consapevolezza di un investimento "altro", di un'implicazione che travalica le mere procedure standardizzate e protocollari non è assente nei professionisti della cura: il sapere psicologico trascende i confini disciplinari coinvolgendo le pratiche e le metodologie terapeutiche. I saperi della tecnica e della biologia non appaiono sufficienti per affrontare tutte le molteplici forme di disagio, i vissuti emotivi, le implicazioni psicologiche, gli investimenti relazionali ed i legami familiari e socio-ambientali.

Il trapianto d'organo, essendo spesso l'unica alternativa ad una malattia a prognosi infausta, può provocare dubbi, ansietà ed angosce che, nella fase post-operatoria,

possono declinarsi in paura per le infezioni, timori per il rigetto e per la fine di una speranza dagli esiti imprevedibili e drammatici.

La fiducia e la denegazione rappresentano meccanismi psicologici costanti in soggetti in attesa di trapianto: tali strategie permettono di contenere l'angoscia, di affrontare la pesantezza del momento nell'aspettativa di una nuova evoluzione dell'esistere (Ruszniewski 1999).

Il percorso del progetto terapeutico nel trapianto, il coinvolgimento del contributo psicologico in tali assetti di cura, contiene punti nevralgici di soggettività umana, di emotività, di interdipendenza affettiva ed istituzionale, vincolata ai reciproci posizionamenti dei protagonisti coinvolti all'interno del sistema di interessamento.

L'intervento dello psicologo in tali assetti si propone non solo di dare il necessario supporto, ma, anzitutto, di valutare i punti di forza e le risorse da sollecitare. In tal senso, lo studio e la valutazione degli aspetti psicologici sono una componente importantissima per evitare che comportamenti non adeguatamente considerati possano sfociare in sofferenza e disagio per il paziente, lo staff medico e per l'intero contesto familiare di appartenenza al soggetto, favorendo un nuovo adattamento emotivo, microsociale e contestuale. Tra le ragioni dell'intervento psicologico nelle situazioni di trapianto d'organi centrate sul paziente individuiamo:

- la riduzione del rischio di complicanze psicologiche nel pre e post operatorio;
- il supporto al contesto familiare;
- la prevenzione e la promozione di fattori quali la *compliance* farmacoterapeutica;
- la motivazione al trattamento ed alle cure.

Ogni sofferenza implica la preesistenza di un'altra sofferenza segreta, fondamentale e sovente al dolore fisico, travalicante il soggetto primariamente coinvolto nello stato di malessere (Ruszniewski 1999): molteplici sono le strategie difensive messe in atto dai pazienti, dallo staff e dai familiari nelle condizioni di dolore e sofferenza. L'azione psicologica deve porsi in termini significativamente oppositivi a tali meccanismi di difesa attraverso un concreto intervento persuasivo che ponga quali obiettivi fondamentali nei confronti delle differenti soggettività coinvolte:

- La valutazione del soggetto, delle proprie strategie e risorse:
 - la sua modalità abituale di andare incontro agli eventi;
 - la sua effettiva modalità di reazione ad un evento specifico;
 - la rete di relazioni in cui è immerso;
 - le sue rappresentazioni interne delle relazioni;
 - la struttura del sé (Solano 2001).
- La narrazione del vissuto relativo alla malattia.
- L'approfondimento dell'attuale funzionamento in termini di capacità di gestione in maniera adattiva le situazioni quotidiane.
- La valutazione e la valorizzazione delle risorse individuali e collettive.
- La capacità di tollerare un eventuale fallimento del trapianto da parte del soggetto, dei familiari e dell'équipe.
- La consapevolezza dei bisogni, dei rischi e delle competenze.
- La capacità di affrontare le conseguenze sociali, personali ed economiche connesse al trapianto.

L'individuazione dei possibili candidati al trapianto d'organi deve dispiegarsi entro un contesto di tipo multidisciplinare, in cui il ruolo dello psicologo della salute possa garantire una valutazione delle risorse di benessere, nonché le eventuali limitazioni per

ogni potenziale paziente (Widows, Rodrigue 2003). La valutazione clinica concretizzata dallo psicologo della salute è generalmente guidata da prospettive biopsicosociali relative alla malattia ed al benessere (Engel 1977). Tra le competenze di tale complesso percorso valutativo possiamo individuare alcune principali questioni:

1. Il consenso informato: le abilità di fornire tale consenso dipendono sostanzialmente dall'adeguatezza delle informazioni possedute, dalla consistenza di significative capacità decisionali e dalla libertà del soggetto da eventuali situazioni coercitive. In tal senso diviene essenziale la valutazione di possibili limitazioni cognitive, relazionali ed affettive sottostanti alla scelta del trapianto.
2. La motivazione ed i limiti del trapianto: differenti sono gli aspetti che possono intervenire quali supporti o limitazioni di tale percorso clinico. Basti pensare le specificità culturali e sociali (credenze religiose, valori collettivi, norme spirituali) che definiscono il contesto originario del singolo soggetto e del proprio ambiente familiare.
3. La qualità di vita: l'intervento psicologico necessita di considerare le limitazioni pre-trapianto, nonché i possibili effetti migliorativi della condizione di vita del paziente in seguito all'operazione. Importante è considerare quelle aree essenziali che possono divenire bersagli privilegiati di azioni psicologiche atte a supportare il soggetto dopo l'intervento chirurgico.
4. Il funzionamento cognitivo: le funzioni cognitive sono implicate sia nella fase antecedente, sia nella fase successiva al trapianto. Screening ed altre metodologie possono supportare l'intervento psicologico in tali momenti di valutazione.
5. L'aderenza: per la buona riuscita dell'operazione chirurgica e delle fasi post-operatorie si considera fondamentale l'aderenza da parte del soggetto alle cure farmacologiche. L'attività psicologica può costituire un'importante risorsa di supporto, favorendo processi di *compliance* nella relazione tra medico e paziente.
6. Le pratiche di comportamento promotrici di benessere: valutare le pratiche che l'individuo già adotta e rafforzare le competenze implicite e scarsamente indagate al fine di salvaguardare la salute individuale.
7. Uso ed abuso di sostanze.
8. La psicopatologia: in alcuni casi particolari lo psicologo necessita di agire a fini clinici e terapeutici. Molteplici problematiche psicologiche (quali depressione, stati d'ansia, disturbi di personalità) possono influire sia sul consenso informato, sia sulle capacità cognitive e la buona riuscita del programma d'intervento. In tali circostanze diviene importante considerare la salute mentale del paziente quale prerogativa fondamentale di qualsivoglia terapia ed intervento medico.
9. Le risorse di *coping*: spendibili da parte dei soggetti, esse costituiscono un importante componente del percorso valutativo. Tali strategie rappresentano un processo fluido caratterizzato da molteplici processi intervenienti. Esse si caratterizzano per qualità di adattamento e/o dis-adattamento relativamente agli stadi di malessere e/o terapia. Lo psicologo della salute può occupare un ruolo importante nella facilitazione e nello sviluppo di programmi sistematici designati all'effettiva promozione di *Coping Skills* in soggetti in attesa di trapianto.
10. Il supporto sociale in termini di disponibilità e stabilità: differenti centri adibiti al trapianto d'organi richiedono che il paziente individui un *caregiver* che possa provvedere all'assistenza pratica durante il processo di impianto e di riabilitazione. Diversi studi di ricerca hanno dimostrato che la maggior disponibilità e/o qualità del sistema di supporto durante lo svolgimento del trapianto e la fase riabilitativa siano

associati ad adattamenti psicologici migliori e condizioni di stress sostanzialmente limitate (Christensen e coll. 1994; Frazier, Davis-Ali e Dahl 1995). Inoltre, il supporto sociale sembra facilitare comportamenti di *compliance*, garantendo una maggiore longevità (Rodrigue, Pearman e Moreb 1999). Può costituire una risorsa significativa permettere allo psicologo di incontrare personalmente il *caregiver*. I *caregivers*, infatti, occupano un ruolo importantissimo nel sostegno e nell'assistenza al degente; al contempo, essi possono necessitare di supporto e sostegno psicologico (Widows, Rodrigue 2003).

Queste ed altre modalità esemplificano l'attività che il professionista psicologo può operare all'interno dei reparti di cura specificatamente preposti al trapianto: prescindendo da qualsiasi forma particolare che l'azione psicologica va assumendo, è fondamentale riconoscere la valenza promotrice di benessere costitutiva di tali percorsi. I medesimi obiettivi sopraccitati richiamano la complessità che connota gli assetti di cura e le interrelazioni tra *set*, *setting*, *utenza* e *committenza* quali cornici di significato essenzialmente definitorie dello stesso programma d'intervento: la ricorrenza di situazioni problematiche, l'urgenza caratteristica delle situazioni di malattia e di sofferenza, le complesse ed inesplicabili interrelazioni tra medici, pazienti e familiari, necessitano di un'osservazione "de-drammatizzante" di tutte le difficoltà emergenti attraverso un supporto psicologico "tecnico" ed un ascolto "autorizzato" (Ruszniewski 1999). L'intervento psicologico deve porsi quale *deuteroapprendimento*²⁵ (1976) ricorsivo e circolare, permettendo ai soggetti coinvolti di assumere specifica consapevolezza delle risorse e delle competenze possedute attraverso il supporto di un professionista esperto.

1.4. Promuovere il ben-essere attraverso il gruppo di parola.

Il gruppo di parola si inserisce quale modalità di intervento psicologico sia in qualità di percorso promotivo dei comportamenti e del benessere comunitario, sia in funzione di un'azione psicologica puntuale all'interno dei contesti di cura. Tale intervento coinvolge mutualmente i pazienti ed il personale medico e/o infermieristico, strutturandosi quali incontri di narrazione, di sostegno, di supporto al *decision making* ed allo sviluppo dell'assertività, di espressione emozionale, di condivisione entro situazioni specifiche e/o problematiche. I gruppi di parola permettono ai soggetti coinvolti di osservare e comprendere meglio i propri pattern relazionali in un contesto più "naturale" e complesso rispetto alla semplice interazione diadica con lo psicologo o con il terapeuta. L'osservazione delle interazioni altrui e di quelle del gruppo nel suo

²⁵ Per *deuteroapprendimento* Gregory Bateson (1976) intende l'apprendere ad apprendere. Nell'opera "Verso un'ecologia della mente" (1976) la sua osservazione richiama le circostanze in cui un individuo diviene più veloce e abile nell'acquisizione di una strategia. Il contesto epistemologico di questa teoria è costituito dalla cibernetica applicata ai sistemi biologici in un ambiente: il sistema applica un procedimento specifico attraverso ripetuti tentativi ed errori, tramite un meccanismo di confronto, di autocorrezione ed autoorganizzazione.

Bateson individua diversi livelli di apprendimento: a) il primo livello di apprendimento consiste nel trovare soluzioni specifiche a problemi distinti; b) il secondo livello di apprendimento, ovvero il *deuteroapprendimento*, consiste nell'elaborazione di procedure risolutorie applicabili ad intere classi di problemi. L'apprendimento viene generalizzato in una abitudine risolutiva, che viene applicata dopo aver individuato la tipologia di problema. Il superamento dei paradossi, delle crisi e delle condizioni indecidibili di doppio vincolo necessita della rottura con il contesto di riferimento e della sua relativizzazione attraverso il passaggio ad un contesto più generale. L'abitudine risolutiva utilizzata non si dimostra adeguata e, per tanto, occorre considerarla come uno dei casi possibili; il *metacontesto*, cioè di cui il precedente contesto faceva parte, diviene il contesto attuale di riferimento.

insieme, permettono inoltre di derivare importanti inferenze su dinamiche comunicative e di ruolo, spesso di notevole rilievo psicologico e relazionale. Le dinamiche interattive del gruppo sono, inoltre, uno degli elementi fondamentali del materiale clinico utilizzato, assieme alle esperienze passate dei componenti del gruppo ed alle loro esperienze di vita al di fuori del gruppo.

Differenti sono le strategie innescate dall'interazione gruppale: il gruppo di parola è un fenomeno che non riguarda solo l'intimità e la soggettività dei singoli membri, ma che abbraccia e coinvolge, in una sorta di "sentire condiviso", l'intero campo di interazione. Esso è un'atmosfera emozionale, alla cui attivazione partecipano tutti i membri, ma che non dipende solo dalla somma delle tensioni individuali: è qualcosa in più dell'apporto che viene dai singoli soggetti ed al contempo permette a ciascuno di essi di percepirsi attivo protagonista di un percorso, che si inserisce entro un assetto intrinsecamente collettivo e sociale.

Strutturale è scorgere come tale tipologia di relazione ed incontro intersoggettivo permetta a ciascun attore agente di cogliersi ed apprendersi in termini propositivi, attivi e consapevoli, relativamente al proprio processo di accompagnamento. Ciò costituisce, inevitabilmente, un elemento fondamentale all'interno di quei contesti, quali le realtà ospedaliere e sanitarie, in cui, diversamente, il paziente tende ad essere relegato ad una posizione subalterna, dipendente e passiva nella relazione con il personale sanitario. Con l'espressione dinamica di gruppo si indica l'evolversi delle relazioni all'interno del contesto interattivo. La dialettica tra processi psicologici individuali e processi di gruppo è continua: tramite l'esperienza di confronto intersoggettiva è possibile sperimentare ed osservare una serie di complesse relazioni sociali.

I membri del gruppo sono supportati dal conduttore nell'esprimere ed esplorare i propri vissuti all'interno del gruppo ed in merito allo stesso. In generale, le difficoltà personali sono viste non solo a livello individuale, ma anche focalizzate a livello gruppale, sociale ed organizzativo. Il *setting* e le modalità di funzionamento complessivo del gruppo sono essenziali per permettere l'articolazione di un processo di accompagnamento e consensualità adeguato.

Il *focus* di attenzione dei gruppi di parola si costituisce nel rapporto tra individuo e gruppo che può essere concettualizzato come un oggetto mentale ed affettivo intrinsecamente diverso dalla mera addizione degli individui che vi partecipano.

L'intervento psicologico, declinato in termini di coordinamento di gruppi di parola all'interno delle istituzioni ospedaliere, può essenzialmente coinvolgere differenti realtà soggettive e sociali. La duttilità e la flessibilità di tale metodologia permette di inscrivere tale metodica nella più complessa prospettiva di interdipendenza esemplificativa delle contestualità esistenziale. Agire in termini di promozione e prevenzione del benessere dei soggetti e delle istituzioni significa, anzitutto, scorgere l'interdipendenza degli attori e delle relazioni sociali che ne definiscono le reciproche specificità. L'azione ed il cambiamento promossi attraverso l'intervento psicologico dovrebbero introdurre dei riposizionamenti effettivi ed efficaci che coinvolgano non soltanto gli individui primariamente implicati, ma le medesime realtà soggettive, che quotidianamente entrano in correlazione con essi.

Il gruppo di parola interessa attivamente l'équipe medica, quale risorsa di supporto atta ad innescare un sostegno essenziale alla medesima attività clinica e terapeutica: ogniquale volta l'équipe sanitaria debba sentirsi accompagnata, lo spazio di gruppo può divenire un'esperienza primariamente motivante e promotrice di cambiamento, dove la maggiore capacità di osservazione serve a ridefinire, ripensare e tentare di modificare le

difficoltà incontrate nel percorso professionale. Tramite la relazione di gruppo, i soggetti partecipanti divengono maggiormente consapevoli delle medesime caratteristiche e le specificità che connotano le pratiche e le strategie al di là delle significatività meramente di matrice protocollare e standardizzata. Il contatto ed il confronto con il gruppo favorisce non solamente una competenza personale ed individuale, ma rende maggiormente efficace un percorso di attività sinergiche e collaborative, ridefinendo le modalità di scambio interpersonale all'interno dello staff, nella composita sinergia tra équipe medica e pazienti. Il contatto con la realtà grupale, attraverso il supporto consulenziale della figura professionale dello psicologo, determina un'atmosfera di corrispondenza e reciprocità tra pazienti ed équipe, tale da rendere più sostenibile ciò che sembra irreparabile (Ruszniewski 1999a).

La presenza del consulente psicologo deve aiutare le équipe a rinunciare alla sbilanciatura relazionale attraverso cui il personale medico va, generalmente, rapportandosi con i familiari e con il paziente medesimo, a beneficio di un vincolo più autenticamente interdisciplinare in cui vengano accolti tutti quegli elementi dell'esperienza professionale e relazionale che nascono dai legami emotivi e di conoscenza reciproca. Al contempo, l'esperienza di scambio e narrazione permette ai pazienti di affrontare ed oltrepassare inconsci meccanismi di difesa²⁶ che impediscono un'elaborazione consapevole della propria condizione esistenziale.

²⁶ Tra i meccanismi di difesa inconsciamente messi in atto dai pazienti in condizioni di patologia Martine Ruszniewski (1999) ha individuato l'*annullamento*, l'*isolazione*, la *denegazione*, la *regressione*, la *proiezione aggressiva*, la *sublimazione* e lo *spostamento*.

- L'*annullamento* è l'espressione inconsapevole della non-accettazione da parte del malato del proprio stato patologico: il soggetto ne rifiuta la rappresentazione insopportabile attraverso una sordità mentale totalizzante.
- La *denegazione* permette di invalidare la realtà traumatizzante negando l'effetto della risonanza della diagnosi e convincendosi che questa non appartenga al proprio essere.
- Attraverso la *regressione* il soggetto attua un comportamento infantile, di completa dipendenza e passività: l'incontro con lo stato patologico è vissuto dall'individuo come radicale perdita della propria autonomia cognitiva e fisica.
- La *proiezione aggressiva* consiste nel meccanismo difensivo presente in alcuni pazienti ed atto ad opporsi aggressivamente ai sentimenti di inutilità, dipendenza e fragilità legati al disturbo patologico.
- La *sublimazione* compensa alla passività patologica attraverso una spinta combattiva ed oppositiva, di sostanziale rifiuto della sottomissione alla sofferenza.
- Lo *spostamento* è identificabile quale strategia attraverso cui il dolore è spostato su di un'altra afflizione legata al proprio malessere, la cui modalità associativa appare o diretta e trasparente o mascherata ed illeggibile.

I meccanismi di difesa non coinvolgono solamente i pazienti, ma possono interessare gli stessi operatori sanitari. La stessa Ruszniewski (1999) ha scorto differenti meccanismi difensivi caratterizzanti lo staff medico. Tra i tanti ricordiamo: la *menzogna*, la *banalizzazione*, l'*identificazione proiettiva*, la *razionalizzazione*, la *derisione* e l'*evitamento*.

- La *menzogna* costituisce il meccanismo difensivo più dannoso per l'equilibrio psichico del malato. Esso consiste nel modificare la verità donando al paziente false informazioni ed illusorie speranze relativamente al proprio stato di patologia.
- La *banalizzazione*, attraverso cui il medico curante si focalizza su un singolo aspetto del paziente banalizzandone, appunto, la complessità (generalmente la sofferenza fisica del soggetto è occultata *a priori*).
- L'*identificazione proiettiva*, diametralmente opposta alla banalizzazione, permette allo staff di mettersi nei panni del paziente. Ciò allontana il personale sanitario dalla realtà, impedendogli di affrontare i propri stati emotivi ed affettivi.
- La *razionalizzazione* costituisce un meccanismo difensivo attraverso cui il medico cerca di capire l'origine della malattia credendo di trovarne una giustificazione obiettiva per meglio comprenderla.

Il gruppo di parola costituisce uno spazio di scambio, un luogo di incontro, un contesto di riflessione capace di mettere in interrelazione medici e pazienti: attraverso tale esperienza è possibile affrontare l'inesplicabile, accogliere e comprendere i vissuti di sofferenza, facilitare i meccanismi interni, favorire un apprendistato di ascolto e di comunicazione. Se ciascuno provasse ad accettare le proprie difficoltà e quelle dell'altro, quali legittime componenti di un processo di interazione e non come una procedura istituzionalmente predefinita, il gruppo di parola, attrezzato della stessa relazione medico-paziente, potrebbe permettere ad ognuno di esprimere le proprie problematiche ed i benefici dell'incontro con l'alterità (Ruszniewski 1999a). La medesima presenza del primario, quale figura di indispensabile coesione ed omogeneità all'interno dell'équipe può costituire un'importante occasione di confronto per gli stessi pazienti. Lo psicologo deve favorire l'espressione dei sentimenti e degli stati emotivi di ciascuno in un clima di confidenza connotato per l'imperante necessità di preservare uno spazio di reciprocità autentica.

La finalità del gruppo di parola è il miglioramento della relazione tra lo staff medico ed il paziente. Essa non è meramente riconducibile all'analisi delle sole problematiche individuali, che devono essere rimpiazzate divenendo spunti di riflessione complesse per l'intero gruppo di parola (Ruszniewski 1999). Lo specialista psicologo deve lavorare a partire dal materiale che appartiene al gruppo: l'attenzione dovrebbe, in tal senso, dirigersi alle medesime difese dell'équipe medica e del paziente, allorché queste possano essere affrontate e comprese.

I fondamenti e gli obiettivi essenziali che devono guidare il gruppo di parola rispondono ad alcuni costanti bisogni (Ruszniewski 1999):

- lo scambio di informazioni di tipo medico-psico-sociale sulle malattie permette ai non-medici di individuare un senso ai trattamenti ammessi ed allo staff di tenere conto di certi fattori sociali coinvolgenti gli assistiti;
- il problema dell'informazione riguardo lo stato di salute del malato (comprendente la diagnosi e/o la prognosi della patologia che lo coinvolge) che costituisce, in un primo tempo, la preoccupazione maggiore dei curanti;
- l'espressione dei sentimenti d'impotenza e l'impossibilità di rispondere all'angoscia che spesso attanaglia il paziente;
- la liberazione delle emozioni legate al decesso di un assistito;
- verbalizzazione di fronte ad altri colleghi di sentimenti di paura o angoscia o isolamento che spesso coinvolgono lo staff;
- l'espressione di conflitti latenti spesso accompagnati da rabbia ed aggressività.

I gruppi di parola non costituiscono un rimedio "miracoloso" contro tutte le problematiche annesse alle realtà ospedaliere. Ciononostante la partecipazione a tali pratiche di parola e di lavoro in gruppo costituisce una risorsa preziosa per lo staff

-
- La *derisione* permette al personale sanitario di scotomizzare l'incontro ed il riconoscimento consapevole del dolore dell'assistito attraverso un'ironica banalizzazione del proprio stato d'essere.
 - Attraverso l'*evitamento*, infine, lo staff medico opera e si relaziona al soggetto attraverso modalità di significativa indifferenza, considerandolo come un mero oggetto inanimato.

Tali complessi meccanismi connotano la composita relazione tra medico-paziente introducendo, talvolta, condizioni di conflitto ed incomprensione. L'intera organizzazione ospedaliera può essere, in effetti, pensata quale incontro istituzionalizzato di molteplici processi difensivi: l'azione psicologica deve occuparsi della rielaborazione di tali strategie attraverso un percorso di comprensione consapevole delle reciproche difficoltà emergenti, permettendo a ciascun soggetto di affrontare l'ambivalenza, il paradosso e la confusione individuale dettata dalla relazione con l'alterità.

medico, i pazienti ed il benessere dell'intera organizzazione. Una simile esperienza è tesa a consapevolizzare chi vi partecipa della propria possibilità di spiegare le proprie percezioni di se stesso, del proprio agire, della quotidianità del vivere e del sentire.

Nei gruppi di parola si cerca, ovvero, di rendere comprensibile come l'atto conoscitivo sia un'opera di distinzione e come l'oggetto «della conoscenza emerga attraverso un processo che lo definisce tale a posteriori, e che arriva a far sì che una volta che sia stato costruito un dominio di realtà, l'essere umano - in qualità di osservatore - può trattare gli oggetti che lo costituiscono come indipendenti dalle operazioni di distinzione che li generano» (Maturana 1993, pag. 118).

Operando in questa logica, un *set-setting* così costruito tende implicitamente a far esperire a chi vi partecipa l'idea dell'interdipendenza dall'altro e della responsabilità individuale, quali realtà espressamente intrise di dinamismo sociale e collettivo: i partecipanti non solo potranno scorgere come la differenza fra "percezione" ed "azione" sia una spiegazione data a posteriori dal singolo soggetto che opera nel linguaggio, ma anche come ciò che definiamo la "realtà", l'"autocoscienza" e le stesse pratiche esistano nella comunicazione come spiegazioni dell'esperienza immediata dell'osservatore e come presuppongano un'inscindibilità relazionale estremamente complessa.

Il gruppo di parola permette di cogliere come ciò che definiamo "mondo psichico", "realtà quotidiana" e "pratica professionale" esista solo nello spazio delle nostre relazioni. La nostra attività linguistica e comunicativa non rimanda ad esperienze oggettive ed oggettivabili quanto a momenti della nostra prassi esperienziale, connotandosi di una funzione *autorientante* all'interno dei propri domini cognitivi (Maturana e Varela 1985). Ne consegue che la medesima esperienza che la singola soggettività sperimenta nel *set-setting* del gruppo di parola permetta a ciascuno di comprendersi quale efficace e responsabile protagonista del proprio percorso di cura e di benessere: ridefinendo la domanda e le problematiche espresse, la ricchezza del sapere psicologico non solamente deve essere colta, ma anzitutto ripensata.

CAPITOLO 2. SOGGETTO

(E. Reali)

2.1. Compliance ed Empowerment

Uno dei temi di indagine fondamentali in psicologia della salute riguarda il fenomeno della **compliance**. La *compliance* inizialmente era intesa come obbedienza alle prescrizioni, come una sorta di sudditanza del paziente nei confronti del medico, il quale era l'unico a dare ordini che il soggetto doveva rispettare. Il paziente, così, era considerato come una "macchina della quale riparare i guasti" e il suo essere una persona umana era messo in secondo piano rispetto al suo ruolo di malato.

Recentemente in letteratura vi sono stati interessanti sviluppi su questa tematica: si è passati dall'uso del termine *compliance*, che indicava l'obbedienza del paziente e quindi la sua posizione di passività e di sottomissione, al termine *adherence* (adesione, accordo, condivisione del trattamento), che implica uno sforzo volontario da parte dell'individuo, una sua partecipazione attiva ed impegnata..

Il nuovo approccio, quindi, considera la *compliance* nella sua accezione più vasta, come la decisione del paziente di attenersi e accondiscendere ai trattamenti medici proposti, in un'ottica di cooperazione e collaborazione alla cura. Ruolo del medico è accompagnare con le sue competenze il paziente ad attuare il trattamento condiviso, aiutandolo ad eseguire in autonomia e con responsabilità le prescrizioni condivise. Ciò che diventa rilevante è che il soggetto assume un ruolo attivo e partecipativo, in un processo di scambio reciproco.

Accanto al concetto di *compliance* vi è quello di *empowerment* che consiste nella capacità di aumentare la propria autonomia e l'autocontrollo. Nell'ambito della psicologia della salute il focus è centrato sull'accrescimento delle proprie forze e sul potenziamento della consapevolezza dei pazienti perché le scelte, che hanno il massimo effetto sulla salute e sul benessere del soggetto, sono quelle prese dalla persona stessa, non quelle degli esperti.

L'*empowerment* permette di esplicitare le potenzialità del soggetto, il suo diritto alla libertà e il dovere di responsabilità.

Il modello di relazione sanitaria si è ampliato ed è sempre più vicino alla realtà dei fatti: solo se il paziente condivide certi obiettivi, valori e impegni è possibile progettare un intervento efficace.

Lo stile relazionale che il medico dovrebbe prediligere è quello "patient-centred", caratterizzato da empatia, amichevolezza, disponibilità e interesse sincero nei confronti del soggetto.

Il fare medico, pertanto, sta diventando sempre più attento alle esigenze e alle aspettative che il paziente difende dentro di sé e la medicina sta divenendo sempre più "umana", diretta a cogliere il paziente come persona dotata di pensieri ed emozioni.

2.2. La relazione medico-paziente e la "non adesione" terapeutica

L'*adherence*, di cui si è parlato in precedenza, rimanda ai concetti di scelta e di mutualità nella pianificazione e nella gestione del trattamento. Con il diffondersi di patologie croniche, che richiedono un trattamento di lunga durata, il problema dell'adesione o meno del paziente al trattamento terapeutico prescritto viene considerato il problema più serio a cui la pratica medica deve far fronte. Il dato più nuovo riguarda l'intervento sempre più attivo dei pazienti nelle scelte terapeutiche che li coinvolgono, in seguito all'accesso ad informazioni provenienti dai mass media. I dati sembrano

quindi suggerire che sarebbe in atto un'elaborazione di strategie individuali, radicate in un contesto di appartenenza di gruppo.

Altri invece sono i fattori che influenzano più o meno direttamente l'osservanza terapeutica e riguardano: le caratteristiche del trattamento (durata, complessità, effetti sul modo di vivere personale), la qualità dell'informazione, la comprensione del protocollo da parte del paziente e la qualità dell'interazione con l'equipe medica.

Altri fattori da tenere in considerazione sono:

- *I processi di trasformazione dei comportamenti di cura:* le azioni e le reazioni che le persone malate mettono in atto per far fronte alla loro situazione si basano su un sistema di credenze e rappresentazioni che orientano le idee, le decisioni e le pratiche.
- *L'impatto dei processi d'influenza sociale nell'adesione o nel rifiuto delle direttive mediche:* è stato ormai verificato che l'appartenenza a diversi gruppi di riferimento costituisce un mediatore importante nel rapporto medico-paziente.
- Alcune esperienze confermano che le modalità di gestione relazionale e sociale di un trattamento terapeutico possono avere un'influenza considerevole sull'adesione o insoddisfazione dei pazienti, rispetto per esempio ad un gruppo di controllo di malati seguiti con una gestione medica "tradizionale".

A questo proposito di seguito verranno trattate alcuni elementi caratteristici della relazione medico-paziente; tra cui le caratteristiche di tale relazione che possono portare più o meno il paziente ad una certa soddisfazione, la partecipazione di quest'ultimo nella decision-making, la gestione collaborativa della cura e il ricevere "cattive" notizie riguardanti il proprio stato di salute.

2.2.1. Le caratteristiche della comunicazione medico-paziente.

Le ricerche hanno mostrato che alcuni aspetti importanti della comunicazione medico-paziente, quali la soddisfazione del paziente, la comprensione e il ricordo delle informazioni ricevute, che si traducono poi nell'osservanza delle prescrizioni consigliate, sono correlate alle modalità con cui vengono date le informazioni ai pazienti circa le loro condizioni di salute e il trattamento da seguire. Sono almeno due le prospettive teoriche che hanno cercato di spiegare le relazioni fra soddisfazione/insoddisfazione e compliance: una centrata maggiormente sugli aspetti affettivi dell'interazione, l'altra su quelli cognitivi.

La prima prospettiva è esemplificata da Korsch²⁷, secondo la quale la soddisfazione del paziente per la consultazione medica è collegata a tre aspetti del comportamento affettivo del medico: essere amichevole piuttosto che distaccato e manageriale, mostrare di capire i timori del paziente, essere dotato di abilità comunicative positive. Se mancano questi tre elementi nell'interazione, i pazienti possono sentirsi insoddisfatti.

La seconda prospettiva è rappresentata dal modello cognitivo di Ley²⁸. Secondo Ley, perché la comunicazione sia efficace, il messaggio trasmesso dal medico deve essere compreso e ricordato dal paziente. Il fallimento nella comprensione dipende da alcuni fattori: il materiale presentato ai pazienti spesso è difficile da capire a causa di un linguaggio troppo specialistico e complesso, i pazienti quasi sempre non hanno la conoscenza medica di base e inoltre hanno convinzioni erranee che ostacolano la

²⁷ Bruna Zani, Elvira Cicognani; "Psicologia della Salute", 2003

²⁸ ibidem

comprensione corretta di quanto viene loro detto. La mancata comprensione e memorizzazione porta all'insoddisfazione e alla mancata adesione al trattamento terapeutico proposto.

Secondo questo modello, se i pazienti capiscono e ricordano ciò che viene detto loro saranno più soddisfatti della visita medica e di conseguenza faranno ciò che il dottore ha loro prescritto. Tuttavia, secondo alcuni autori, questo modello ha un punto debole: non dice nulla su ciò che medico e paziente portano nella relazione; quello cioè che si riferisce alla storia del loro rapporto e dei precedenti incontri, alle loro aspettative reciproche, alle credenze, agli atteggiamenti. Occorrerebbe quindi non solo analizzare ciò che succede durante l'interazione, ma anche tenere conto di alcune variabili antecedenti, tra cui le conoscenze e gli atteggiamenti degli interlocutori. Questi elementi influiscono sulla soddisfazione e sulla compliance sia direttamente che indirettamente, attraverso la mediazione della comprensione e della memoria.

Un esempio interessante di tentativo di integrazione tra questi due modelli, è offerto dal modello di elaborazione delle informazioni di Frederikson²⁹. Per questo autore sono tre i livelli di analisi dell'interazione medico-paziente :

1. input, cioè il quadro di riferimento, le aspettative, le conoscenze sia del medico sia del paziente;
2. il processo, ciò che succede durante la consultazione, lo scambio di informazioni e le varie fasi conversazionali;
3. il risultato, cioè le percezioni, le diagnosi, l'obbedienza e la soddisfazione.

In questo modello la consultazione viene considerata come una procedura di scambio di informazioni, che comprende anche aspetti affettivi e sociali, veicolati mediante l'ausilio di elementi paralinguistici e cinesici. Il modello quindi si basa su una definizione allargata di "informazione", suggerendo che più aperto ed esplicito è il dialogo tra medico e paziente più è efficace l'intero processo.

Durante la consultazione, lo scambio di informazioni può essere ostacolato da diversi fattori: le resistenze del paziente, lo stile autoritario del medico, la scarsa attenzione agli impliciti conversazionali. Tutto ciò ha delle ripercussioni sul tipo di esiti conseguenti la visita e sul grado di soddisfazione.

Un aspetto interessante di questo modello è l'insistenza sulla *reciprocità* della relazione: viene cioè enfatizzato che è di entrambi i partecipanti, medico e paziente, la responsabilità sia di provvedere ad un flusso adeguato ed efficace di informazioni, sia di contribuire al buon esito del processo di consultazione.

2.2.1.1. Implicazioni operative.

Un aspetto importante di questo problema sono le implicazioni operative che è possibile ricavare dalla relazione medico-paziente.

Nella percezione del paziente i problemi principali riguardano:

- *la carenza quantitativa di informazioni.* Il paziente non riceve abbastanza informazioni sulla diagnosi e sulla prognosi della malattia.
- *Lacune nella comunicazione,* legate alla scarsa comprensione della terminologia usata dai medici.
- *Difficoltà a memorizzare le informazioni* e le prescrizioni ricevute a causa della loro complessità e scarsa chiarezza.

²⁹ Bruna Zani, Elvira Cicognani; "Psicologia della salute", 2003

- *Scarsa partecipazione emotiva del medico* ai problemi del paziente: avvertire l'indifferenza dell'altro può avere riflessi negativi sulla relazione.
- *Ruolo eminentemente passivo del paziente* correlato con la tendenza del medico a porre domande chiuse.

Oltre a questi esistono altri fattori che contribuiscono alla poca adesione del paziente nella consultazione medica e nel successivo trattamento. Questi sono: le caratteristiche del paziente (età, sesso, livello di istruzione...), i fattori sociali e culturali oltre alla natura della malattia e al trattamento ad essa associato. A questo proposito, si è osservato che più la malattia è grave e più i sintomi sono visibili, più è probabile che il paziente sia accondiscendente al trattamento, al contrario se la prognosi non è così grave il paziente mostrerà una compliance inferiore.

La ricerca di possibili soluzioni a questo problema, comporta il chiedersi se i medici sono interessati ad utilizzare ed acquisire modalità relazionali e sociali più adeguate di comunicazione con il paziente. Ma occorre anche indagare se i pazienti sono disposti ad uscire dal ruolo passivo in cui si trovano in genere collocati nei confronti del medico, per stabilire una comunicazione un po' "meno complementare e un po' più simmetrica", che possa così favorire un maggior coinvolgimento del paziente e una maggiore soddisfazione derivante dalla relazione con il medico.

2.3. Partecipazione del paziente alla decision-making

L'American College of Physicians (1984) ha dichiarato che il paziente ha una buona auto-determinazione, mentre l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha dichiarato che il coinvolgimento del paziente nella cura non è solo consigliabile ma è anche una necessità sociale, economica e tecnologica. Alcuni osservatori hanno suggerito che la medicina oggi, si trova ad affrontare una crisi generale di fiducia dovuta al suo fallimento nel voler segmentare la conoscenza, mentre il paziente è diventato sempre più informato e scettico dei medici. Oggi inoltre Internet è diventato un potente mezzo d'informazione per i pazienti per ottenere informazioni sui problemi medici e sui relativi trattamenti; in modo tale da poter accedere a molte di queste senza rincorrere alla consulenza medica. Tutto questo ha sollevato la questione della partecipazione del paziente alla decision-making. Guadagnoli e Ward³⁰ (1998) attraverso una ricerca riguardante la partecipazione o meno del paziente alla decision-making, suggeriscono che:

1. il paziente vuole essere informato di tutti i possibili trattamenti alternativi;
2. in generale, vogliono essere coinvolti nella decisione del trattamento, quando esistono più alternative; sebbene
3. i benefici di tale partecipazione non sono ancora del tutto chiari.

Si è quindi dimostrato come molti pazienti vogliano medici che costruiscano una diagnosi corretta e che identifichino un possibile trattamento, mentre hanno una forte preferenza per il loro stesso coinvolgimento nella decisione e scelta di quest'ultimo.

³⁰ Thomas J. Boll, Suzanne Bennett Johnson, Nathan Perry and Ronald H. Rozensky; "Handbook of Clinical Health Psychology: Medical Disorders and Behavioral Applications"; Volume 1, 2002, p.25-26

Frosch e Kaplan (1999)³¹ analizzando ricerche sulla decision-making hanno concluso che i benefici di quest'ultima dipendono dal tipo di problema che presenta il paziente e dal soggetto stesso. Essi suggeriscono che partecipare alla decision-making è più appropriato quando c'è un'ambiguità medica e quando il paziente è molto giovane e molto educato. Essi inoltre suggeriscono che i pazienti vogliono essere consultati sugli effetti del trattamento. Il coinvolgimento del paziente nella cura infine, conduce ad un miglioramento del risultato medico, ad una riduzione del dolore e del senso di ansia nel paziente, oltre che ad incrementare la compliance.

2.4. Gestione collaborativa. Il paziente "esperto"

Dopo aver analizzato l'importanza della comunicazione e i suoi effetti sull'esperienza del soggetto nella cura della salute e la sua adesione, ora tenteremo di dimostrare come da un coinvolgimento del paziente nella consultazione medica si possa giungere ad una gestione collaborativa di questa. Von Korff (1997)³² suggerisce infatti che la gestione collaborativa è una cura che potenzia e supporta la cura stessa sia nel contesto medico, infermieristico e infine riabilitativo. A lungo termine questi programmi inoltre riducono la mortalità e la disabilità del paziente.

A questo proposito UK ha recentemente adottato un piano per sviluppare l'auto-gestione del paziente che include:

- la promozione di prospettive e aspettative che il paziente può cogliere analizzando le sue condizioni.
 - Identificazione di barriere che ostacolano l'autogestione.
 - Formazione dello staff per lavorare in modo collaborativo e valutare l'importanza dell'auto-gestione.
 - Integrazione di quest'ultima nel contesto già esistente.
-
- Sviluppo di corsi per l'acquisizione da parte dei pazienti delle abilità di auto-gestione, per incoraggiare la fiducia dei pazienti in modo tale che questi ultimi possano gestire al meglio le loro condizioni.

Questa iniziativa è un tentativo di aiutare gli individui a riconoscere, ad accettare e a rispondere in modo appropriato ai loro stessi sintomi. In questo modo i soggetti possono accedere ai servizi medici e sociali quando ne hanno bisogno e possono imparare a gestire gli episodi di peggioramento del loro stato di salute. Le abilità quindi, che vengono acquisite dal soggetto in questo percorso includono: il problem-solving, la formazione di una relazione paziente-medico e cosa più importante lo sviluppo di una fiducia e un'auto-credenza che i pazienti possano prendere controllo della propria vita malgrado la loro malattia e disabilità.

2.5. Le "cattive" notizie

Le "cattive" notizie possono influenzare negativamente la visione che le persone hanno di se stesse e del loro futuro. L'esperienza di molti clinici suggerisce che il modo utilizzato per dare "cattive" notizie può avere un forte impatto sul modo in cui il

³¹ ibidem

³² Thomas J. Boll, Suzanne Bennett Johnson, Nathan Perry and Ronald H. Rozensky; "Handbook of Clinical Health Psychology: Medical Disorders and Behavioral Applications"; Volume 1 (2002), p.32-33

paziente affronta questa situazione. Per esempio usare eufemismi può causare incertezza ed ostacolare la comprensione del soggetto del suo stato di salute, oltre a creare dei problemi di comunicazione tra medico e paziente. Essere bruschi può condurre il paziente ad una reazione catastrofica, mentre essere intolleranti alle reazioni emotive può danneggiare le abilità del paziente di rispondere appropriatamente alla malattia e al suo trattamento.

A questo proposito, Baile et al.³³, suggeriscono che i pazienti si sentono molto assistiti, se percepiscono che lo staff medico ha un interesse reale ed autentico per loro e per la loro qualità della vita.

La cattiva notizia deve essere data in privato. Il medico deve avere una certa empatia con il paziente; lasciarlo libero di esprimere le proprie emozioni, dubbi e perplessità; essere il più chiaro possibile nell'esposizione utilizzando se è necessario anche materiale cartaceo. Tutto ciò permette al paziente di giungere ad una graduale assimilazione della notizia.

Secondo Ley³⁴ invece la via migliore da percorrere è quella di strutturare l'informazione sia in modo verbale che scritto, utilizzando frasi brevi e chiare, scelte specifiche piuttosto che esposizioni generali (riferirsi al caso specifico); usare categorizzazioni e ripetizioni oltre che considerare la possibile conoscenza della malattia da parte del paziente.

In una situazione così particolare, come quella di una consultazione medica per dare "cattive" notizie, è quindi necessario utilizzare dei metodi di comunicazione che permettano al paziente non solo di comprendere la sua situazione e i possibili trattamenti terapeutici da mettere in atto, ma anche di trovare, con l'aiuto del medico, strategie di adattamento nuove, che gli permettano di acquisire una visione non più solo incentrata sulla propria patologia ma una visione più ampia centrata sulla salute.

³³ Thomas J. Boll, Suzanne Bennett Johnson, Nathan Perry and Ronald H. Rozensky; "Handbook of Clinical Health Psychology: Medical Disorders and Behavioral Applications", Hardcover Volume 1, 2002, p.33-35

³⁴ Ibidem

PERSONALITÀ E SALUTE

Valentina Strappa

Introduzione

I tentativi di comprendere le relazioni intercorrenti tra le differenze individuali di personalità e le dimensioni di salute e malattia hanno visto impegnati trasversalmente nei diversi secoli le riflessioni di filosofi, ricercatori e psicologi. Un approccio ingenuo potrebbe organizzare tale rapporto sulla base di quella netta separazione che Cartesio (1664) riassume nel dualismo mente-corpo. In tale prospettiva i disturbi psicologici, come l'ansia e la depressione sarebbero nettamente distinti da quelli fisici, come i tumori e le infezioni. Le cause della malattia avrebbero dovuto essere rintracciate entro lo stesso dominio in cui la sintomatologia si manifesta. Così, un disturbo psicologico avrebbe potuto essere spiegato nei termini di risposta ad eventi stressanti, esperienze traumatiche o problemi infantili, mentre la patologia fisica si sarebbe configurata come la risposta meccanica del corpo all'azione di agenti patogeni, quali virus o batteri.

Alla luce di evidenze fattuali molteplici sembra però che tale approccio sia riduzionistico e semplifichi eccessivamente la complessità che caratterizza il dispiegarsi dei fenomeni di malattia. Oggi i disordini psicologici come la depressione o le varie manifestazioni afferenti all'area della psicosi sono spesso associati dalla psichiatria contemporanea a disfunzioni di natura organica, come gli squilibri biochimici, o ad anomalie del substrato genetico. D'altra parte, molte ricerche si sono incentrate su tentativi di intercettare particolari aspetti di personalità che potessero avere una funzione rilevante nello sviluppo e nel decorso di specifiche patologie organiche, come i tumori o i disturbi cardiovascolari.

Uno sguardo trasversale all'evoluzione di tale tematica nel tempo permette di rintracciare il susseguirsi di tre fasi caratterizzanti la storia della Psicologia della Salute. L'intreccio dei contributi emersi sembra infatti seguire, con un andamento non sempre lineare, un itinerario che, abbandonata la prospettiva bio-medica per una lettura bio-psico-sociale nella cosiddetta *Mainstream Health Psychology*, giunge alle più recenti riflessioni critiche.

Le origini del pensiero sull'eziologia della malattia: La teoria Umorale ed il modello bio-medico

Agli esordi, uno dei più antichi contributi storici alla comprensione eziologica dell'insorgenza delle malattie risale ad Ippocrate (460-377 a.C.). La sua Teoria Umorale si proponeva di superare una concezione superstiziosa, magica e religiosa dei fenomeni patologici, ricercando relazioni lineari tra sintomi e correlati biologici osservabili. Tale teoria affermava l'esistenza di una base fisica per tutti i disturbi, identificata nell'equilibrio esistente tra quattro umori di base: Bile Nera, Bile Gialla (anche detta collera), Sangue e Flegma. In tale formulazione la Bile Nera aveva sede nella milza, la Bile Gialla nel fegato, il Sangue nel cuore e la Flegma nella testa. Il buon funzionamento dell'organismo dipendeva dall'equilibrio di questi elementi mentre il prevalere dell'uno sugli altri causava la malattia. In ogni modo, non era prevista alcuna influenza dei fattori psicologici sullo stato di salute individuale. Al contrario, oltre ad essere una teoria eziologica della malattia, la Teoria Umorale si configurava anche come una teoria della personalità. Essa prevedeva che gli aspetti del carattere fossero determinati da variabili di natura biologica. Le tipologie del carattere si basavano infatti sul diverso assetto dei quattro umori. L'eccesso di Bile Nera determinava il carattere melancolico, descritto come magro, debole, pallido, avaro e triste; l'abbondanza di Bile Gialla determinava il carattere collerico, definito anch'esso magro, ma asciutto, di bel colore, irascibile, permaloso, furbo, generoso e superbo; il

tipo Sanguigno, tale per un eccesso di sangue, veniva rappresentato come rubicondo, gioviale, allegro, goloso e dedito ad una sessualità giocosa; infine, il tipo flemmatico, caratterizzato per l'eccesso di flegma, era presentato come grasso, lento, pigro e sciocco. Galeno di Pergamo (131-201), alcuni secoli successivi, tentò di corroborare la teoria umorale attraverso studi scientifici basati sulla dissezione di animali e sull'osservazione di cadaveri di persone scomparse per morte violenta (ad esempio in battaglia). Anche quando affermò che le donne con carattere melancolico erano maggiormente predisposte ad ammalarsi di tumore al seno, non avanzò mai ipotesi eziologiche di natura psicologica.

La testimonianza dell'influenza che questo pensiero ebbe sulla comunità scientifica europea si evince dagli insegnamenti del prof. Johannes Freidreich che, nel 1936, correlava l'eccesso di bile nera con la depressione, quello di bile gialla con la mania, quello di sangue con la psicosi e quello di flegma con le delle demenze.

Tale impostazione concettuale, se pur ampiamente smentita dalla ricerca, mantiene ancora oggi tracce entro il pensiero psicologico, se pur con intenti unicamente evocativi. Uno dei rinvii in tale senso più autorevoli rimanda alla teoria di personalità di Hans Eysenck (1965), fondata sull'identificazione di due dimensioni di base del carattere: estroverso-introverso, stabile-instabile. Mediante la messa a punto di un test mirante alla rilevazione di tali polarità, l'autore, pur considerando la propria formulazione come riduzionistica rispetto al compito di descrivere la complessità della personalità, identificava quattro combinazioni che si avvicinano, nella ricostruzione sperimentale, alle quattro tipologie delineate da Ippocrate: stabile-estroverso (tipo sanguigno), instabile-estroverso (tipo collerico), stabile-introverso (flemmatico), instabile-introverso (melancolico). Anche il depositarsi di alcuni elementi ereditati dalla Teoria Umorale nel linguaggio di uso quotidiano testimonia la pregnanza culturale di tale approccio. Ancora oggi infatti il cuore viene simbolicamente concettualizzato come la sede dei sentimenti, il termine melanconia viene associato alla tristezza o a forme depressive, la flemma è sinonimo di pigrizia e la persona collerica è considerata irascibile, come si evince da espressioni del tipo: "*si rode il fegato*"; "*è giallo di rabbia*"³⁵.

Al di là di tali rimandi, la Teoria Umorale venne definitivamente abbandonata dalla comunità scientifica verso la metà del diciannovesimo secolo a seguito dei risultati raggiunti da Rudolf Virchow nel campo della ricerca sulla patologia cellulare che sanciva l'assenza di una diretta relazione tra patologia cellulare e disturbi psichici. Negli ultimi anni, però, anche tale caposaldo sembra essere stato messo in discussione. Gli sviluppi recenti della ricerca sul DNA e sui neurotrasmettitori, infatti, sembrano avanzare nuovamente una spiegazione del disagio psicologico ancorata a squilibri biochimici di origine genetica. Esulando dall'addentrarci ulteriormente in tale ambito specialistico, questo dibattito sembra informare circa la complessità di tale campo di indagine e sancire l'inevitabile fallimento di ogni approccio che tenda a restituire una visione riduzionistica e definitiva del rapporto intercorrente tra corpo-mente.

La rilettura di questa fase di esordio sembra ascrivere l'approccio alla patologia entro il paradigma interpretativo del modello bio-medico, strettamente incentrato su una visione meccanicistica del corpo, rappresentato come insieme di ingranaggi che cooperano nella direzione del buon funzionamento dell'organismo. E' la lesione, la rottura dell'omeostasi o il malfunzionamento di una parte di questo sistema che determina e circoscrive lo stato di malattia. In tale prospettiva, anche il malessere psicologico, secondo un punto di vista lineare ed inevitabilmente riduzionistico, verrebbe ricondotto all'insorgenza di una falla collocata entro il corpo. Tale approccio è ben rappresentato dalla modellistica comportamentista stimolo-risposta (s-r) che rilegge la malattia nei termini di reazione (risposta) patologica ad un attacco diretto al corpo da una forza esterna o da squilibri interni (stimolo).

³⁵ L'ittero è il sintomo della malattia epatica, caratterizzata dalla colorazione giallognola.

La prospettiva Freudiana

Il crollo della credibilità della Teoria Umorale aprì inevitabilmente nuovi spazi di riflessione sull'eziologia dei disturbi psicologici ed in generale sul ruolo assunto dalle dimensioni interne e soggettive nei processi di malattia e di guarigione.

E' ascrivibile a questi anni la diffusione delle teorie freudiane sulla psicogenesi dei disturbi isterici. Questa posizione si configurava come una rivoluzione culturale che per la prima volta realizzava uno spostamento dalla centralità del corpo alla valutazione di variabili psicologiche nella comprensione dell'esperienza di malattia. L'idea che esistesse una certa relazione di causalità tra area psichica e sintomatologia fisica nacque in Freud (Freiberg, 6 maggio 1856 – Londra, 23 settembre 1939) tra il 1880 e il 1882, quando, in collaborazione con il medico e psichiatra austriaco Joseph Breuer (Vienna, 15 gennaio 1842 – 20 dicembre 1925), trattò il caso di Anna O. La giovane donna manifestava una ampia gamma di sintomi tra cui strabismo convergente, cefalea, occasionale cecità, paralisi muscolare, sonnambulismo, sensazione riferita di vedersi cadere addosso le pareti, vuoti di memoria e “perdita parti del tempo”, torpore, perdita della capacità di parlare la lingua nativa e di altre abilità acquisite, umore incostante (con alternanza di stati depressivi, ansia ed irritabilità). Gli accertamenti medici non avevano individuato alcun substrato organico capace di rendicontare tale complessa e discontinua fenomenologia. Il fallimento della gestione della condizione clinica tramite gli strumenti propri del sapere biomedico aveva incentivato all'esplorazione di altre possibili spiegazioni. Freud e Breuer utilizzarono l'ipnosi ed il metodo catartico³⁶ per raggiungere quelle aree psicologiche non accessibili al livello della consapevolezza. La successione delle sedute ipnotiche favorì il riaffiorare di memorie infantili traumatiche e a seguito delle singole sedute, inoltre, era possibile osservare una temporanea remissione della sintomatologia. Era dunque plausibile affermare che esistessero meccanismi psicologici responsabili del malfunzionamento organico.

La formazione medica di Freud ed il contesto storico entro cui si collocava il suo operato influenzò la posizione assunta dall'autore in merito alla scissione della malattia organica, che egli associava ad un'eziologia fisico-organica, dalle manifestazioni nevrotiche, di derivazione esclusivamente psicogena.

Sarà l'avvento dell'approccio psicosomatico, nel ventesimo secolo, ad estendere l'influenza dei fattori psicologici anche alla malattia organica, favorendo una visione più complessa della relazione tra corpo e psiche. Le dimensioni soggettive in tale prospettiva venivano considerate a pieno titolo importanti fattori di mediazione nella genesi, nello sviluppo e nell'esito della malattia biologica.

L'approccio psicosomatico

La seconda metà del novecento ha visto un progressivo incremento dell'interesse rivolta ai disturbi psicosomatici, ovvero quei disturbi organici associati ad un'eziologia di natura psicologica.

Il presupposto teorico alla base di tale approccio rimanda ad una visione dell'uomo come inscindibile unità psicofisica; tale principio implicherebbe che in ogni [forma morbosa](#) e fin anche nel trauma accidentale, giochino un ruolo di rilievo, accanto ai fattori [somatici](#), anche quelli [psicologici](#).

A livello storico, viene fatto risalire a Georg Groddeck (1866-1934) il primo tentativo di formulare una teoria in ambito psicoanalitico capace di estendere i meccanismi inconsci di

³⁶ **Metodo catartico** (dal greco [katharsis](#) καθαρσις, "purificazione") è un metodo terapeutico ideato da [Sigmund Freud](#) e [Joseph Breuer](#) negli anni che vanno dal [1880](#) al [1885](#) e desunto dai loro studi sull'[isteria](#). Esso rimandava alla *liberazione di emozioni*, presupposte alla base di tensioni o [ansia](#), grazie al recupero di pensieri o ricordi. Il metodo utilizza l'ipnosi attraverso cui veniva indotto il ricordo e l'[abreazione](#) di un affetto che, non essendo stato adeguatamente scaricato, aveva preso la via somatica producendo il sintomo da conversione.

Freud alla malattia organica. Questo autore è rappresentativo di un primo orientamento storico della psicosomatica che riconduceva le manifestazioni della patologia organica a contenuti simbolici rimossi. Egli riteneva che tutti i disturbi organici, fossero essi un infarto, una nefrite o altro, potessero essere spiegato entro tale panorama concettuale. A titolo esemplificativo l'autore attribuì al tumore uterino di una donna il senso di appagamento inconscio del desiderio materno di concepimento non realizzato. Pur essendo le evidenze fornite da Groddeck estreme e talvolta aneddotiche, sembra non essere del tutto escludibile che, in alcune circostanze, impulsi inconsci e desideri rimossi possano assumere la forma della malattia fisica. Tali considerazioni richiamano alcune spiegazioni ingenue che usualmente, nella vita quotidiana, si attribuiscono a persone che sistematicamente incorrono in incidenti ed esperienze di natura traumatica.

Tale chiave interpretativa appare però non priva di criticità. Come ben sottolineato da Menninger (1938), infatti, non può essere trascurata la valenza punitiva e colpevolizzante insita nella logica del riduzionismo inconscio che ricondurrebbe il senso ultimo di ciò che accade alle dimensioni interne della personalità.

Le tesi di Groddeck, in ultima analisi, non trovarono pieno riscontro nei risultati della ricerca empirica.

Per certi versi, tali problematicità permangono anche in una seconda diramazione della psicosomatica, più orientata all'interpretazione della patologia organica nei termini di scariche abreattive di tensioni configurate come materiale grezzo piuttosto che come simboli inconsci non accettabili. Così William Reich (1897-1957) identificava nel congelamento dell'emotività (definita *energia orgonica*³⁷) in rigide posture corporee il substrato fisico predisponente all'insorgenza di tumori, giungendo all'identificazione di una *cancer prone personality*. Tale teoria, se pur considerata pseudo-scientifica, ha profondamente influito sulla percezione culturale della malattia nella metà del secolo scorso, sollevando, ancor oggi, critiche e perplessità. Sontag (1991) segnala il pericolo che una forte centratura sulla responsabilità individuale possa interferire sul posizionamento del soggetto entro le traiettorie terapeutiche, ingenerando processo di allontanamento progressivo dai percorsi di cura.

Un ulteriore apporto alla tematica psicosomatica rimanda al nome di Franz Alexander, psicoanalista ungherese che, in *Psychosomatic Medicine* (1950), ipotizzò che il legame tra personalità e meccanismi fisiologici fosse strettamente interconnesso con il funzionamento del sistema nervoso autonomo (SNA). L'autore partiva dalla distinzione tra la divisione simpatica, responsabile dell'*arousal* emotivo e delle risposte alle situazioni di emergenza mediante comportamenti di attacco-fuga e quella parasimpatica, responsabile del rilassamento, delle funzioni digestive, delle risposte immunitarie e dell'immagazzinamento di energia. Per Alexander le diverse configurazioni della malattia dipenderebbero dal funzionamento sbilanciato di questi due sistemi. La sovra-stimolazione simpatica contribuirebbe alla genesi dei disturbi cardiovascolari, del diabete e dell'artrite reumatoide; quella parasimpatica ingenererebbe i disturbi gastrointestinali, quelli digestivi, le ulcere e le coliti. Come specifica l'autore, la sovra stimolazione delle due divisioni potrebbe essere correlata ad alcune caratteristiche di personalità.

Un punto di vista interessante rispetto allo sviluppo della moderna psicosomatica, capace anche di fornire alcuni spunti di riflessione sulle modalità mediante cui i soggetti impiegherebbero inconsapevolmente i canali corporei per esprimere o evacuare contenuti di origine psicogena, sembra essere lo studio di Edward Shorter (Shorter, 1992), noto storico della medicina.

L'autore evidenzia come la sintomatologia psicosomatica abbia subito nel tempo rilevanti modificazioni, abbandonando le eclatanti caratterizzazioni delle nevrosi isteriche descritte da Freud e Charcot per configurarsi sempre di più nei termini sensazioni di malessere diffuso, come mal di testa, dolori addominali, al petto, apparenti attacchi di cuore ... La configurazione

³⁷ Reich affermava che l'energia dell'orgone (o energia orgonica) permeava tutto lo spazio, era di colore blu e che certe forme di [malattia](#) erano la conseguenza dell'impoverimento o del blocco di tale energia all'interno del corpo (1942).

attuale della manifestazioni psicosomatiche sembrano simili alla “*Sindrome della stanchezza cronica*” (CFS), così definita nel 1984 quando, nella cittadina di Lake Tahoe, in Nevada, vennero rilevati 160 casi di persone che lamentavano una nuova misteriosa malattia caratterizzata da spossatezza debilitante e prolungata, di cui non fu mai identificato alcun agente patogeno responsabile. Le modificazioni della sintomatologia somatoforme sono ben rappresentata anche dall’estinzione della sindrome di *shell shock*³⁸, pervasiva durante la prima Guerra Mondiale e completamente assente nella seconda. La spiegazione che Shorter fornisce a tale singolare evidenza rimanda alla funzione che in sé il disturbo psicosomatico assume nella vita del soggetto che ne è portatore. Tale mutevolezza sarebbe il prodotto di un “*inconscio (che) si sforza di presentare dei sintomi che sembrano alla cultura circostante (quella medica inclusa) prove legittime di malattie organiche*” (Shorter, 1992). Diviene dunque di fondamentale importanza che la malattia appaia credibile e degna di attenzione di fronte ad un occhio medico sempre più esperto. La crescente specializzazione tecnologica e il perfezionamento delle conoscenze bio-mediche determinerebbero infatti, nell’ottica dell’autore, una necessaria variazione dell’espressione di tale malessere. Questo processo sarebbe responsabile del modellamento medico dei sintomi esibiti.

Gli anni sessanta furono il teatro di prova in cui il potere esplicativo di tali teorie venne posto al vaglio della scienza. Le conclusioni cui giunsero i ricercatori rimandavano ad una certa difficoltà nel ritracciare legami causali diretti o indiretti (ovvero mediati dai comportamenti) tra personalità e malattia. Le argomentazioni di coloro che sostenevano la tesi della causalità psichica nella genesi del disturbo organico si basavano sulla rilevazione di correlazioni statistiche tra personalità e sintomi di malattia. La rivalutazione scientifica successiva decretò la scorrettezza metodologica insita nell’attribuzione di una direzione causale alla semplice rilevazione di correlazioni tra eventi. Era inoltre plausibile che tali correlazioni non implicassero una diretta influenza di una variabile sull’altra, implicando l’azione di una terza variabile (variabile di *background*) non calcolata e al di fuori del controllo dello sperimentatore, avente effetto su entrambe. Era questo lo schema di pensiero adottato da Galeno quando identificava l’eccesso di bile nera come variabile di *background* influente tanto sulla melanconia quanto sull’insorgenza dei tumori al seno. Un ulteriore livello di criticità rimandava infine alla diagnostica della personalità tramite test³⁹. Fu infatti rilevato che item simili erano presenti in test misuranti tratti della personalità distinti, ingenerando inevitabilmente difficoltà nell’interpretazione delle relazioni tra i fattori identificati (D.F.Marks et al, 2000).

Tipo A e Tipo B di personalità: il modello bio psico-sociale

Negli stessi anni, le riflessioni della psicosomatica si muovevano in sintonia con un clima culturale più ampio che si proponeva di andare oltre il modello bio medico, alla ricerca di variabili ambientali e personali che rendessero conto delle singolarità che caratterizzava i fenomeni di malattia. Era infatti necessario trovare un paradigma che sapesse meglio rappresentare le differenti reazioni fisiologiche di soggetti esposti ai medesimi agenti patogeni. I recenti approcci di psico-neuro-immunologia depongono, per esempio, a favore del coinvolgimento di una complessa rete di variabili biologiche (neurologiche, immunologiche) e mediatori psicologici nello sviluppo dei disturbi organici. Diversi contributi di ricerca hanno

³⁸ Disturbo nevrotico caratterizzato da sintomatologia simile all’isteria che si diffuse tra le truppe dei soldati combattenti durante la prima Guerra Modiale (definita anche *battle neurosis*).

³⁹ Tra i test di personalità cui la riflessione si riferisce si citano: il test di Eysenck (1947) che misura le dimensioni di estroversione e nevroticismo (cui successivamente l’autore aggiunse quella di psicoticismo); il test di R. Cattell, che tramite analisi fattoriale identificò 16 diversi fattori di personalità; i noti “Big Five” (estroversione/introversione, amicalità/antagonismo, coscienziosità, stabilità emotiva/nevroticismo, apertura all’esperienza) emersi dal lavoro di ricerca di McCrae e Costa (1985)

evidenziato che l'esordio, la progressione e la probabilità di sopravvivenza a varie forme di malattia come il cancro o l'HIV/AIDS, si ricollegavano ad una trauma di interazioni tra elementi psico-sociali e processi del sistema neuro- endocrino-immunologico (Ader e Cohen, 1985; Antoni et al. 1990; Goodkin et al. 1992). Una rassegna sintetica dei contributi presenti in letteratura sul tema dei mediatori psicosociali alla risposta organica restituisce il seguente ventaglio di variabili: comportamenti o stili di vita (come il consumo di tabacco, alcool e droghe, diete, comportamento sessuale), dimensioni psicologiche interne (tendenza al controllo, stili di coping ...) e fattori sociali (eventi di vita, supporto sociale, posizione socio-economica).

La prospettiva della *mainstream health psychology*, dominante in quegli anni e profondamente radicata entro il paradigma bio-psico-sociale, orientava, in coerenza con tale approccio, gli obiettivi della ricerca all'identificazione di un ridotto numero di variabili comportamentali e cognitive in grado di predire la risposta soggettiva alla malattia. Anche l'intervento terapeutico, in tale contesto, consisteva nella manipolazione di tali variabili mediante l'impiego di una vasta gamma di tecniche, come la meditazione, il biofeedback, la terapia cognitiva, il ricorso a metodi più articolati, come il metodo Simonton (caratterizzato da tecniche di rilassamento, pratiche di immaginazione mentale e pattern di esercizi). Erano inoltre contemplati, a seconda dei casi, l'ipnosi e il potenziamento delle reti di supporto sociale.

In questo clima culturale Friedman e Rosenman (1974) introdussero il concetto di Tipo A di personalità, con cui descrivevano gruppi di persone che possedevano un pattern di caratteristiche psicologiche comuni associate ad una maggiore propensione per i disturbi cardiovascolari. I soggetti del Tipo A erano descritti come molto competitivi, orientati al successo, sempre di fretta, poco predisposti a sopportare ritardi e code, tendenzialmente aggressivi, ostili, collerici ed attivi. Il loro stile di pensiero si configurava come continuamente proiettato alla pianificazione dell'azione futura, talvolta omettendo di ascoltare i discorsi altrui per dedicarsi a tale attività. Essi sarebbero eccessivamente reattivi agli stimoli esterni a causa di una tendenza alla sovrastimolazione della divisione simpatica del SNA. In contrapposizione al pattern di Tipo A, la personalità di Tipo B veniva delineata dagli stessi autori come rilassata, letargica, dal temperamento moderato, amabile, propensa a prendere la vita con filosofia, relativamente lenta nel discorso e nell'azione, capace di dedicare tempo ed attenzione agli altri. Se il Tipo A di personalità mostrava alcune similitudini con il carattere collerico di Galeno, il tipo B sembrava una riproposizione di quello flemmatico. Rosenman e suoi collaboratori misero a punto un'intervista strutturata (SI) per la classificazione dei Tipi A e B di personalità. Tale valutazione era raffinata da una serie di osservazioni aggiuntive inerenti il comportamento del soggetto al test, in particolare rispetto ad una serie di provocazioni operate intenzionalmente dal ricercatore (come pause, interruzioni del discorso del parlante ...) che miravano a rilevare la reattività del soggetto e la sua capacità di tolleranza allo stress. Una modalità più rapida per la discriminazione della tipologia di personalità consisteva nella somministrazione di questionari self-report, di cui la versione più comune era la *Jenkins Activity Survey* (JAS). Tale repertorio strumentale diede avvio ad ampio progetto sperimentale, il *Western Collaborative Group Study* (WCGS), che permise a Rosenman di analizzare gli esiti in follow up, dopo circa otto e ventidue anni, di un campione di 3000 soggetti di sesso maschile, californiani, con età compresa tra i 39 e i 59 anni. Rosenman et al. (1975) dimostrarono che le persone appartenenti al Tipo A avevano una probabilità doppia di quelle del Tipo B di incorrere in patologie coronariche. Il sette per cento del campione sviluppò a distanza di tempo segni di CHD e due terzi di questi afferivano al Tipo A. Studi successivi (Haynes, 1980) dimostrarono che il Tipo A era un fattore di rischio per CHD tanto quanto l'alta pressione sanguigna, alti livelli di colesterolo e il fumo di sigarette.

Alla fine degli anni ottanta, una serie di ricerche in prospettiva fallirono nella replicazione di tali risultati. Ciò condusse ad un certo scetticismo da parte della comunità scientifica rispetto ai costrutti di Tipo A e B di personalità. In una rassegna della letteratura sul tema Miller et al. (1991) spiegarono la discrepanza tra le prime conclusioni e le loro successive disconferme alla luce di due argomentazioni. In primo luogo i ricercatori sostennero che molti studi si erano basati su questionari self report (JAS), meno predittivi ed affidabili dell'Intervista Strutturata di Rosenman. Inoltre l'associazione tra Tipo A e CHD era più ampia negli iniziali campioni di

volontari in condizioni di salute, rispetto studi, che comprendevano soggetti ad alto rischio di patologia o che avevano già manifestato segni di CHD. A ciò Evans (1990) aggiunse una serie di osservazioni circa gli artifici statistici che avevano influenzato le alte correlazioni dei primi studi e riteneva non trascurabile l'effetto che la diagnosi di Tipo A poteva avere sulla modificazione del comportamento soggettivo, inducendo anche ad un'innalzamento del rischio per patologia coronarica.

Un tentativo simile nella direzione dell'identificazione delle variabili di personalità predittive di alcune patologie organiche si sviluppò sul fronte della predisposizione al cancro. Lidya Temoshok e Fox (1984) suggerirono che le persone che si ammalavano di tumore manifestavano modalità di coping di Tipo C. Eysenc (1990), allo stesso modo, descriveva una "personalità predisposta al cancro". Shaffer et al. (1987) confermarono in una serie di studi sperimentali l'evidenza di un "*cancer prone personality tipe*". Tutti questi contributi descrivevano una costellazione di caratteristiche comuni nei soggetti a rischio, rinviante a passività, scarsa capacità di espressione delle emozioni, in particolare dell'aggressività, tendenza al sacrificio personale, disconoscimento dei propri bisogni, debolezza ed un sommo sottotondo di disperazione.

Eysenc e collaboratori dichiarano di aver testato un nuovo metodo di trattamento psicologico che avrebbe ridotto dal 80% al 32% nei successivi tredici anni la mortalità per malattie correlate alle caratteristiche di personalità.

Queste radicali affermazioni trovarono una schiera di oppositori che si impegnarono nella dimostrazione della pseudo scientificità di tali costrutti. Vennero criticate la scarsa chiarezza nella definizione della personalità di Tipo C e alcune rilevanti fragilità metodologiche (Pelosi e Appleby, 1992; Amelang, Schmidt-Rathjens, 1996). Peterson et al. (1988) analizzando in follow up, a distanza di trentacinque anni, lo stato di salute di novantanove laureati all'Harvard University, trovarono, in contrapposizione con le tesi relative al Tipo C, che i soggetti con uno stile cognitivo pessimistico correlavano con una minore co-occorrenza di diagnosi mediche nel corso della loro vita.

Emozione, cognizione, salute e malattia

I risultati inconsistenti ed il crescente scetticismo circa la predittività delle tipologie di personalità sulla probabilità di incorrenza in disturbi di natura organica determinarono, a partire dagli anni novanta, uno spostamento dell'attenzione verso il terreno dei legami tra emozioni e salute. Il lavoro di Matthew et al. (1977) mise in luce come solo una componente del pattern di Tipo A fosse correlato con l'insorgenza di CHD. In questa più specifica e raffinata analisi emergeva come fosse il dato di "ostilità" ad essere considerato l'elemento "tossico" e antecedente alla patologia cardiovascolare. Per "ostilità", l'autore intendeva la tendenza a vivere emozioni di rabbia, a interpretare negativamente le intenzioni altrui ed a manifestare apertamente aggressività verbale e fisica. La competitività, l'impazienza, la tendenza a raggiungere gli obiettivi prefissati non erano considerati, invece, fattori di rischi. L'ingresso dell'ostilità nella spiegazione eziologica della malattia forniva una chiave di lettura all'evidenza che le ricerche basate sull'intervista di Rosenman (SI) attestavano una maggiore correlazione tra Tipo A e CHD rispetto a quelle che impiegavano i questionari self-report (JAS). Questo ultimo strumento, diversamente dal primo, non indagava infatti i comportamenti e gli atteggiamenti riconducibili all'area dell'ostilità.

Anche tale relazione statistica si dimostrò comunque debole ed, in ogni caso, la misura dell'ostilità non venne considerata un fattore di rischio tanto rilevante quanto altri elementi (per esempio il fumo di sigarette, la pressione sanguigna ...).

Anche altre diramazioni della ricerca empirica si mantennero entro un filone orientato alla parcellizzazione della complessità insita nei fenomeni di malattia. Recentemente, Lepore (1995) ha proposto il cinismo, una sottocomponente dell'ostilità, come antecedente alla malattia coronarica.

Un punto di vista più ampio, che apre agli articolati processi della regolazione emotiva viene proposto nelle riflessioni di Luigi Solano (2001). L'autore, supportando le proprie argomentazioni con un ricco ventaglio di evidenze empiriche, si mantiene a distanza da interpretazioni eziologiche della malattia organica rinviando alla semplice presenza di emozioni negative (ansia, depressione, irritabilità), tanto quanto da quelle che intravedono nella capacità di espressione delle emozioni, anche negative, un fattore protettivo per la salute, come deducibile dai contributi sulla tipologia C di personalità. Un possibile chiarimento della posizione assunta dall'autore proviene da alcuni studi che si sono incentrati su tesi eziologiche collegate alla disregolazione emotiva. Greer e Morris (195) rilevarono una maggiore incidenza di diagnosi di carcinoma nelle donne del campione sperimentale che tendevano a reprimere o esprimere in maniera abnorme la loro aggressività. Il legame tra disregolazione emotiva e situazione immunitaria è stato inoltre evidenziato in diverse ricerche empiriche (Lutgendorf, Antoni, Ironson, Kimas, Fletcher, Schneiderman, 1997). Il gruppo di Solano (1995) verificò che i soggetti sieropositivi con una migliore situazione immunitaria corrispondevano a quelli che mostravano punteggi di affettività depressiva intermedi. Con una metodologia diversa James Pennebaker (Pennebaker, 1996; Pennebaker, Mayne, Francis, 1997) replicò gli stessi risultati. Il lavoro dell'autore si incentrava sulla valutazione dei processi mentali alla base delle condizioni di salute, analizzati attraverso il canale del racconto e della scrittura. Mediante l'analisi linguistica di resoconti traumatici, osservò che i soggetti che mostravano uno stato di salute migliore, identificato in base ad una bassa frequenza delle visite mediche, erano quelli che impiegavano un numero intermedio di termini rinviando ad emozioni negative. Ulteriori studi misero in luce, poi, una correlazione lineare diretta tra indicatori di salute (numero di visite mediche) e parole esprimenti un'elaborazione cognitiva. Sarebbe dunque che il prerequisito alle condizioni di salute rinvii all'attivazione di processi secondari di rielaborazione e di integrazione di fatti, pensieri, emozioni entro la narrazione scritta piuttosto che ad una loro espressività generica.

La posizione di Solano si muove dunque attorno al concetto di regolazione emotiva intesa come capacità soggettiva di dare forma, controllare ed esprimere in codici simbolici le percezioni corporee ingenerate nel contatto con l'ambiente. Questa teoria è più sofisticata della semplice raffigurazione della mente come contenitore orientato all'evacuazione delle parti emotive grezze, richiamando ai processi superiori di mentalizzazione, digestione ed incorporazione degli eventi entro sistemi rappresentazionali di significati. Sul piano teorico, questo punto di vista richiama alla prospettiva di Bion che descrive il processo di regolazione emozionale come evento che si realizza entro il contesto delle relazioni primarie mamma-bambino. Esso viene descritto come trasformazione delle sensazioni grezze ed indifferenziate (elementi beta) nel neonato, in esperienze discrete e dotate di significato espresso nel formato dei sogni, delle fantasie e dei pensieri coscienti (elementi alfa). Lo scacco di tali processi trasformativi si manifesterebbe nei termini di una scarsa affettività o, al contrario, di un'esplosione affettiva rinviando all'evacuazione degli elementi beta non elaborati. In tale circostanza il linguaggio assumerebbe la valenza dell'azione, piuttosto che della comunicazione (Solano, 2001). Analogamente Bion (1965) distingue la capacità di *soffrire il dolore* dall'esperienza di *sentirlo* semplicemente. Il *soffrire*, nella terminologia dell'autore, rimanderebbe alla possibilità di contenere l'evento doloroso entro i confini dell'Io, permettendone il pieno dispiegamento dell'intensità. La possibilità di accogliere l'esperienza di dolore metterebbe l'Io nella condizione di trasformarne e digerirne, se possibile, il portato devastante, venendo a sua volta retroattivamente modificato dallo stesso. Il semplice *sentire il dolore* si verificherebbe qualora l'evento doloroso non potesse essere incorporato nell'Io. Questa sensorialità diffusa, allora, colpirebbe i confini dell'Io e ne minaccerebbe l'integrità. Il portato doloroso, in tale caso, dovrebbe essere allontanato ed espulso, continuando paradossalmente ad abitare il corpo nella forma di traccia mnestica non rielaborata.

Per un' approfondimento dei processi di simbolizzazione e di "costruzione" dell'emozione si rimanda inoltre alla lettura dei contributi di W. Bucci (1985) e di Matte Blanco (1975).

Il concetto di regolazione affettiva come costruzione sociale all'interno di scambi precoci con le figure di riferimento, è stato trattato anche dalla tradizione dell'*Infant Research* (Stern, 1985; Emde, 1988). In tale approccio la trama relazionale entro cui si dispiegherebbe la crescita del bambino si configurerebbe come il luogo della regolazione dei vissuti fisiologici e della costruzione del senso stesso dell'identità. Le relazioni primarie si dispongono dunque come matrice alla base della futura interazione con il mondo circostante. Un ambiente infantile poco propenso a predisporre come elemento regolatore dell'esperienza del neonato determinerebbe la sua difficoltà nella discriminazione degli stati somatici, nella loro categorizzazione in emozioni e nella loro successiva comunicabilità. La difficoltà nel riconoscimento e nella comunicazione degli stati emotivi è stata definita da Nemiah e Sifneos (1970) con il termine di alessitimia. Oltre alle già descritte caratteristiche, le persone alessitimiche sarebbero caratterizzate da coartate capacità immaginative e da uno stile comunicativo incolore. A livello cognitivo, l'incapacità di utilizzare i segnali emotivi interni come risorse per orientare l'azione ed il comportamento, determinerebbe una propensione ad ancorarsi agli stimoli esterni e all'ambiente circostante (il pensiero operativo della scuola di Marty, tipico dei pazienti psicosomatici). Secondo tale prospettiva i soggetti con alti punteggi di alessitimia potrebbero presentare sia una scarsa espressione emotiva che un'espressione emotiva non graduata, esagerata ed inadeguata alla situazione. Questo approccio si presta ad una rilettura di due costellazioni di atteggiamenti fin'ora considerate come opposte: il Tipo A e C di personalità. Entrambe, sostiene Solano, sarebbero il derivato di una radice comune rintracciabile nel deficit di regolazione. Nel caso del Tipo A questi si manifesterebbe secondo modalità espulsive degli elementi non simbolizzati evidenti nei tratti di impulsività ed irascibilità; nel secondo come povertà linguistica dovuta alla presenza di materiale emotivo non simbolizzato.

Riconnettendosi al problema della spiegazione della patologia organica, Solano guarda alla disregolazione emotiva come ad un fattore incisivo e disturbante rispetto al funzionamento di altri sistemi corporei, in particolare quelli endocrino, immunitario, cardiovascolare... La malattia viene, in tale ottica, concettualizzata come disturbo della regolazione psicobiologica (Taylor, 1987, 1992).

Tale prospettiva, se pur molto articolata e ben presidiata a livello teorico e sperimentale, non riesce, di per sé, ad esaurire tale dibattito. Essa viene dunque assunta in tale trattazione nell'ottica di un arricchimento riflessivo, capace di stimolare nuovi interrogativi ed aprire verso nuovi percorsi di conoscenza, al riparo da ogni intento mirante al raggiungimento di spiegazioni definitive.

Un'altra variabile di personalità che ha interessato la Psicologia della Salute nell'ultimo ventennio è stato il costrutto del *locus of control*. Formulato originariamente da Rotter (1954), questo concetto fu applicato alle credenze sulla salute da Wallstone et al. (1978). Il *locus of control*, in tale contesto, rimanderebbe al grado in cui le persone attribuiscono la responsabilità del loro stato di salute al proprio comportamento (*locus of control* interno), a quello degli altri, specialmente dei medici (*locus of control* esterno) o al fato. La misura del *locus of control* interno correla con quella della *self-efficacy* di Bandura (1977). In entrambi i casi queste variabili sarebbero infatti predittive dell'adozione di comportamenti di salute sani.

Come nel caso delle precedenti dimensioni psicologiche, anche il costrutto del *locus of control* si è mostrato, al vaglio della ricerca empirica, solo parzialmente in grado di predire comportamenti di salute mediatori della risposta fisiologica a stimoli nocivi per l'organismo

L'evidenza mostra dunque il fallimento dei tentativi della *mainstream health psychology* di rintracciare un significativo legame tra aspetti di personalità e disturbi organici, richiamando alla necessaria adozione di una prospettiva più ampia, meno riduzionistica e meglio in grado di rappresentare l'assetto interattivo delle variabili in gioco.

Psicologia critica della salute

Una rivalutazione della direzione assunta dalla *mainstream health psychology* ha permesso di evidenziare alcuni nodi critici caratterizzanti le traiettorie intraprese da tale orientamento.

Nei suoi intenti originari, questo approccio, profondamente radicato entro il paradigma bio-psico-sociale, si organizzava attorno al tentativo di superare il modello bio-medico, in funzione di modalità conoscitive più estensive, capaci di guardare alle vicende del corpo malato nelle dimensioni psicologiche, emotive, cognitive - comportamentali e sociali, oltre che fisiologiche.

A distanza di anni, M. L. Crossley (2000) rileva che i fattori bio-psico-sociali, indagati separatamente nella loro influenza sui processi di malattia, si siano costituiti come cornici esplicative multiple e frammentarie, slegate l'una dall'altra e quindi incapaci di restituire un orizzonte di comprensione integro e coerente. Nella prospettiva dell'autrice, i modelli, incentrandosi sull'identificazione di fattori singoli e isolati, abbaino, alla lunga, disatteso il compito di rendere accessibile la relazione tra le variabili considerate.

A ciò si aggiunge un ulteriore livello di criticità che si colloca alla base dell'intero ragionamento sviluppato dalla *mainstream health psychology*. Analogamente al modello bio-medico, la malattia mantiene il carattere di puro fatto organico, oggettivo e definito entro i parametri anatomo-fisiologici della scienza medica. In tale quadro, le dimensioni psico-sociali sono colte come meri fattori di mediazione, responsabili della modulazione della risposta organica agli attacchi esterni. Gli elementi interni della soggettività, siano essi definiti fattori di personalità, stili emozionali o assetti cognitivi, venivano incorporati entro il sapere accademico in quanto possibili predittori dell'andamento della patologia. La psicologia, nella sua dimensione scientifica e di ricerca, ha riorganizzato allora i propri compiti nella direzione della misurazione delle variabili soggettive identificate. Entro tale sistema, test e questionari si configuravano come canali elettivi della rilevazione quantitativa dei dati. La bibliografia di riferimento documenta in tale area un ampio impiego della strumentazione testistica. A titolo esemplificativo, ecco solo alcuni tra i questionari più utilizzati nella ricerca sulle dimensioni psicologiche di soggetti sieropositivi o ammalati di tumore: *Illness Perception Questionnaire*, *Psychosocial Adjustment to Illness Scale*, *The Coping Orientation to Problems, Experienced Scale* e *Profile of Mood States* (Ogden, 1996, p. 274).

Su questo terreno epistemologico, il lavoro psicologico assumeva, non senza criticità, il senso della manipolazione di quelle aree della soggettività valutate come più rilevanti. Di qui, la diffusione, in diversi contesti sanitari, dei programmi di addestramento miranti alla correzione degli stili emotivi o cognitivi più connessi, al livello statistico, con la patologia. Tra questi, nella letteratura autobiografica di pazienti malati di cancro, viene citato il metodo Simonton e Bristol. Tale programma, incentrato su tecniche di visualizzazione, di meditazione e di esercizi di rilassamento, si basava sull'assunto che esistesse una relazione significativa tra benessere emotivo e condizione fisiologica di salute ed, in particolare, che la malattia fosse causata da una difficoltà nell'espressione delle emozioni. I resoconti delle persone che aderirono a tale programma (Mayer, 1994, 1995; Denninson, 1996) misero in luce quanto tale pratica sostenesse, in maniera più o meno consapevole, l'ipotesi che "una redenzione psicologica potesse condurre alla sopravvivenza del fisico" (Mayer, 1994) e come, sotterraneamente, tale pratica ingenerasse vissuti di responsabilità personale, sensi di colpa, sensazione di fallimento e demotivazione nei percorsi di cura. Venivano inoltre riportate dolorose fantasie auto-punitive e ansie legate alla sensazione di contenere in sé quelle parti "mortifere" e nocive implicate nella genesi della malattia. Così, Denninson (1996), raccontando la sua esperienza di malato di cancro, descriveva come profondamente disturbante il pensiero che, nell'esecuzione delle pratiche di rilassamento, egli non fosse volontariamente in grado di interrompere i pensieri negativi che lo attanagliavano.

Al di là delle dirette implicazioni di questo approccio sulle prassi della cura, sembra che il punto centrale della critica rivolta alla *mainstream health psychology* si focalizzi sul concetto stesso di malattia. Quest'ultimo, in opposizione agli intenti originari, rimaneva, in ultima analisi, ancorato ad una prospettiva riduzionistica che, superando i processi di oggettivazione propri del modello bio-medico, cedeva il passo ad un pensiero razionale orientato all'assoggettamento

delle dimensioni soggettive non osservabili in funzione della riduzione del margine di imprevedibilità dell'evento patologico. Più che una revisione sostanziale della logica sottostante al modello biomedico, l'operazione compiuta corrispondeva all'aggiunta di alcune dimensioni entro il medesimo sistema di riferimento.

Procedendo secondo una dilatazione del campo prospettico ed emancipandosi dal precedente punto di vista, Crossley ridefinisce la malattia nei termini di “*esperienza umana di malattia*”, intesa come funzione dell'intero individuo, estendendo tale concetto all'ampia gamma dei significati soggettivi, dei vissuti, delle paure e delle speranze di chi si confronta con la fragilità di un corpo messo a dura prova. Riferendosi alla globalità dell'esperienza umana nel suo incontro con la malattia, l'autrice rileva il limite degli approcci quantitativi. Non tutte le dimensioni soggettive, infatti, possono essere ricondotte a metriche standard. Non tutta l'esperienza di malattia si può manipolare. In particolare il grande tema della sofferenza sembra non trovare dimora entro l'approccio accademico della *mainstream health psychology*. Si avverte l'assenza di uno spazio, di un tempo e di un pensiero entro cui depositare tale sofferenza, entro cui accogliere la profondità dell'esperienza di malattia, senza espellerne o censurarne alcun aspetto.

In tale ambito appare pertinente la distinzione inglese tra il concetto di “*disease*” e quello di “*illness*”. Per “*disease*”, gli anglosassoni intendono il processo patologico nei suoi aspetti fisico-corporei e fisiologici, così come vengono classificati entro la tassonomia medica. Crossley riconduce tale etichetta linguistica alla tradizione bio-psico-sociale, che si mantiene ancorata ad una logica scientifica di quantificazione e misurazione delle dimensioni soggettive. In opposizione ad essa, il termine “*illness*” rimanda alla più ampia esperienza di malattia, al vissuto personale intimo, all'incorporazione dell'intera vicenda e alla sua elaborazione entro i sistemi rappresentazionali personali.

Lo spostamento semantico dalla logica di *disease* a quella di *illness* si accorda con una modificazione più ampia delle configurazioni assunte storicamente della patologia.

Horn e Munafò (1997, pag 51), infatti, sostengono che la *mainstream health psychology* abbia organizzato il proprio pensiero attorno all'assunzione che la malattia acuta fosse la normale e comune manifestazione della patologia. Ad oggi, in relazione anche agli avanzamenti della scienza bio-medica, la forma più caratteristica assunta dalla malattia rimanda alle condizioni di cronicità. Il disturbo cronico è tale per la sua persistenza nel tempo, per l'assenza di cure orientate alla guarigione (intesa come ripristinazione delle condizioni di salute precedenti), per la necessità di riposizionarsi personalmente entro traiettorie di vita limitate e scandite dai ritmi delle terapie. Alla speranza che un corpo “rotto” e compromesso possa riacquisire le sue funzionalità originarie, come nella panorama tipico della malattia acuta, si sostituiscono percorsi di accettazione e riadattamento esistenziale. Sembra dunque riduttivo che la psicologia si occupi dell'identificazione di fattori interni capaci di contribuire ai processi di ricomposizione dell'equilibrio organico. Appare più utile procedere secondo un approccio riflessivo, che apra la strada all'esplorazione e alla comprensione in profondità, piuttosto che al controllo, della vicenda di malattia.

La disciplina psicologica viene ricondotta, allora, alle sue implicazioni etiche e morali, che la riportano entro i territori della soggettività, rimettendo al centro dell'attenzione le dimensioni esistenziali ed il senso stesso che la malattia assume nella vita personale. Sempre più spesso infatti, le persone affette da malattia cronica esprimono disagio nel sentirsi oggettivati e non riconosciuti dai professionisti della salute (Crossley, 2000). Nei loro racconti, i sentieri della cura sanitaria e dell'intervento professionale appaiono territori depersonalizzanti, difficilmente predisposti ad incontrare la persona. Così Dennison, raccontando della sua esperienza di malattia, descrive con semplicità il suo bisogno di riconoscimento:

“Ciò che volevo più di ogni altra cosa dal mio medico curante era che riconoscesse il fatto che io avessi una mente. La mente è la base dell'identità, della soggettività. E' ciò che distingue il paziente dalla persona”

(Dennison, 1996)

Una pluralità di temi, come anche quello dell'assenza di *compliance*, potrebbero essere riletti alla luce della difficoltà delle persone ammalate nel riuscire ad "affidarsi" entro percorsi di cura non predisposti all'accoglienza dei loro vissuti soggettivi. Molto più spesso, sembra che siano altre medicine, come quelle alternative, a fornire quegli spazi relazionali entro cui depositare anche le parti soggettive, permettendone la ricomposizione entro i percorsi di cura. Questa lettura potrebbe allora spiegare il crescente interesse per le terapie alternative/complementari, che frequentemente si trovano ad affiancare, se non a sostituire, i percorsi più tradizionali.

D'altra parte, anche alcuni interventi psicologici potrebbero paradossalmente incorrere nel rischio di non riuscire ad incontrare la persona. Molte tecniche cognitive, rivolte all'innalzamento del senso di "autocontrollo personale", all'incremento delle capacità espressive e allo sviluppo di un'"*hardly personalities*" (Serafino, 1994), si predispongono a letture prescrittive che interpretano la salute alla stregua di obbligo morale.

Sul versante metodologico, l'approccio etico ai significati profondi dell' "esperienza di malattia" avviene sul terreno dell'incontro narrativo. La narrazione, lungi dall'essere la trasposizione fedele di una realtà oggettivabile, si configura come luogo di costruzione di significati entro spazi personali, culturali e sociali condivisi, divenendo essa stessa il luogo e la dimora della soggettività. E' nell'atto di raccontare che si ricamano i significati sull'esperienza vissuta. Le persone, spontaneamente, raccontano storie per significare. Come osserva Broday (1992):

"Tutti, in condizioni di emergenza, inventiamo storie per significare. Raccontiamo ciò che accade per dare dei confini alle catastrofi. Quando le persone seppero che ero malato, iniziarono ad inondarmi con le loro storie di malattia, e con quelle dei loro amici. Il racconto delle storie sembra una naturale modalità di reazione alla malattia."

Questa testimonianza supporta la tesi secondo cui l'esperienza non possiede in sé una forma antecedente alla sua interpretazione narrativa, in sintonia con i presupposti dei moderni approcci ermeneutici alla conoscenza. L'intreccio della storia, nella sua ricostruzione condivisa, si dichiara allora come elemento fondativo della realtà stessa. In tale prospettiva l'intensità della sofferenza potrebbe dipendere, ed essere alleviata, anche dai significati che le vengono soggettivamente attribuiti (Brody, 1987).

Nella narrazione l'esperienza confusa della malattia ha l'occasione di riconnettersi alla trama di vita e di ricollocarsi entro la storia personale. Tale operazione coinvolge, talvolta, passaggi dolorosi, che richiedono la necessaria elaborazione del lutto delle parti perse. L'adattamento, nel linguaggio delle storie, si dispiega entro processi di "riconfigurazione narrativa" (Early, 1982; Brody, 1987; Kleinman, 1988; Robinson, 1990; Viney e Bousfield, 1991; Frank, 1993; Del Vecchio Good et al.; Farmer, 1994; Radley, 1994; Davis, 1997; Crossley, 1998) che rimandano alla produzione di una trama personale in parte modificata, capace di ristabilire un moderato grado di "sicurezza ontologica" e nuovi orizzonti di investimento personale.

Il metodo delle storie diviene allora una sfondo polivalente, capace di accogliere in sé la complessità dell'esperienza di malattia, in particolare quella cronica, compiendo manovre integrative a più livelli. Esso si configurano come valido approccio di indagine qualitativa, ma anche come interessante prospettiva clinica alla cura.

La cura tra *Suffering* e *Compassione*

Alan Radley (2004) propone un punto di vista interessante sul concetto di sofferenza nelle sue relazioni con la possibilità che essa venga compresa e corrisposta entro i contesti di cura. In particolar modo, tale prospettiva permette una maggiore problematizzazione del ruolo della parola e delle conseguenze del suo impiego nell'incontro con le vicende di malattia.

Le riflessioni che seguiranno prendono le distanze da ogni approccio che confini la sofferenza entro i limiti del corpo. La sofferenza viene ricondotta, invece, ad un'esperienza più vasta,

descritta come dolore prolungato nel tempo, associato alla sensazione anticipatoria di non possederne il controllo e alla paura di esserne, infine, sopraffatti (Cassell, 1991). Essa viene dunque definita come catastrofica proiezione nel futuro, in cui il soggetto si ingolfa e perde ogni coordinata esistenziale.

Charmaz (1999), analizzando le diverse forme assunte dalla sofferenza entro i racconti di malattia delle persone affette da patologia cronica, descrive la carenza, in queste narrazioni, di un lessico che nominasse direttamente l'esperienza della sofferenza. Le persone coinvolte nella ricerca erano più propense a menzionare il dolore fisico, le difficoltà e le limitazioni nella vita quotidiana connesse alla patologia. Come l'autrice sostiene, *"Parlare di eventi passati di sofferenza è una cosa, identificare il proprio sé nella sua attuale condizione di sofferenza è un'altra cosa"* (1999). Da ciò si evince come la sofferenza non possa essere equiparata a sensazioni corporee o a altri fatti del mondo esterno, presentandosi nella sua intangibilità ed inesprimibilità. *La sofferenza è di per sé muta*, sostiene Charmaz. Nel momento stesso in cui si manifesta sembra sfuggire ad ogni oggettivante intento di contenimento entro il canale simbolico del linguaggio. L'autrice sottolinea inoltre che le possibilità espressive della sofferenza possano essere attivate solo successivamente, qualora il soggetto riuscisse a recuperare un'immagine del proprio corpo come dimora sicura. Ma allora, quale via per raggiungere un'esperienza così incomunicabile?

Radley afferma che la sofferenza di altri sia conoscibile solo attraverso la sua diretta controparte: la compassione. Tale concetto presuppone che sia possibile entrare in contatto con gli stati interni degli altri e fornire loro una risposta adeguata. La compassione rimanda alla possibilità che la sofferenza dell'altro possa essere riconosciuta solo entro i confini della propria esperienza personale; essa prevede l'attivazione di parti del sé entro un pensiero diretto e finalizzato ad immaginare l'altro, manifestandosi nella sua intrinseca duplicità. In questa ottica, la compassione sembra, forse inconsapevolmente negli intenti dell'autore, un concetto più raffinato e meno ingenuo di quello di empatia, che spiegherebbe la sintonizzazione coi vissuti degli altri tramite sforzi di identificazione e tentativi di "mettersi nei loro panni".

Salvaguardare il riconoscimento dell'altro nella sua sofferenza entro tale movimento oscillatorio tra ciò che è dentro e ciò che è fuori richiede un'appropriata modulazione dei parametri della vicinanza. Mantenere le distanze rendicontando l'agonia dell'altro, secondo operazioni di collocazione e posizionamento immediato dell'esperienza altrui entro i canali della logica verbale determinerebbe una inevitabile riduzione del vissuto soggettivo. D'altra parte, una eccessivo ripiegamento interno e un'immersione globale entro le dimensioni emotive evocate esporrebbe al pericolo di una perdita dei confini che offuscherebbe l'altro, rendendone impossibile il riconoscimento.

Tale movimento compassionevole, nella prassi clinica, assume il mandato di favorire la comprensione del soggetto e della propria esperienza di sofferenza. Tale processo di significazione si radica, nella visione di Radley, entro l'incontro relazionale che da forma ad un'esperienza singolarmente incomprensibile. La sofferenza, infatti, come sostiene Levinas (1988), è di per sé intrinsecamente inutile ed ingiustificata. Essa può essere solo faticosamente tollerata. Tale prospettiva si colloca in relazione di opposizione con quel pensiero diffuso che tende a motivare la sofferenza nei termini di esperienza che, nel suo mettere alla prova l'uomo, contribuisce alla sua edificazione morale. Alla mancanza di senso, dunque, derivante da un avvicinamento solipsistico all'esperienza di sofferenza, si accosta la possibilità che essa, nell'incontro sociale "compassionevole", rintracci una qualche sagoma abbozzata. L'azione che organizza il "dolore" oltrepassa allora la parola che interpreta e spiega, radicandosi entro pratiche più arcaiche, che si rifanno al gesto, allo sguardo, a un linguaggio che risponde e corrisponde. Il riconoscimento dell'altro attraverso la propria esperienza personale esula da intenti esplorativo-esplicativi, avanzando risposte possibili e non spiegazioni certe.

La sofferenza umana si presenta allora come vuoto della forma, come gemito, malessere fisico inesprimibile e incollocabile al di là degli atti umani che ne diano una testimonianza. La sofferenza non è, dunque, un'emozione che appartiene al soggetto. Essa è inseparabile dal suo riconoscimento entro processi relazionali di compassione.

Questa interazione sociale si differenzia dai giudizi sociali sulle tipologie di adattamenti al dolore e sugli stili di *coping* individuali. In tali casi la sofferenza acquisirebbe la forma di prodotto sociale standard, disperdendo e soffocando l'esperienza soggettiva.

Uno sguardo rivolto alla salute

La prospettiva narrativa, al di là del contributo offerto nella comprensione della tematica della sofferenza, ha favorito lo svilupparsi di un nuovo sguardo olistico sul soggetto. I racconti individuali hanno permesso un rinnovato aggancio della disciplina psicologica alle esperienze di vita, restituendo loro la possibilità di una rilettura capace di cogliere in esse il senso del complesso avvicinarsi degli elementi di salute e di malattia.

Kugelman (2004), in continuità con l'approccio fenomenologico ermeneutico heideggeriano, riconduce ogni evento personale, anche di malattia, al suo posizionamento entro la più ampia panoramica dell'esperienza esistenziale individuale. Tale esperienza soggettiva, nell'approccio dell'autore, si dispiegherebbe entro un campo di forze e di influenze caratterizzanti il contesto in cui essa è radicata che a sua volta inevitabilmente verrebbe incorporato in essa, determinandone la struttura di base. La ridefinizione delle esperienze e vicende di vita nei termini di *strutture dell'esistenza* (Kugelman, 2004) permette di delineare la conformazione di due tipi di strutture: *la struttura della salute e quella della malattia* .

La malattia, in tale quadro, si configura allora come diffusa rottura delle comuni modalità di percezione del tempo, dello spazio, del corpo e delle relazioni, ricollocando il soggetto entro cornici di incertezza e precarietà (Crossley, 2000). Essa si presenta nella forma della crisi, della disgregazione delle *strutture della quotidianità* , determinando talvolta una radicale alterazione della concezione di sé e del mondo. Al contrario della salute, *la forma esistenziale della malattia* irrompe bruscamente, crea frastuono e confusione, colpendo interamente l'equilibrio del soggetto. Essa spicca come un peso soffocante che si manifesta nei linguaggi dell'insonnia, dell'affaticamento e di vaghe sensazioni di estraneità. A tal riguardo Thoomb (1992) osserva come l'ingresso della malattia venga percepito nei termini di una *"aliena sensazione del corpo ..."* pre-verbale e pre-simbolica, colta come indifferenziata variazione del funzionamento fisiologico e del modo in cui stabilmente appaiono le cose. Sembra dunque che l'autore alluda ad una visione della malattia intesa come prodotto di una costruzione simbolica, in cui la consapevolezza pre-riflessiva di un disagio informale possa riorganizzarsi nella veste di sintomo solo a seguito dell'incontro trasformativo con i diversi modi della mediazione sociale.

La dirompente manifestazione della malattia sembra contrapporsi al silenzioso avanzare delle *strutture dell'essere in salute* , paradossalmente avvertite nella loro radicale assenza percettiva. Se la malattia si rende presente come turbinio esistenziale, che incrina gli equilibri e chiede inevitabili ripiegamenti nel passato, la salute si sviluppa invece nei luoghi dell'oblio. E' Gadamer (1996) che la descrive come assenza di ricordo, pieno coinvolgimento e immersione nella vita. Essa si configura allora non come: "un sentirsi, ma un esserci, un essere nel mondo, un essere insieme ad altri uomini ed essere occupati attivamente e positivamente dai compiti particolari della vita". Per Gadamer la salute rappresenta "uno stato d'intrinseca adeguatezza e di accordo con se stessi che non può essere superato da nessun altro tipo di controllo".

La salute caratterizza la posizione esistenziale di chi è continuamente impegnato nella ricerca di significati spendibili nella costruzione di itinerari di vita capaci di condurre alla piena realizzazione di sé.

Gadamer definisce allora l'esistenza come un movimento processuale e come una modalità attraverso cui il soggetto scopre e manifesta mano a mano se stesso nel coinvolgimento in situazione con gli altri. La relazione si configura dunque come un fattore di base nella costruzione dell'identità e l'altro diviene per il soggetto un'occasione imperdibile per essere riconosciuto e per riconoscersi. La realizzazione di sé e la costruzione della propria soggettività, come processi fondati della condizione di salute, chiamano però in causa un coinvolgimento attivo e responsabile della persona nell'improntare di senso la propria traiettoria esistenziale. In condizione di salute il mondo è concepito come territorio disponibile, in relazione ad un

soggetto aperto alle occasioni e capace di essere presente a sé e ai percorsi del proprio sviluppo personale.

“This condition of ... being unhindered, of being ready for and open to everything”

(Gadamer, 1996)

Essere in salute permette di compartecipare alla filosofia dell’*“io sono capace”* (Merleau-Ponty, 1945/1962) intesa come spinta motivazionale all’impegno concreto e tensione costante al mettersi alla prova. In tale quadro la salute si ricolloca sul piano della fisiologica incompletezza che la caratterizza, data l’insaturabilità degli innumerevoli domini abilità esistenti. Nel confronto con essa allora, l’uomo non può che ritrovarsi costantemente dis-abile, mai del tutto abile, e coinvolto nella ricerca e nel reperimento della posizione a lui più consona rispetto alla propria situazione e alle proprie possibilità. La salute quindi si proietta secondo modalità non definibili aprioristicamente entro i percorsi di vita singolari e si realizza dispiegandosi nelle diverse dimensioni della vita. In quanto condizione esistenziale autosufficiente la salute perde il riferimento e l’ancoraggio alla definizione della patologia (Morris, 1998; Justice, 1998). Le persone possono infatti essere sane, ovvero in contatto con sé, con il modo e con una traiettoria di senso, anche se affette da malattia cronica o disabilità. Essere sani non coincide allora con una generalizzata e diffusa sensazione di benessere, avulsa dal dolore. Essa si configura come la qualità dell’incontro con la vita, che incorpora anche le perdite e la sofferenza, costituendosi una forza rigeneratrice capace di ricostituire senso di compattezza e unicità al soggetto.

La riflessione in atto sembra dunque aprire alla possibilità di un approccio alla salute come entità autonoma e oggetto di interventi propri, capaci di assestarsi sui livelli della promozione. Seligman è responsabile di un’originale tentativo di operazionalizzazione dei “fattori” ritenuti influenti nei processi di salute. Secondo un movimento provocatorio rispetto alla filosofia patologizzante delle nosografie psichiatriche tradizionali, egli declina una serie di *“strengths and virtues”* categorizzate come: saggezza, coraggio, giustizia, temperanza e trascendenza⁴⁰. Tali elementi sembrano richiamare ad alcune aree di potenzialità, inquadrabili nei termini di possibili risorse da attivare, piuttosto che come prescrittivo ed esaustivo elenco da “spuntare”, in funzione del rispetto degli stili e delle predisposizioni personali. Tali virtù si configurano dunque come stimolo per avviare un pensiero riflessivo rivolto alla salute e al suo potenziamento. In tale quadro sembra importante conservare uno sguardo alla singolarità del soggetto, all’intreccio unico delle dimensioni psicologiche che lo caratterizzano e dei processi che lo attraversano, al fine di non incorrere in pratiche promotive standardizzate e quindi inevitabilmente riduzionistiche e oggettivanti.

⁴⁰Tali categorie sono meglio articolate in:

SAGGEZZA E CONOSCENZA: Creatività, Curiosità, Apertura Mentale, Amore per l’apprendimento, Prospettiva

CORAGGIO : Valore, Perseveranza, Integrità, Vitalità

GIUSTIZIA, Cittadinanza ,Fairness, Leadership

TEMPERANZA :Perdono, Umiltà, Modestia, Prudenza, Auto-regolazione (auto-controllo)

TRASCENDENZA, Apprezzamento della bellezza, Gratitudine, Speranza, Umorismo, Spiritualità

3. FAMIGLIA

(A. Caffi, F. Gatti, V. Zanchi)

Il cammino verso la welfare community prevede risposte specifiche ai bisogni crescenti, nelle quali servizi pubblici e famiglie sappiano integrarsi reciprocamente. L'alternativa da promuovere è la diffusione di un lavoro a rete che sappia valorizzare le risorse del pubblico e del privato, dei servizi ospedalieri e di quelli territoriali, del privato sociale e della famiglia.⁴¹

Nella vita quotidiana, le famiglie hanno molta più influenza sulla salute personale dei loro membri rispetto ad ogni altro individuo o servizio per la salute. Infatti, ogni membro assume ruoli centrali nello sviluppo dei comportamenti salutari del proprio congiunto malato, ancor più di ogni altra professionalità che si occupa della cura. È necessario che le famiglie ricevano un training per lo sviluppo delle capacità, così come accade per gli operatori della salute. Questo approccio necessita di una relazione collaborativa, piuttosto che autoritaria e paternalistica, con le famiglie, che includa le loro opinioni circa bisogni e ricerca di soluzioni e richiede programmi di intervento maggiormente basati sulla comunità e realizzati in casa.⁴²

Però, non è ancora del tutto chiaro in cosa consista una famiglia. Il termine è vago, non indica un oggetto concreto e ben definito. "Famiglia" è in realtà un concetto filosofico e antropologico, che varia con la latitudine, con l'epoca, con lo stile di vita e con la giurisprudenza. Malgrado tutte le sue ambiguità, la famiglia esiste e ha un peso determinante nelle scelte di vita del paziente. Qualsiasi medico che abbia curato a casa un qualsiasi paziente, sa bene che quando chiuderà la porta alle sue spalle, sarà la famiglia a decidere cosa fare, e che, se entrerà in conflitto aperto con la famiglia, quella porta la ritroverà chiusa. D'altra parte, medici e infermieri trascorrono al massimo qualche ora col malato; tutte le altre ore gravano sulle spalle dei familiari. Sono loro che si svegliano di notte, che lavano e disinfettano, che somministrano farmaci, che corrono per uffici e che pagano le cure. La famiglia, inoltre, è spesso la depositaria della storia del malato: ha le informazioni, ha raccolto gli orientamenti, registrato i desideri e le idiosincrasie, e l'affetto di anni ne farebbe il tutore più affidabile. Ma, purtroppo, è così solo in teoria: i congiunti sono anche i soggetti più fragili quando ci sono da prendere decisioni che riguardano direttamente la salute del malato. Lo stress e la sofferenza non appartengono solo al malato, ma anche a loro.⁴³

3.1. La famiglia davanti alla malattia grave

La malattia, per la famiglia intesa come sistema, può rappresentare:

1. Un evento nuovo stressante, che sconvolge l'omeostasi familiare. La rottura di un equilibrio costituito può comportare diversi cambiamenti:
 - Passaggio dall'indipendenza alla dipendenza: la persona malata si trasforma in soggetto dipendente.
 - Sconvolgimento delle regole, del funzionamento, dei ritmi e delle priorità nella vita quotidiana.

⁴¹ Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo, *Il malato l'ospedale la famiglia*, Zadigrama, 2006

⁴² S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

⁴³ Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo, *Il malato l'ospedale la famiglia*, Zadigrama, 2006

- Possibili difficoltà economiche indotte dalla malattia: costi di eventuali ricoveri, esami, cure, etc.
 - Cambio dei ruoli : la persona malata può avere avuto un ruolo dominante in famiglia, la malattia cambia la sua posizione costringendo gli altri membri a trovare un nuovo centro di riferimento.
 - Perdita del ruolo sociale o professionale del soggetto: la famiglia perde i privilegi legati ad essi.
2. Un tentativo di ristabilire l'omeostasi, di mantenere l'equilibrio attraverso il sintomo.

3.1.1. Reazioni psicologiche della famiglia

Nel tentativo di mantenere l'omeostasi la famiglia cerca di adattarsi alla malattia seguendo un processo che implica l'attraversamento di fasi che spesso sono parallele a quelle che vive il paziente stesso.

- Fase di shock: c'è angoscia paralizzante che blocca i meccanismi di difesa.
- Fase di negazione: è la fase in cui vengono contattati più medici nella speranza di avere la conferma di un errore diagnostico.
- Fase di disperazione: emergono sentimenti di perdita, separazione, impotenza, tristezza e paura.
- Fase rielaborativa: in questa fase prende forma la modalità relazionale che intercorre tra paziente e famiglia. Possono verificarsi: negazione delle conseguenze legate alla malattia al fine di mitigare una realtà avvertita come intollerabile; atteggiamento iperprotettivo ed eccessivamente coinvolto con manifestazioni di ansia marcata nei confronti del malato; atteggiamento distaccato per cui si preferisce, per proteggersi dall'ansia, delegare l'assistenza a strutture esterne alla famiglia.
- Fase di accettazione: le difficoltà vengono affrontate per essere superate e i cambiamenti nelle dinamiche familiari e nelle modalità comunicative portano alla costituzione di un nuovo equilibrio.
- Fase del lutto: segue l'eventuale decesso del paziente.

3.1.2. Stili relazionali

Osservando in che modo i componenti di un sistema familiare interagiscono tra di loro, nella situazione di malattia, ci troveremo di fronte a degli stili relazionali. Possiamo distinguere:

Le famiglie "distaccate" con:

- Estrema rigidità dei ruoli
- Individualizzazione esasperata
- Caos

Le famiglie "invischiate" con:

- Mancanza di confini generazionali
- Frontiere rigide verso l'esterno
- Ruoli confusi
- Ipercoinvolgimento e iperprotezione
- Scarsa spinta all'autonomia
- Conflitto soffocato

Le famiglie a "funzionamento flessibile"

- Struttura ottimale ai fini dell'adattamento
- Coesione e intimità
- Espressione delle emozioni
- Assenza di conflitti importanti
- Buon supporto sociale
- Buone capacità di coping ad eventi stressanti precedenti

Vi sono famiglie in cui non è possibile un'azione di adattamento e non vi è la possibilità di mettere in atto nessuna strategia di coping: in questo caso esiste il rischio della dissoluzione e della disgregazione della famiglia, perché l'evento stressante risulta essere superiore alle risorse disponibili.

3.1.3. Qual è l'impatto della malattia sulla famiglia?

Sulla coppia:

La coppia, più di ogni altro sistema familiare, risente maggiormente degli effetti della malattia.

Nella coppia con una grande capacità di vivere la vicinanza, la comunicazione migliorerà poiché il coniuge sano manifesterà il suo sostegno con un maggiore apporto di calore e con la diminuzione di eventuali atteggiamenti di ostilità. Sarà presente anche una capacità di esprimere i propri sentimenti, di affrontare insieme le difficoltà e uno scambio comunicativo più ricco. Il sociale sarà maggiormente presente attraverso le figure di parenti, amici, strutture sanitarie, associazioni di volontariato, etc.

Nella coppia meno dotata di questa capacità vi sarà la tendenza a non parlare della malattia, a negare, ad escludere un supporto sociale, a ghetizzare la persona malata.

Sui figli:

La convinzione più diffusa è che i figli, soprattutto in età infantile ed adolescenziale, debbano essere protetti e quindi estromessi da una situazione di malattia grave. Alcuni studi hanno fatto rilevare come invece i figli partecipino emotivamente e reagiscano alla malattia in modo importante e significativo con insonnia, aggressività, disturbi dell'alimentazione e del rendimento scolastico, disturbi relazionali.

E' interessante invece considerare come l'entità dei problemi dei figli sia correlata alle seguenti variabili:

- Situazioni di lunga durata
- Adattamento scarso da parte del genitore alla diagnosi ed alle terapie
- Povertà di informazioni date ai figli
- La fase di sviluppo psicologico dei figli correlata all'età, alla personalità e al suo rapporto con il genitore.⁴⁴

3.2. Caregivers

Nonostante i problemi cronici di salute siano aumentati in maniera esponenziale nella maggior parte delle società occidentali, i programmi di cura della salute spesso limitano i loro servizi ai soggetti in queste condizioni, imponendo a molti membri delle famiglie di assumersi ruoli di cura.⁴⁵ E' evidente il "carattere familiare" delle malattie in quanto è totale il coinvolgimento della famiglia nella cura, nell'assistenza, nel sostegno psicologico del proprio congiunto, che la progressione della malattia rende non solo

⁴⁴ www.qlmed.org/LICT/GRECO.htm, M. Greco, L. Perry, *La famiglia di fronte alla malattia*

⁴⁵ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

sempre più dipendente ma anche sempre più debole ed indifeso; a questo si deve aggiungere la difficoltà dei servizi assistenziali territoriali che, quotidianamente, si trovano a cercare di soddisfare sempre più pressanti bisogni di assistenza. Le non sufficienti risposte istituzionali accentuano il peso e le richieste esercitate dalla malattia sulla famiglia, provocando risposte emotive negative.⁴⁶

Il ruolo dei *caregivers* nei confronti dei parenti malati, infatti, si è intensificato a causa dei drammatici tagli avvenuti nei servizi di salute. Questo ha avuto anche conseguenze negative che si sono ripercosse su quei nuclei che hanno al loro interno un membro con disabilità o disturbi cronici e i parenti sono, così, ora costretti ad assumere un ruolo primario nella cura dei loro congiunti malati.

Le tendenze economiche, sociali e demografiche, includenti una riduzione dei servizi di cura, hanno contribuito ad aumentare la responsabilità individuale per la cura dei membri della famiglia. La diminuzione delle nascite, l'aumento dell'aspettativa di vita, l'incremento dei divorzi e delle donne tra le forze-lavoro hanno ridotto la disponibilità di *caregivers* in occidente. A causa di ciò milioni di individui bisognosi di una cura informale da parte dei congiunti si sono trovati in una situazione di difficoltà, perchè gli anziani e i disabili erano superiori rispetto al numero delle persone in grado di offrire un rapporto di cura.⁴⁷

E' sempre più riconosciuto come il potenziamento ed una fattiva politica territoriale possa aiutare le famiglie a sopportare il peso assistenziale del proprio congiunto e come la malattia e le sue caratteristiche abbiano un notevole impatto sul nucleo familiare in termini di assistenza, ma soprattutto anche di coinvolgimento emotivo di tutti i membri e particolarmente del caregiver. La lenta progressione della malattia, i diversi disturbi e le difficoltà del malato, le continue recidive e ricadute, rappresentano la complessità dei bisogni e delle funzioni di assistenza.

Curare a domicilio comporta un sostanziale cambiamento di prospettiva: da un modello in cui il malato ruota attorno a strutture erogatrici di servizi si passa ad un modello in cui struttura e professioni interagiscono assumendo come centro di gravità la persona assistita e i suoi bisogni. Ciò richiede la realizzazione di interventi basati su metodi di valutazione multidimensionali, che tengano conto di tutti gli aspetti della qualità di vita dell'assistito e della famiglia.

La continuità assistenziale deve essere garantita mediante l'integrazione con i servizi ospedalieri e quelli socio-assistenziali e con il coinvolgimento costante delle famiglie attraverso la loro preparazione, con una particolare attenzione all'umanizzazione dell'assistenza prestata, alla maggiore permanenza a domicilio dei pazienti non autosufficienti e inguaribili, con una risposta adeguata ai bisogni di cura, una crescente soddisfazione degli assistiti e dei loro familiari e minori costi per il sistema sanitario.

La malattia di un familiare, con tutti i risvolti psicologici ed emozionali, colpisce fortemente il "caregiver", la persona attorno alla quale, sostenendola e potenziandola, si può costruire una sorta di "impalcatura psicologica" in grado di sostenere il peso della situazione e di ridistribuirlo emotivamente, compensato, agli altri componenti del nucleo (B. Andreoni et al., 2000).

L'impatto dell'attività assistenziale è tanto più rilevante quanto più essa, come accade per una parte consistente dei caregivers, finisce per sommarsi all'impegno legato allo svolgimento di altri ruoli, professionali, familiari, genitoriali, con tutte le conseguenze

⁴⁶ www.psicolab.net/index.asp?pid=idart&cat=12&scat=275&arid=2337, R. Crescenzo, *Il Caregiver: l'esperienza di un "Centro Ascolto Psicoeducativo" in un Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata*

⁴⁷ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

che ciò comporta sulla dimensione affettiva, la disponibilità di tempo, lo stress psicofisico. Infatti, i caregivers sono in prevalenza donne con famiglia e figli che, soprattutto nei casi di malattia grave, ospitano il malato in casa.⁴⁸

Nonostante questo, i mutamenti sociali che hanno permesso agli uomini di assumere ruoli una volta per loro impensati e i costi proibitivi dei servizi professionali di cura in casa possono incoraggiare il sesso maschile ad affiancarsi alle donne nel ruolo di curanti.

I ruoli e le responsabilità associati al *caregiver* sono diversi e variano da semplici commissioni a compiti impegnativi psicologicamente ed emotivamente.

Non ci sono risposte universali o sequenze di reazioni emotive che caratterizzano l'esperienza della famiglia. I clinici sono spesso attenti alle manifestazioni di rifiuto dei familiari, supponendo che essi siano inconsapevolmente incapaci di accettare il fatto che una persona amata possa essere permanentemente affetta da un disturbo grave. Perciò, le famiglie che esprimono troppo ottimismo e che mantengono scopi ed aspettative sono spesso etichettate dallo staff, trascurate e trattate con sospetto.

I clinici pensano che il tempo possa aiutare i membri della famiglia ad assumersi i ruoli di curanti, anche nel caso di soggetti che, all'inizio, si sentono obbligati a rivestire questo ruolo, attraverso la routine e la quotidianità.⁴⁹

Se la malattia si protrae molto a lungo, subentra, ad un certo punto, quasi immancabilmente, la crisi del caregiver. Essa non appare tanto legata agli aspetti, alle espressioni medico-cliniche della malattia (gravità delle condizioni, disturbi comportamentali, perdita completa della autosufficienza, ecc.) quanto alla incapacità, avvertita da parte del caregiver, di continuare la sua funzione. Egli si sente sopraffatto dalla situazione, che sembra sfuggirgli di mano; ha l'impressione di perdere il controllo sul comportamento del paziente e, soprattutto, sulle sue stesse reazioni emotive, arrivando in questo modo ad un punto di rottura. La "resistenza" del caregiver d'altra parte varia da soggetto a soggetto e dipende da numerosi fattori: dalla età, dalle condizioni di salute e di resistenza fisica, dalle motivazioni psicologiche e dalle relazioni interpersonali preesistenti alla malattia, dalle convinzioni morali e religiose, dalle abitudini di vita, dalle condizioni economiche, dalle aspettative individuali, ecc...

In particolare, in merito alle conseguenze della situazione di malattia del congiunto, sulla condizione di vita del caregiver meritano di essere richiamati alcuni aspetti. Il primo concerne l'impatto sulla vita lavorativa: molti si trovano ad affrontare incomprensione, necessità di richiedere lavoro part-time, modificazione del rapporto di lavoro, rinuncia a recarsi a lavoro con perdita di ore lavorative. L'impatto economico della malattia sul caregiver e sulla famiglia è, quindi, particolarmente rilevante. A questi costi, in qualche modo quantificabili, si devono aggiungere, infine, quei costi definiti "intangibili" e rappresentati dal carico psicologico cui il caregiver è sottoposto. Infine un ulteriore riferimento è alle conseguenze sulla salute fisica: la maggior parte dei caregivers incontrati lamentano sonno insufficiente, stanchezza, anche notevole, ed effetti negativi sullo stato di salute generale con aumentata fragilità fisica.

Le conseguenze fisiche dell'assistenza, infatti, possono portare all'irruzione di disturbi cardiovascolari e immunitari, soprattutto nel momento in cui questi soggetti, curando gli altri, si prendono meno cura di sé e dalla propria salute.

⁴⁸ www.psicolab.net/index.asp?pid=idart&cat=12&scat=275&arid=2337, R. Crescenzo, *Il Caregiver: l'esperienza di un "Centro Ascolto Psicoeducativo" in un Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata*

⁴⁹ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

I caregivers, spesso, si trovano ad affrontare compiti tanto impegnativi da non aver più tempo da dedicare ad attività ricreative e a passatempi piacevoli, mancanza che compromette la loro salute personale e le opportunità per esperienze positive; la loro vita sociale è compromessa e molti di loro si sentono isolati.⁵⁰

Quindi, i fattori che hanno un impatto negativo sul carico dello stress e della cura sono le limitazioni di tempo per le attività personali, le richieste eccessive di cura e il peggioramento del paziente accompagnato dalla sua non collaborazione. Le evidenze indicano che i caregivers più anziani sono più a rischio di mortalità, rispetto ai coetanei che non sono impegnati in compiti di cura: ciò presumibilmente è dovuto alla combinazione di diversi fattori, come stress prolungato, affaticamento fisico e vulnerabilità biologiche.

Mentre i ricercatori e i clinici, di solito, si focalizzano sul riadattamento problematico sperimentato dalle famiglie in seguito al disturbo del congiunto, alcuni nuclei possono vivere, in realtà, cambiamenti positivi. Per Olkin, l'acquisizione di disabilità può spingere i membri di una famiglia a confrontarsi direttamente con questioni di fede, morte e con valori che, a turno, obbligano i soggetti a sviluppare più profondi impegni reciproci e a riflettere sul significato del matrimonio e dei legami di parentela. Alcuni membri delle famiglie riportano di aver sviluppato un miglior senso di vicinanza, una grande attaccamento verso i parenti e numerosi cambiamenti positivi nella condivisione dei valori.

È dimostrato anche che i componenti più anziani possono trarre benefici emotivi e di salute nel prendersi cura di una persona amata. Abituati a sentirsi soli e poco utili agli altri, si trovano, invece, a rivestire un ruolo che li rende protagonisti e permette loro di sperimentare, così, un nuovo senso di efficacia e competenza.

Nonostante le criticità elencate, emerse nella relazione di cura, ancora oggi la presa in carico nei confronti del caregiver tarda ad arrivare. Una ricerca dimostra che il servizio domiciliare è incentrato ancora sull'erogazione di prestazioni piuttosto che sulla presa in carico dell'assistito e dei caregivers stessi. Questi ultimi dichiarano di non aver ricevuto dagli infermieri un momento dedicato a sé, al dialogo, per esempio sulle difficoltà quotidiane derivanti dalla gestione del congiunto. Più in generale, pur rintracciandosi alcune specifiche prestazioni a favore dei caregivers, non ci sono prove concrete e sufficienti della presa in carico di questi come utenti specifici.⁵¹

L'intervento mediante un'attività di sostegno e/o di consulenza psico-educativa deve, quindi, essere finalizzato ad individuare, valutare e modificare situazioni di disagio e sentimenti di emarginazione, espresse a livello individuale o familiare, attraverso il recupero delle risorse personali e familiari, spesso latenti, e attraverso la responsabilizzazione e la partecipazione dell'utenza stessa ad interventi integrati del servizio territoriale. Molte volte questo risulta un lavoro "nascosto", concretizzato attraverso colloqui e visite domiciliari, nei quali l'operatore diventa anche stimolo e strumento di crescita e di cambiamenti all'interno del nucleo, dando modo alle persone di attivarsi da sole per trovare le soluzioni più idonee al raggiungimento degli obiettivi insieme prefissati.⁵²

⁵⁰ www.psicolab.net/index.asp?pid=idart&cat=12&scat=275&arid=2337, R. Crescenzo, *Il Caregiver: l'esperienza di un "Centro Ascolto Psicoeducativo" in un Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata*

⁵¹ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

⁵² www.psicolab.net/index.asp?pid=idart&cat=12&scat=275&arid=2337, R. Crescenzo, *Il Caregiver: l'esperienza di un "Centro Ascolto Psicoeducativo" in un Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata*

3.3. Questioni culturali

I fattori che influenzano gli aspetti legati alla cura devono essere considerati nel *contesto culturale* e interpersonale. Ad esempio, lo stato economico, il livello di scolarità, lo stato di immigrazione e la paura di pregiudizi nei confronti della propria malattia da parte degli altri possono essere rilevanti all'interno di un contesto di cura. A causa del colore della loro pelle, infatti, numerose famiglie possono essere sottoposte a pregiudizi e non avere la possibilità di usufruire dei medesimi servizi a disposizione della popolazione locale. Ciò avviene a causa dell'erronea convinzione che esse preferiscano curarsi all'interno del proprio nucleo, senza ricorrere ai servizi pubblici e sociali. In alcuni studi, inoltre, si è notato che l'uso di staff multilinguistici e multiculturali ha notevolmente aumentato e facilitato l'accesso ai servizi da parte dei gruppi minoritari. La strategia utilizzata è stata quella di basarsi su gruppi di supporto che non producano stigmi, ma incoraggino le responsabilità personali.⁵³

In nessun altro settore della medicina come in quello interculturale l'attenzione deve necessariamente essere allargata oltre la persona del paziente, verso il suo mondo di vita quotidiano, la famiglia e gli amici, la cerchia dei conviventi. È accogliendo questo contesto allargato che, spesso, comprendiamo le reali necessità assistenziali dei pazienti e le priorità attese nei confronti dei curanti. È lì che spesso si percepisce, non senza un certo sgomento per noi, figli di una cultura individualistica, che non è il paziente a decidere il percorso terapeutico riguardante la sua salute, ma il marito, il capofamiglia, il fratello o sorella più anziani, o lo sciamano della comunità di origine. È lì, infine, che bisogna confrontarsi con un inatteso e sconosciuto mondo di credenze e di valori, tangibile e vivo, cogente e attivo.

D'altronde sono ormai decenni che gli antropologi della medicina della salute invitano la medicina clinica a superare l'opzione riduttivista che situa la malattia in corpi isolati, collocandola, invece, nel mondo dell'esistenza del paziente, un mondo di significati, fatto di rapporti sociali, forme simboliche e esperienze incarnate che chiamano ad essere interpretate correttamente. Come afferma Byron Good, ciò che caratterizza la medicina è il fatto che fisiologia e soteriologia (l'attenzione rivolta al corpo e l'attenzione rivolta alla "salvezza") non possono essere separate: «È vero che i medici sostituiscono il corpo fisico con l'oggetto della loro attenzione; eppure il corpo della medicina è inseparabile dal corpo vissuto di colui che soffre, e ogni medicina deve affrontare questioni esistenziali e problemi fondamentali del significato».⁵⁴

Quando il paziente e la sua famiglia sono di un'altra cultura, prendiamo consapevolezza che «non siamo soli al mondo», come titola un bel libro dell'etnopsichiatra francese Tobie Nathan. La medicina occidentale, a "universo unico", e quelle tradizionali, a "universi multipli", sono poste a confronto da Nathan, che sottolinea come a differenziarle non sia tanto il solo e appariscente "gesto di cura", ma l'intero schema paradigmatico e metodologico di riferimento.⁵⁵

Per le terapie scientifiche, il paradigma dominante è quello post-positivista e l'approccio metodologico è tipicamente riduzionista: si indagano il visibile e il misurabile, ricercando le categorie generali diagnostiche e terapeutiche nelle quali inscrivere la

⁵³ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

⁵⁴ Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo, *Il malato l'ospedale la famiglia*, Zadigrama, 2006

⁵⁵ T. Nathan, *Non siamo soli al mondo*, Bollati Boringhieri, 2003

singularità del caso; il paziente deve essere isolato, separato dal mondo della vita per poi esservi reintrodotta una volta guarito. Per le società a universi multipli, al contrario, la cura avviene tramite l'interrogazione dell'invisibile, ma soprattutto parte dalla singularità del malato per arrivare all'ambito collettivo familiare, sociale e ambientale, dal quale spesso è causato il disturbo.⁵⁶

3.4. Esperti nella vita quotidiana

Le disabilità fisiche gravi, che necessitano di cambiamenti e assistenza nelle attività di ogni giorno, obbligano le famiglie alle quali appartiene un membro con tali disturbi a trattare con una serie di problemi unici. I professionisti considerano questi problemi come fonte di difficoltà per le famiglie, ma da un focus group effettuato con alcuni caregivers è emerso che i principali ostacoli riguardano maggiormente lo stress nelle relazioni interpersonali e familiari, piuttosto che le attività da eseguire per sostenere la cura di un parente (Elliott & Shewchuk, 2002). In particolare, i caregivers lamentano problematiche come sentimenti di colpa, insistenza da parte di chi è curato, mancanza di riconoscimento, troppo poco tempo e senso di obbligo.

Quando il paziente è affetto da disturbi neurologici che comportano conseguenze cognitive in aggiunta a occasionali disturbi fisici, i familiari riportano specifici problemi connessi al cambiamento della sua personalità, alla perdita di memoria, alla mancanza di accettazione e di supporto emotivo.

3.5. Supporto sociale e familiare

Le famiglie sono spesso considerate un'estensione del supporto sociale. Per i pazienti, le famiglie sono molto più importanti degli amici e dello staff professionale nell'aiutarli ad accettare la loro condizione e a riorganizzarla durante il primo anno di disabilità. Dakof e Taylor sostengono che i pazienti con problemi cronici di salute considerino l'assistenza pratica del coniuge o della famiglia di origine come estremamente importante.

Le persone sposate riportano una maggiore soddisfazione durante il primo anno di disabilità, rispetto alle persone single o divorziate; allo stesso tempo, però, è emerso che a volte i partner possono costituire fonti di stress elevato. Spesso, infatti, i membri della famiglia offrono un minor supporto in reazione allo stress emotivo del paziente, provocando in lui ostilità e inducendolo ad espressioni esplicite di rabbia. I destinatari della cura, pertanto, talvolta possono incorrere in espressioni di ostilità da parte dei familiari, che incrementano così i livelli di stress già presenti in loro. In altre situazioni i membri della famiglia proteggono così tanto i destinatari di cura da eventuali situazioni stressogene, da poter compromettere l'adattamento emozionale sia del curante che del curato.

Soprattutto coloro che attribuiscono grande importanza alla propria autonomia funzionale, conservata fino all'insorgere della malattia, hanno maggiori difficoltà ad accettare il supporto dei coniugi.⁵⁷

⁵⁶ Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo, *Il malato l'ospedale la famiglia*, Zadigrama, 2006

⁵⁷ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

4. STAFF

(A. Caffi, F. Gatti, V. Zanchi)

Quando si desidera trattare il tema dello staff non si può prescindere dall'offrire una panoramica sugli aspetti psicologici del lavoro nei sistemi di cura. I temi includono la relazione tra gli effetti del lavoro e la salute dello *staff*, le fonti di pressione in ambito lavorativo e i cambiamenti necessari a supportare lo staff e a proteggere la sua salute.

Lo staff, recentemente, si è trovato ad affrontare numerose sfide, legate ad una serie di cambiamenti all'interno dei sistemi di cura, quali:

- Anni di cambiamenti organizzativi su larga scala;
- Aumento delle pressioni per contenere i costi;
- Rapidi progressi tecnologici e aumento delle aspettative dei pazienti;
- Incremento nei livelli di responsabilità che ci si aspetta dallo staff;
- Natura del lavoro, che include forti responsabilità per la vita delle persone e che comporta il continuo confronto con la malattia e la morte.

I servizi della salute nei Paesi economicamente sviluppati devono affrontare i seguenti problemi, che influenzano la struttura dei servizi stessi e le richieste allo staff:

- Aumento delle malattie ad andamento cronico;
- Incremento delle aspettative e delle richieste;
- Progressione dei costi.

Durante lo scorso decennio, gli operatori dei servizi di cura hanno spostato la loro enfasi dai trattamenti delle malattie, agli interventi rivolti alla promozione del benessere e della salute.

Il contesto nel quale lo staff dei sistemi di cura è inserito è in continuo cambiamento, così che l'aumento delle domande di lavoro non è sempre accompagnato ad un adeguato supporto e ad una sicurezza necessaria sul lavoro. Entrambi questi fattori contribuiscono a creare malessere sul luogo di lavoro.

Da alcune ricerche emerge che lo staff esperisce maggiori livelli di malessere, sia fisico che psicologico, rispetto al resto della popolazione in generale (Wall, Bolden & Borrill, 1997).

I dati suggeriscono che i *medici* soffrirebbero di elevati livelli di stress, depressione e abuso di alcol, soprattutto se giovani e poco esperti. Le lunghe giornate lavorative, gli alti carichi di lavoro e l'impatto di ciò sulla vita personale paiono associati a gravi disturbi psicologici. In particolare, nelle donne i disturbi psicologici sono anche associati a molestie sessuali subite sul lavoro e a discriminazioni. I medici sono, spesso, anche riluttanti a chiedere aiuto per risolvere i propri problemi personali, mentre sono più propensi ad autocurarsi o a continuare a lavorare, anche se malati.

Anche per gli infermieri, gli aspetti di lavoro associati con il malessere consistono in alti carichi di lavoro, pressione eccessiva ed effetti di ciò sulla vita privata. A ciò si aggiunge la mancanza di tempo da dedicare al supporto emotivo dei pazienti e lo stile manageriale a cui vengono sottoposti.

Anche i direttori sanitari sperimentano alti livelli di stress; alcuni studi hanno dimostrato, infatti, che lo stress risulta essere più elevato rispetto ad altre occupazioni (Borrill et al., 1998). I maggiori fattori che contribuiscono a creare queste situazioni

stressanti sono, per esempio, i livelli di domanda, i conflitti di ruoli, la mancanza di *feedback*, la mancanza di autonomia, appoggio e controllo.⁵⁸

4.1. Stress: modelli psicologici

Lo stress può essere causato da numerosi fattori collegati sia al contenuto che al contesto del lavoro. I modelli di stress forniscono un'impalcatura nella valutazione e nell'intervento sia a livello individuale che organizzativo, per ridurre lo stress legato al lavoro all'interno dei setting di cura.⁵⁹

Il concetto di stress ha visto un'evoluzione della sua definizione attraverso differenti modelli che ne hanno rispecchiato l'insita complessità. All'interno di questo processo evolutivo, lo stress è stato concettualizzato come uno stimolo ambientale che pone una richiesta all'individuo, come un tipo particolare di risposta dell'individuo a una determinata situazione, o, ancora, come una transazione fra l'individuo e il suo ambiente, dove le richieste poste alla persona incontrano la percezione della stessa di avere o meno la capacità di rispondere.



Gli studi sullo stress prendono avvio dalle ricerche di Selye (1956) sulla Sindrome Generale di Adattamento, dove l'attenzione è centrata sulla risposta biologica alla situazione stressante, e vengono successivamente integrati con l'introduzione dell'elemento psicologico.⁶⁰

Due sono i modelli maggiormente utilizzati:

1. Transactional Model of Stress (Lazarus & Folkman, 1984): enfatizza l'importanza della percezione dei soggetti non solo dello stress a cui sono esposti, ma anche delle proprie risorse di *coping*. Il modello, pertanto, suggerisce che l'abilità delle persone di prevenire o ridurre lo stress sia determinata allo stesso modo dalla valutazione del rischio entro la situazione (*primary appraisal*) e delle abilità con cui si affronta tale rischio (*secondary appraisal*). I due processi di valutazione sono formati e influenzati dalle esperienze precedenti e dal significato che l'individuo gli attribuisce. Gestire lo stress può risultare da cambiamenti sia del modo di valutare le situazioni (tecniche cognitive), che dal modo di rispondere ad esse (tecniche cognitive e comportamentali). Gli attuali livelli di richieste, i rischi ai quali le persone sono

⁵⁸ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

⁵⁹ Ibidem

⁶⁰ P. Braibanti, A. Zunino, *Lo sguardo di Igea*, Franco Angeli, 2005

esposte, le loro risorse e abilità di coping e le percezioni che hanno delle situazioni in cui si trovano, rappresentano le aree di intervento a cui questo modello suggerisce di rivolgersi.⁶¹

Lazarus e Folkman arrivano, dunque, a definire come potenzialmente stressante qualunque evento di vita, portando alla consapevolezza che nessuna situazione può essere considerata stressante indipendentemente dalla valutazione che ne fa la persona che la affronta.

2. Demands-Control-Support Model (Karasek 1979): esplicita le associazioni tra le dimensioni psico-sociali dell'ambiente lavorativo da un lato, e il benessere e la produttività di chi lavora dall'altro, analizzando l'azione di tre dimensioni: le richieste lavorative o la domanda (*job demands*), ossia la percezione dell'insieme delle caratteristiche stressogene lavorative; la percezione del controllo (*job control*), cioè la percezione di discrezionalità nell'organizzare il proprio lavoro, anche attraverso diverse modalità; il sostegno sociale (*social support*). Quest'ultima dimensione si riferisce alla sensazione di appartenere ad una rete costituita da legami affettivamente appaganti all'interno dell'organizzazione e di poter contare su relazioni di reciproco aiuto da parte dei colleghi e dei supervisori. La diversa combinazione delle tre dimensioni dà luogo a due ipotesi esplicative principali:

- Iso-strain hypothesis: gli individui che sperimentano contemporaneamente alte richieste lavorative, basso controllo e si sentono isolati dal punto di vista relazionale, sperimentano le reazioni più avverse allo stress, come ansia, depressione e malattie psicosomatiche.
- Active learning hypothesis: gli individui con alta domanda lavorativa, alto controllo nell'affrontarla, e che lavorano in un ambiente supportivo, sono caratterizzati da livelli di soddisfazione e motivazione elevati.⁶²

4.1.1. Conseguenze dello stress

Una delle conseguenze dello *stress* può essere il *burnout*. Questo comporta esaurimento emotivo, depersonalizzazione e sentimento di riduzione della propria competenza. Il *burnout* è spesso visto come lo stadio finale di una mancanza di adattamento che deriva da lunghi periodi di squilibrio tra domande e risorse.

Alcune caratteristiche individuali e lavorative aumentano la probabilità di *burnout*.

Individuali:

- ✓ Coloro i quali intraprendono la professione con obiettivi e aspettative troppo elevati;
- ✓ Dipendenti troppo giovani;
- ✓ Coloro che hanno una personalità debole e poco decisa.

Lavorative:

- ✓ Situazioni che presentano conflitti di ruolo e ambiguità;
- ✓ Mancanza di supporto sociale, in particolare da parte dei supervisori;
- ✓ Scarsa partecipazione nei processi di decision-making;
- ✓ Mancanza di autonomia.

⁶¹ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

⁶² P. Braibanti, A. Zunino, *Lo sguardo di Igea*, Franco Angeli, 2005

La partecipazione a processi decisionali e il supporto dei supervisori e dei colleghi possono tutti servire a ridurre la percezione di situazioni stressanti sui luoghi di lavoro, a diminuire la probabilità di esperienze di burnout e ad incrementare l'esperienza di rimandi positivi quali soddisfazioni e riconoscimento del proprio impegno.⁶³

4.2. Il burnout nello staff

Il concetto di burnout (alla lettera essere bruciati, esauriti, scoppiati) è stato introdotto per indicare una serie di fenomeni di affaticamento, logoramento e improduttività lavorativa registrati nei lavoratori inseriti in attività professionali a carattere sociale. Il burnout può anche essere inteso come una strategia particolare adottata dagli operatori per contrastare la condizione di stress lavorativo determinata da uno squilibrio tra richieste/esigenze lavorative e risorse disponibili. Ne deriva un senso di impotenza acquisita, dovuto alla convinzione di non poter fare nulla per modificare la situazione, per eliminare l'incongruenza tra ciò che si ritiene che l'utente si aspetti e ciò che si è in grado di offrirgli.⁶⁴

Ciò porta ad un esaurimento di energie che può avere molteplici manifestazioni:

- Sintomi aspecifici, quali irrequietezza, senso di stanchezza ed esaurimento, apatia, nervosismo e insonnia;
- Sintomi fisici, quali fatica, frequenti mal di testa, disturbi gastrointestinali, insonnia, uso di farmaci;
- Sintomi psicologici, ad esempio, senso di colpa, negativismo, alterazioni dell'umore, scarsa fiducia in sé ed irritabilità;
- Reazioni comportamentali sul luogo di lavoro, quali assenze o ritardi frequenti, tendenza ad evitare contatti telefonici e a rinviare gli appuntamenti, scarsa creatività e ricorso a procedure standardizzate;
- Cambiamenti di atteggiamento nei confronti dei pazienti, quali chiusura difensiva al dialogo, cinismo, spersonalizzazione nei rapporti, distacco emotivo e indifferenza ai problemi dell'altro.

La specificità della sindrome del burnout, oltre al fatto di riguardare la sfera lavorativa, risiede, quindi, nella combinazione di reazioni generiche allo stress con specifici sintomi comportamentali e di modificazione degli atteggiamenti.⁶⁵

Comunque, esso va inteso come un processo multifattoriale che riguarda sia i soggetti che la sfera organizzativa e sociale nella quale operano. Gli effetti negativi del burnout non coinvolgono solo il singolo lavoratore ma anche l'utenza, a cui viene offerto un servizio inadeguato ed un trattamento meno umano.

Dagli studi presenti in letteratura emerge che a determinare il burnout concorrono variabili individuali, fattori socio-ambientali e lavorativi, oltre che importanti fattori socio-organizzativi, quali le aspettative connesse al ruolo, le relazioni interpersonali, le caratteristiche dell'ambiente di lavoro e l'organizzazione stessa di quest'ultimo.

Questa sindrome è stata osservata per la prima volta negli Stati Uniti in persone che svolgevano diverse professioni d'aiuto: infermieri, medici, insegnanti, assistenti sociali, poliziotti, operatori di ospedali psichiatrici, operatori per l'infanzia.

Attualmente non esiste una definizione universalmente condivisa del termine burn-out. Freudenberger (1974) è stato il primo studioso a usare il termine "burnout" per indicare

⁶³S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

⁶⁴www.funzionibiettivo.it/glossadid/burnout.htm, A. Bellomo, *La sindrome del burn-out*

⁶⁵B. Zani, E. Cicognani, *Psicologia della salute*, Bollati Boringhieri, 2003

un complesso di sintomi, quali logoramento, esaurimento e depressione riscontrati in operatori sociali americani.

Successivamente, Cherniss (1980) con “burnout syndrome” definiva la risposta individuale ad una situazione lavorativa percepita come stressante e nella quale l’individuo non dispone di risorse e di strategie comportamentali o cognitive adeguate a fronteggiarla. Per questo autore si possono distinguere tre fasi:

1. Disequilibrio tra risorse e richieste (stress);
2. Tensione emotiva, fatica, esaurimento immediato, a breve termine (strain);
3. Cambiamenti negli atteggiamenti e nel comportamento, quali la tendenza a trattare i pazienti in modo meccanico e distaccato, o con una preoccupazione cinica circa la gratificazione dei propri bisogni (coping difensivo).

Secondo Maslach e Jackson (1984), il burnout è un insieme di manifestazioni psicologiche e comportamentali che può insorgere in operatori che lavorano a contatto con la gente e che possono essere raggruppate in tre componenti: esaurimento emotivo, depersonalizzazione e ridotta realizzazione personale. L’esaurimento emotivo consiste nel sentimento di essere emotivamente svuotato e annullato dal proprio lavoro, per effetto di un inaridimento emotivo del rapporto con gli altri. La depersonalizzazione si presenta come un atteggiamento di allontanamento e di rifiuto (risposte comportamentali negative e sgarbate) nei confronti di coloro che richiedono o ricevono la prestazione professionale, il servizio o la cura. La ridotta realizzazione personale riguarda la percezione della propria inadeguatezza al lavoro, la caduta dell’autostima ed il sentimento di insuccesso nel proprio lavoro.⁶⁶

Questa definizione ha assunto una posizione di rilievo perché è stata operazionalizzata mediante la costruzione di uno specifico strumento, il Maslach Burnout Inventory (MBI), testato e adattato anche in versione italiana.⁶⁷

Secondo la letteratura attuale, l’insorgenza della sindrome di burnout negli operatori sanitari segue generalmente quattro fasi.

1. La prima fase (entusiasmo idealistico) è caratterizzata dalle motivazioni che hanno indotto gli operatori a scegliere un lavoro di tipo assistenziale: ovvero motivazioni consapevoli (migliorare il mondo e se stessi, sicurezza di impiego, svolgere un lavoro meno manuale e di maggiore prestigio) e motivazioni inconscie (desiderio di approfondire la conoscenza di sé e di esercitare una forma di potere o di controllo sugli altri); tali motivazioni sono spesso accompagnate da aspettative di “onnipotenza”, di soluzioni semplici, di successo generalizzato e immediato, di apprezzamento, di miglioramento del proprio status e altre ancora.
2. Nella seconda fase (stagnazione) l’operatore continua a lavorare ma si accorge che il lavoro non soddisfa del tutto i suoi bisogni. Si passa così da un superinvestimento iniziale a un graduale disimpegno.
3. La fase più critica del burnout è la terza (frustrazione). Il pensiero dominante dell’operatore è di non essere più in grado di aiutare alcuno, con profonda sensazione di inutilità e di non rispondenza del servizio ai reali bisogni dell’utenza; come fattori di frustrazione aggiuntivi intervengono lo scarso apprezzamento sia da parte dei superiori che da parte degli utenti, nonché la convinzione di una inadeguata formazione per il tipo di lavoro svolto. Il soggetto frustrato può assumere atteggiamenti aggressivi (verso se stesso o verso gli altri)

⁶⁶ www.funzioniobiettivo.it/glossadid/burnout.htm, A. Bellomo, *La sindrome del burn-out*

⁶⁷ B. Zani, E. Cicognani, *Psicologia della salute*, Bollati Boringhieri, 2003

e spesso mette in atto comportamenti di fuga (quali allontanamenti ingiustificati dal reparto, pause prolungate, frequenti assenze per malattia).

4. Il graduale disimpegno emozionale conseguente alla frustrazione, con passaggio dalla empatia all'apatia, costituisce la quarta fase, durante la quale spesso si assiste a una vera e propria morte professionale.⁶⁸

L'insorgenza e gli effetti del burnout sono modulati da aspetti strettamente individuali: le persone rispondono, infatti, in maniera diversa alle situazioni stressanti in rapporto a caratteristiche di personalità e a stili di vita acquisiti. Maslach e Jackson sottolineano che l'operatore vulnerabile al burnout è piuttosto debole e remissivo nei rapporti con gli altri e incerto nel distinguere i limiti tra coinvolgimento personale e professionale; egli, inoltre, controlla con difficoltà i propri impulsi ostili, può rivelarsi impaziente e intollerante, viene facilmente frustrato dagli ostacoli, sviluppa un senso di impotenza acquisita (learned helplessness) conseguente al mancato raggiungimento di risultati in situazioni che il soggetto non è in grado di controllare. In questo quadro si collocano anche aspetti, quali scarsa fiducia in se stessi, dipendenza e ricerca di approvazione ed eccessivo coinvolgimento nelle richieste dell'utente.

Alcuni autori, poi, chiamano in causa caratteristiche specifiche di personalità, quali l'estroversione, il neuroticismo, l'ansia, il pattern di comportamento di Tipo A (individui con forte impegno competitivo, alto livello di aspirazione, impulsività, impazienza) e la percezione di poter controllare direttamente gli eventi della vita. Chi si sente attivo e responsabile di ciò che accade, infatti, è maggiormente esposto al rischio di burnout rispetto a chi ha un controllo esterno e d è convinto che gli eventi e i risultati siano frutto di forze al di fuori del proprio controllo. In questo quadro è interessante anche l'uso del concetto di aspettative riferite alla vita professionale, riguardanti cioè il modo in cui il soggetto valuta cognitivamente ed affettivamente il proprio inserimento sociale e professionale: si può presumere che elevate o irrealistiche aspettative di riuscita professionale con gli utenti costituiscano un fattore motivazionale di forte impegno personale; se, però, si verificano discrepanze considerevoli tra tali aspettative e la realtà lavorativa concreta, diventa probabile la comparsa di reazioni di burnout, soprattutto in forma di esaurimento emozionale.

Ci sono, poi, fattori di tipo culturale e storico sociale, legati alle caratteristiche concrete che in un dato momento storico assume la relazione operatore-utente nel contesto reale di lavoro. I grandi cambiamenti sociali avvenuti nell'ambito delle politiche sociali, economiche e culturali, l'emergere di movimenti e gruppi sociali organizzati, la diffusione di nuove patologie e l'assenza di cure efficaci hanno messo alla prova i sistemi di cura tradizionali, contribuendo a far venire meno ruoli e strutture sociali che prima costituivano riferimenti sicuri. Il burnout, in questo senso, potrebbe essere visto come il passaggio da un momento storico in cui appariva possibile realizzare progetti efficaci ad un altro in cui prevalgono delusione e sfiducia.

Il burnout, però, non è un fenomeno "inevitabile": è possibile individuare strategie di intervento efficaci, sia a livello di prevenzione, sia a livello di riduzione del disagio in atto, quando i sintomi di stress si sono già manifestati, nelle quali svolge un ruolo di primaria importanza la figura dello psicologo. Nonostante ci sia il riconoscimento unanime della maggior efficacia di interventi congiunti, volti sia all'individuo che all'organizzazione, la maggioranza delle applicazioni è stata condotta a livello individuale. Sono state elaborate tecniche ad orientamento cognitivo-comportamentale,

⁶⁸ www.funzionibiettivo.it/glossadid/burnout.htm, A. Bellomo, *La sindrome del burn-out*

volte a modificare le cognizioni erranee, come le aspettative irrealistiche o le false speranze; molto successo hanno raccolto le tecniche di rilassamento; si sono rivelate utili le modalità di coping centrate sulle tecniche di distanziamento, che cercano di ridurre l'intensità dell'arousal emozionale sperimentato, mantenendo comunque un interessamento umanamente ricco nei confronti dell'altro.

Se consideriamo, però, il burnout non solo come un sintomo di sofferenza individuale collegata all'attività di lavoro, ma come un possibile indicatore di inadeguatezze organizzative e come un problema di natura sociale, allora occorre elaborare altre indicazioni operative.

Alcuni autori hanno proposto una serie di interventi che riguardano fundamentalmente gli aspetti organizzativi del lavoro.

Cherniss, ad esempio, suggerisce alcune possibilità di intervento, tra le quali di fondamentale importanza risultano:

- Sviluppo professionale dello staff: gli operatori possono essere incoraggiati ad adottare obiettivi più realistici, a sviluppare fonti alternative di gratificazione; a ridurre l'ambiguità di ruolo mediante l'adozione di meccanismi di controllo e di feedback sul proprio lavoro, ad esempio mediante una consulenza centrata sul lavoro o organizzando incontri periodici per chi sta sperimentando livelli elevati di stress, orientando nuovi assunti con informazioni relative alle difficoltà tipiche che si incontrano sul lavoro e incoraggiando lo sviluppo di gruppi di sostegno.
- Cambiamenti nella struttura di lavoro e di ruolo: distribuire tra i membri dello staff i compiti più difficili e meno gratificanti, consentire agli operatori di prendersi periodi di riposo, quando necessario, dare ad ogni membro la possibilità di creare nuovi programmi, costruire percorsi di carriera per tutto lo staff e pianificare il lavoro in modo da bilanciare le attività gratificanti e non gratificanti.
- Sviluppo del management: predisporre programmi di formazione per il personale amministrativo e per i responsabili, fornendo un feedback regolare sulle loro prestazioni.
- Incremento delle modalità di problem solving organizzativo e di presa di decisione: creare meccanismi formali per la soluzione dei conflitti organizzativi, fornire le abilità necessarie per gestire i conflitti e migliorare il livello di autonomia e di partecipazione alle decisioni.
- Definizione degli obiettivi del programma e dei modelli di gestione: definire chiaramente gli obiettivi, incrementare la consapevolezza di avere scopi comuni e ridefinire le responsabilità del programma nei confronti dei pazienti e delle più vasta comunità sociale.

Diventa cruciale, quindi, nella prevenzione del burnout, la formazione degli operatori, a livello sia di formazione di base, sia di interventi di formazione continua in ambito lavorativo, perché esso ha un andamento inversamente correlato all'aggiornamento e all'esperienza acquisita.

Una maggiore autonomia lavorativa, l'incremento delle proprie competenze, l'attribuzione di importanza e di significato alle proprie azioni e la constatazione di un'influenza di tali azioni sull'ambiente lavorativo (empowerment) sono legate ad una diminuzione dei livelli di burnout.⁶⁹

⁶⁹ B. Zani, E. Cicognani, *Psicologia della salute*, Bollati Boringhieri, 2003

4.3. Aspetti lavorativi associati al malessere

La maggior parte delle occupazioni per la promozione della salute devono affrontare carichi di lavoro elevati, in un contesto in cui è necessario mantenere alta l'attenzione per evitare di commettere errori, mentre contemporaneamente si è costretti a lavorare in condizioni difficoltose e caotiche.

Ci sono numerosi fattori del contesto lavorativo che possono avere un impatto sulla salute dello staff quali, ad esempio, aspetti organizzativi, che includono il modo in cui il lavoro stesso è pensato e strutturato, e i livelli di complicatezza e controllo. Inoltre, lo staff può essere sottoposto a violenze sul lavoro, avere difficoltà a comunicare le cattive notizie ai pazienti e sentirsi minacciato dalla possibilità di compiere errori e dai conseguenti litigi.

4.3.1. Aspetti organizzativi nei contesti di cura

4.3.1.1. Sovraccarico di lavoro e pressioni lavorative

I recenti cambiamenti nell'utilizzo e nell'erogazione dei servizi della salute hanno portato a un carico di lavoro eccessivo per molti componenti dello staff all'interno dei servizi di cura, a causa dell'aumento del numero di ore lavorative e della quantità di lavoro che ci si aspetta dallo staff. La costruzione di questo divario ha portato ad un incremento della pressione sullo staff e una delle conseguenze di tale incremento è che i pazienti ora trascorrono meno giorni in ospedale e richiedono cure più intensive e competenti sia in ospedale che dopo la loro dimissione.

4.3.1.2. Mancanza di controllo sul lavoro e di partecipazione nei processi di decision-making

Ci sono consistenti evidenze che rivelano come i bassi livelli di controllo sul lavoro siano associati ad alti livelli di risposte di stress che includono ansia, stress psicologico cronico, burnout, irritabilità, complicazioni psicosomatiche di salute ed elevato consumo di alcol. Diversi studi hanno identificato un'importante associazione tra la mancanza di controllo sul lavoro e, da un lato, la mancanza di partecipazione nei processi di presa di decisione e, dall'altro, la presenza di gravi problemi di salute nello staff curante. I problemi di salute fisica associati a questi aspetti di lavoro includono mortalità per disordini cardiovascolari e dolori alla schiena o alle giunture. Inoltre, è stata rilevata un'associazione tra questi aspetti di lavoro e la mancanza di salute e benessere.

4.3.1.3. Basso supporto sociale sul lavoro

La qualità delle relazioni sul lavoro è stata associata con il rischio per la salute. Il basso supporto sociale sul lavoro, infatti, è stato connesso con l'incremento del rischio di disturbi cardiaci e di compromissione della salute mentale.

4.3.1.4. Amministrazione e ruoli lavorativi poco chiari

La direzione e i ruoli lavorativi mal definiti causano enormi problemi di salute nello staff curante.

4.3.2. Alcune specifiche esigenze nei contesti di cura

4.3.2.1. Violenza verso lo staff

Negli ultimi anni è aumentata la preoccupazione riguardo la crescente frequenza di violenze sul lavoro. È riconosciuto che i membri dello staff dei servizi di cura sono a rischio nel loro contesto lavorativo. Le ricerche hanno dimostrato che gli staff che sono a stretto contatto con i pazienti sono quelli maggiormente a rischio (Rix & Seymour, 1988) e che i maggiori attacchi sono diretti sia contro gli infermieri che contro gli altri pazienti (Noble & Roger, 1989).

Gli effetti psicologici dell'aggressione sul lavoro agli infermieri includono variabili quali aumento dell'ansia, rimuginazioni, pensieri intrusivi circa l'accaduto, tensione muscolare, fatica e inizio di disturbi post-traumatici da stress. Inoltre, gli infermieri iniziano, spesso, a fumare, bere alcolici e a presentare disturbi del sonno. Molti operatori riferiscono di avere poche opportunità per parlare di come si sono sentiti durante l'aggressione subita. Gli infermieri assaliti che hanno maggior supporto sociale, comprensione e aiuto da parte dei colleghi hanno una maggiore capacità di gestire le domande di lavoro, a differenza di quelli più isolati socialmente, che sono, invece, maggiormente a rischio di depressione. Condizioni di stress e pressione lavorativa nei confronti dello staff possono condurre i suoi membri ad avere relazioni violente, sia fisiche che verbali. Un'adeguata formazione circa questi aspetti, avendo come obiettivo il controllo dell'aggressività e della rabbia, è quindi ritenuta indispensabile nella prevenzione della violenza. Adeguate risorse, allenamento e supporto possono aiutare a ridurre le probabilità di atti di violenza o a diminuire il loro impatto sullo staff.

4.3.2.2. La comunicazione delle cattive notizie

Una cattiva notizia è "ogni notizia che drasticamente e negativamente altera la visione del paziente nei confronti del suo futuro" (Buckman, 1988).

Dare cattive notizie in maniera adeguata è una delle maggiori sfide per i professionisti della cura, in quanto il modo inadeguato in cui queste possono essere comunicate può colpire irreparabilmente chi le riceve. Molti operatori trovano questo compito particolarmente difficile. In alcuni casi, infatti, non sanno come poter comunicare queste notizie e come questo compito si possa integrare con il loro ruolo di curanti. C'è, poi, paura di causare scompiglio o reazione emotiva imprevedibile, paura di essere colpevolizzati per la notizia stessa. In molti casi, infine, ci può essere la paura di non sapere ciò che succederà e di non avere la risposta ad alcune possibili domande ("Fear of the untaught", Buckman 1999).

Dare cattive notizie richiede un'alternativa al distacco professionale che molti operatori sanitari hanno coltivato per proteggersi da un punto di vista emotivo: nella comunicazione di cattive notizie, infatti, è necessario saper mettere in gioco le proprie

emozioni per rispondere in modo sensibile, ammettere in certi casi di non sapere e aprire uno spazio di riflessione sui propri sentimenti circa le idee di morte e malattia.

Questo compito comunicativo, seppur delicato e difficile, è importante perché può aiutare il paziente a mantenere le speranze e a comprendere le situazioni di difficoltà in cui si trova; permette, inoltre, di mantenere relazioni positive tra il paziente e gli operatori, proteggendo questi ultimi dal rischio di burnout.

Due capacità fondamentali nella comunicazione di cattive notizie sono:

- Divulgare le informazioni in modo sensibile e attento al livello di conoscenza e di comprensione del paziente;
- Creare un dialogo tra paziente e professionista che possa indurre alcuni benefici terapeutici per il paziente.

Ci sono componenti chiave che devono essere tenute presenti per un'efficace comunicazione delle cattive notizie:

- Identificare gli interessi correnti e del livello di conoscenza del paziente;
- Avvertire il paziente in caso di novità improvvise;
- Fornire informazioni sull'andamento della salute del paziente in maniera comprensibile;
- Permettere al paziente di comunicare quando "per lui è troppo";
- Dare spazio e tempo affinché le notizie vengano elaborate e metabolizzate;
- Monitorare ogni reazione.

Questi aspetti chiave fanno sì che il paziente attivi le proprie risorse personali per far fronte adeguatamente alla situazione, in quanto sviluppano in lui speranze realistiche.

È anche molto importante che i professionisti della salute si confrontino con i loro colleghi rispetto a ciò che viene detto al paziente e si forniscano supporto reciproco in modo da ridurre l'impatto emotivo insito in questo compito.

4.3.2.3. L'impatto degli errori e la minaccia delle controversie legali

La relazione tra pazienti e operatori della salute è cambiata radicalmente negli ultimi venti anni. Il paziente è passato dal ruolo di ricevente a quello di consumatore di servizi di cura, ora caratterizzato da una maggiore informazione relativa al proprio stato di salute e da una conseguente richiesta sempre più esigente di cure e attenzione. I pazienti, inoltre, sono oggi meno disponibili a perdonare se non ricevono le risposte che speravano di ottenere; spesso arrivano da un professionista della salute con un desiderio di certezza, mentre tutto ciò che può essere loro offerto è solo una stima approssimativa del loro stato di salute.

Questi cambiamenti nell'atteggiamento e le aspettative dei pazienti hanno colpito gli staff in molti modi. Prima di tutto, hanno sottolineato l'importanza di una buona abilità comunicativa; infatti, la più frequente causa di controversie legali consiste nel fallimento della comunicazione, piuttosto che in una negligenza medica. In secondo luogo, hanno portato, tra i professionisti, un'attenzione particolare alle controversie legali e all'impatto degli errori clinici sulla salute. I più comuni errori in medicina sono legati a problemi di comunicazione e supervisione, all'eccessivo carico di lavoro e alla carenza nell'addestramento e nella formazione.

Le conseguenze psicologiche per i membri dello staff coinvolti in errori clinici possono essere molto serie e includono depressione, rabbia e perdita di sicurezza.

Un recente studio ha proposto raccomandazioni per lo sviluppo di una cultura dei servizi per la salute che spinga gli operatori a imparare e migliorarsi grazie a un adeguato impatto con gli errori.

Sono stati messi in luce meccanismi operativi che riescano ad aiutare gli operatori ad apprendere dagli errori, piuttosto che a negarli. L'organizzazione può, quindi, imparare dai fallimenti delle cure mediche, implementando e ottimizzando una serie di approcci (Department of Health, 2000):

- Promuovere una cultura aperta, nella quale gli errori e i fallimenti possano essere riportati e discussi;
- Stabilire sistemi che garantiscano che i cambiamenti necessari siano attuati;
- Sviluppare una prospettiva che consenta di prevenire, analizzare ed imparare dagli errori.

In una cultura del cambiamento, i fattori che contribuiscono alla presenza di errori dovrebbero essere contenuti, per esempio, attraverso un aumento dei livelli di supporto sul lavoro, garantendo un orario lavorativo adeguato, che lasci spazio anche a momenti di riposo.

Diversi studi hanno dimostrato che esiste una relazione tra un riposo insufficiente e una tendenza alla critica verso se stessi che, quando è combinata ad un abbassamento dell'umore, può condurre ad una diminuzione degli standard di cura.

Introducendo un sistema designato per ridurre le deprivazioni di sonno si è ottenuto un decremento degli errori medici. Questi ultimi e le cause legali si sono, infatti, significativamente ridotti con l'introduzione di corsi per la gestione dello stress. Per aiutare i professionisti della salute ad affrontare le possibili controversie, questi cicli formativi devono provvedere a fornire:

- Informazioni sulla legislazione in materia medica e sui processi legali;
- Accesso al supporto formale e alla consulenza;
- Formazione circa le abilità comunicative.

4.4. Interventi

Gli interventi possono focalizzarsi su cambiamenti individuali o organizzativi o, in certi casi, come nei programmi di formazione, su entrambi. Gli interventi mirati a eliminare o ridurre le componenti stressanti e a promuovere condizioni lavorative improntate al benessere possono essere suddivisi in interventi primari, secondari e terziari.

4.4.1. Interventi primari

Gli interventi primari sono quelli che mirano a rimuovere o ridurre il rischio di stress sul lavoro. Essi includono una chiarificazione dei ruoli e delle relazioni al lavoro, un incremento dell'autonomia, una riduzione dell'eccessivo carico e un cambiamento nel progetto di lavoro. Questi interventi si pongono come obiettivo anche lo sviluppo di competenze comunicative. La capacità di comunicare efficacemente e sensibilmente è una risorsa chiave nella promozione della salute; esiste un'evidenza scientifica, infatti, che dimostra come una buona comunicazione conduca ad un'accurata anamnesi e diagnosi, ad un'aderenza del paziente ai programmi di trattamento e ad una sua soddisfazione in merito alle cure ricevute.

Possediamo un'ampia letteratura riguardante la comunicazione in medicina, che sottolinea la sempre maggiore attenzione data all'importanza della formazione dei professionisti della cura in tema di competenze comunicative.

4.4.2. Interventi secondari

Gli interventi secondari cercano di migliorare le risorse delle persone nell'affrontare le cause e le conseguenze dello stress. Questi interventi tentano di affinare le capacità di coping, le strategie per l'amministrazione del tempo e delle priorità e le competenze assertive. Il training, per esempio, è una comune forma di intervento secondario.

4.4.3. Interventi terziari

Gli interventi terziari mirano ad aiutare quei professionisti che hanno già sviluppato problemi di stress. Tra le possibilità abbiamo i servizi di counselling e psicoterapia per problemi legati al lavoro e programmi di assistenza. Questi interventi includono anche servizi di consultazione diretti ad aiutare l'organizzazione ad affrontare e rispondere ai gruppi/squadre e ai dipartimenti in difficoltà.

Alcuni studi hanno mostrato come la consulenza porti notevoli benefici sia al benessere psicologico degli operatori (Reynolds, 1997) che in termini di assenteismo e produttività sul lavoro.

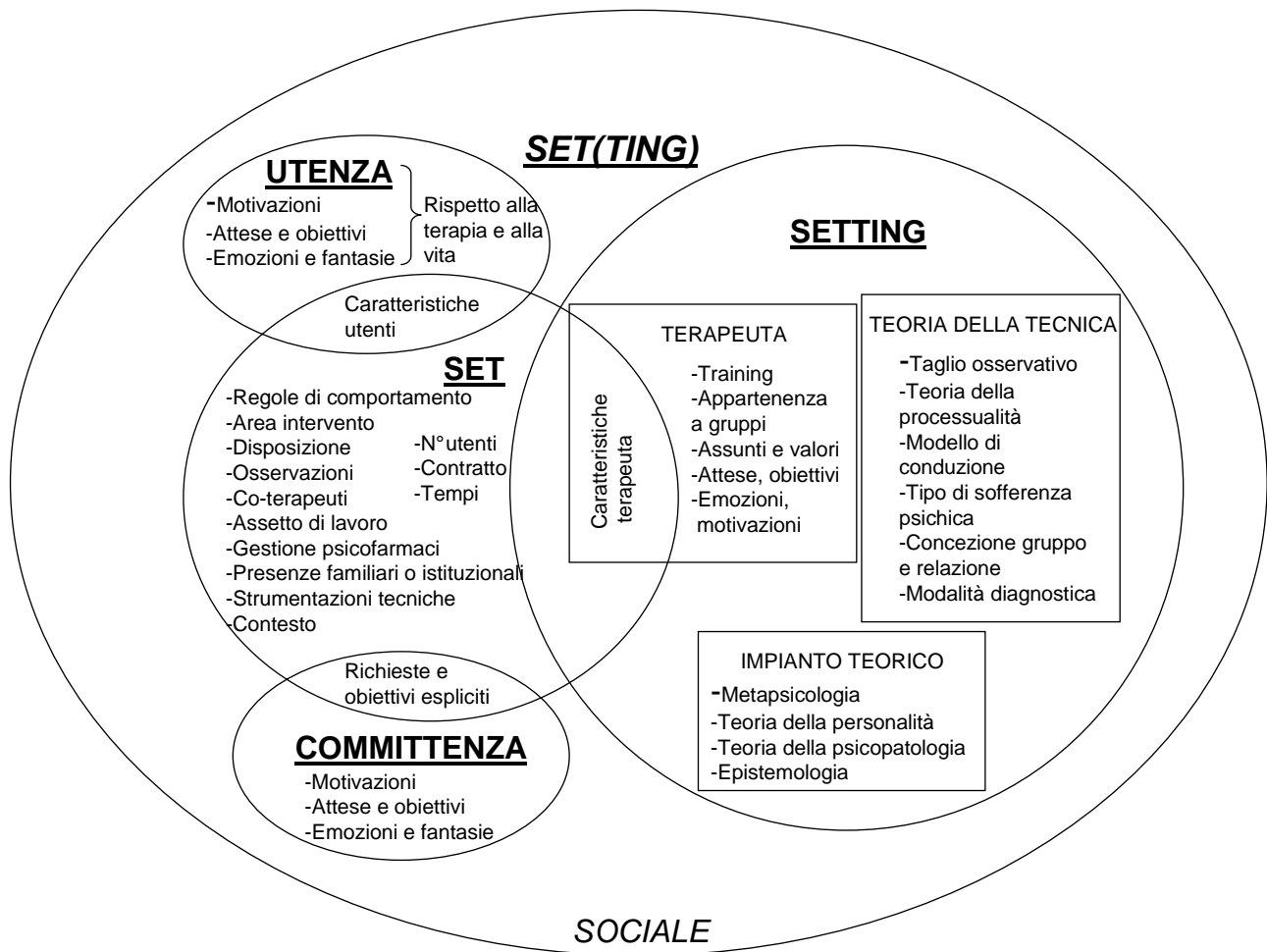
Ci sono una serie di caratteristiche in grado di predire il successo di un intervento a livello organizzativo in ciascuno dei livelli di intervento appena descritti.

- Coinvolgimento dello staff: la partecipazione degli operatori negli interventi organizzativi risulta essere associato a soddisfazione lavorativa, senso di controllo e efficacia organizzativa.
- Impegno da parte della direzione sanitaria: l'impegno dei dirigenti rappresenta una caratteristica chiave per il successo o il fallimento dei progetti di cambiamento a livello organizzativo.
- Cultura organizzativa solidale: una cultura solidale nei confronti dello sviluppo e che dimostri impegno nel cambiamento a tutti i livelli organizzativi, è un importante predittore della probabilità dei successi degli interventi organizzativi.

Gli interventi che hanno avuto maggior successo hanno utilizzato diversi programmi di formazione e approcci organizzativi che si pongono come obiettivo l'aumento della partecipazione nei processi decisionali e nel problem-solving, l'incremento del supporto e dei feedback e il miglioramento della capacità comunicative.⁷⁰

4.5. Set(ting)

⁷⁰ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003



Il **setting** è l'insieme degli assetti mentali con cui si interviene nel set. E' un insieme di contenuti in ordine ad una teoria psicologica, ad assetti emozionali e all'analisi dei posizionamenti. Si tratta, quindi, di un costrutto relazionale. Per Balint, il setting è "un'atmosfera", una circolazione relazionale tra soggetto e psicologo.

Il **set**, invece, è costituito dalle qualità strumentali del contesto.

La flessibilità del set è garantita dalla stabilità del setting e si possono cambiare le regole, le situazioni, i luoghi (set), lasciando immutato il setting generale.

Per Braibanti, come per Balint, invece, anche il setting deve essere, in una certa misura flessibile e non immobile; il cambiamento del set, infatti, può avvenire solo modificando il setting, ovvero la propria rappresentazione mentale.

Lo psicologo agisce nei contesti complessi, quali quelli di cura, servendosi di una strumentazione culturale personale, le cui regole di funzionamento costituiscono il setting. Lo psicologo si trova ad agire in un setting e le operazioni che svolge in esso rispecchiano le operazioni che compie su di sé. Il setting, poi, dà disposizioni allo psicologo su cosa sia più o meno appropriato, in modo che lo psicologo si possa regolare di conseguenza.

E' importante capire che il modo in cui lo psicologo agisce comporta la consapevolezza di come le proprie istanze personali entrino a far parte del setting. Il medico, invece, si difende continuamente dalle proprie irruzioni emotive all'interno del setting; è come se la presenza dell'altro, per esempio in un contesto chirurgico, creasse intralcio ai fini

dell'operazione. Ma se il medico è troppo distante emotivamente si rischia la banalizzazione, che consiste nel ricondurre l'altro con il suo dolore alla semplice disfunzione organica.⁷¹

Il contatto con la malattia e la morte, infatti, sono spesso fonte di ansietà, che, in qualche modo, va contenuta. Nel mondo sanitario esistono, perciò, manifestazioni difensive comuni contro l'irruzione delle emozioni, quali:

- Frazionamento della relazione con il paziente;
- Spersonalizzazione;
- Categorizzazione;
- Negazione del significato dell'individuo.

Queste difese hanno due caratteristiche in comune: innanzitutto, non sono un prodotto individuale, ma sono frutto di dell'organizzazione istituzionale, sono condivise e interiorizzate nel corso della formazione medica. Esse costituiscono meccanismi di difesa primitivi, ma, non per questo, privi di funzionalità. Risultano, infatti, congruenti con l'evoluzione del sapere e con la forma del contratto medico-paziente (il quale prevede consapevolezza del bisogno, titolarità del problema al medico e obblighi sociali di curarsi e voler guarire). Cosmacini (1989) sostiene che "la medicina, scienza della natura umana e scienza per l'uomo, si è storicamente strutturata su due piani, tecnologico e antropologico, fatti di intersezioni e di rimandi reciproci. Originariamente, nel paradigma ippocratico, i due piani erano coincidenti...". In seguito, la vocazione antropologica della medicina sarebbe stata abbandonata a favore di quella tecnologica che si presenta oggi tanto dominante, quanto problematica.⁷²

Le difese sono, spesso, fonte di enorme insoddisfazione per il paziente, infatti, sempre più spesso, si levano contro i medici accuse di incompetenza nel rapporto interpersonale. Il problema riguarda, in realtà, la rigidità dell'uso delle difese. Infatti, alcune pratiche cliniche sono possibili solo grazie all'uso di massicci meccanismi difensivi, che implicano l'espulsione sia della soggettività del paziente, che di quella del medico e l'oggettivazione del malato. Il rischio è che il medico non sia in grado di impiegare modalità differenti di relazione in funzione delle diverse situazioni cliniche. Questo aspetto difensivo giustifica il fatto che il personale medico e infermieristico decida di affidare ad un altro specialista la gestione di contenuti che non rientrano nel contratto medico-paziente (strategia sostitutiva). L'invio allo psicologo, molte volte, è proprio scaturito dalle difficoltà di mantenimento del contratto nelle sue forme usuali.⁷³

Il ruolo più consono che, invece, dovrebbe rivestire lo psicologo è di tipo consulenziale, in cui l'obiettivo principale è favorire una riappropriazione delle competenze psicologiche da parte dei diversi ruoli professionali. Il fine della consulenza deve essere, quindi, quello di aiutare il sistema di cura e il paziente ad assumere una posizione autonoma e autodeterminata all'interno del processo di cura.

D'altra parte, però, anche un'eccessiva vicinanza nel rapporto medico-paziente comporta una paralisi, un'incapacità di agire legata al vedere rispecchiato nell'altro il proprio dolore. Si finisce, così, in una situazione di invischiamento che risulta dannosa sia per il medico, che per il paziente.

Il compito degli psicologi è aiutare i medici a comprendere come le loro dimensioni psicologiche possano entrare a far parte del setting. La conoscenza dell'altro deve essere

⁷¹ P. Braibanti, *Corso di Psicologia sociale della salute*, Università degli studi di Bergamo, 2008

⁷² G. Cosmacini, *Tecnologia, antropologia e vocazione etica del medico*, in A. Di Meo, C. Mancina, *Bioetica*, Laterza, 1989

⁷³ P. Braibanti, *Pensare la salute*, Franco Angeli, 2004

inserita nel setting e tutto ciò che avviene nel setting ha valore per la relazione. Il contesto non è un ambiente, ma è un insieme di relazioni, un dato culturale; è qualcosa di più della semplice configurazione interattiva, in quanto costituisce una vera e propria cultura locale, costellata di simboliche e allusioni. La relazione tra sé e contesto non è istituita una volta per tutte, ma è mobile; infatti, la giusta distanza cambia continuamente in rapporto alla ridefinizione del sé, del setting e delle culture locali. Tutto ciò costituisce la supervisione, mirata al mettere in relazione le dinamiche della conoscenza e dello sviluppo del sé con le simboliche evolutive del setting. Il lavoro psicologico muove in questa complessità, qualunque sia il contesto. Lo psicologo deve rendere esplicite le simboliche più primitive per accedere a quelle più complesse. Lavorare in questo labirinto di simboli comporta che lo psicologo conosca le simboliche con cui ha a che fare ed il loro rapporto con i contesti. Bisogna ritornare all'indicazione socratica del "Conosci te stesso"; infatti, la conoscenza di sé è indispensabile per entrare in relazione con gli altri e si istituisce solo nella relazione con l'altro. L'attrezzatura psicologica rende lo specialista in grado di orientarsi e di sostenere progressivi processi di conoscenza di se stessi. Essere se stessi non vuol dire essere immutabilmente se stessi, ma riconoscersi attraverso processi di cambiamento.

LA SALUTE NEL CONTESTO ORGANIZZATIVO OSPEDALIERO⁷⁴

Salute degli operatori sanitari e contesti organizzativi

Scopo del capitolo è di esaminare la collocazione degli operatori nella visione della salute e della malattia nei nuovi scenari organizzativi e istituzionali che caratterizzano i “luoghi della cura” della società contemporanea. Inevitabilmente, il punto di riferimento è la ormai vasta letteratura sul cosiddetto *burnout*. Il termine è usato per definire una degenerazione particolare dello stato emotivo degli operatori impiegati nei rapporti con il pubblico o nelle professioni di aiuto sociale (“*helping profession*”), ossia professioni nelle quali il rapporto con la persona ha un'importanza centrale. La parola “*burnout*” compare per la prima volta all'inizio del secolo con Kraepelin, che aveva intuito come le scarse risorse pubbliche della psichiatria e le condizioni particolari della vita professionale dello psichiatra (tra cui “la mancanza di speranza nei risultati” e “le condizioni economiche non soddisfacenti”), portavano, come “conseguenza inevitabile, lavoro eccessivo di singoli, piacere nullo per la professione e il rapido esaurirsi del medico stesso”.

Negli anni settanta Christina Maslach coniò il termine “*burnout syndrome*” per riferirsi ad una situazione che aveva osservato con frequenza sempre maggiore nelle “*helping profession*”, dove dopo mesi o anni di generoso impegno, questi operatori manifestavano apatia e indifferenza; erano spesso nervosi, irrequieti, qualche volta cinici nei confronti del lavoro; erano operatori che si erano “bruciati” (Maslach, 1976). Negli anni ottanta Cherniss mette in relazione il *burnout* con l'eccesso di stress e insoddisfazione, in una fenomenologia caratterizzata da uno squilibrio tra risorse disponibili e risorse richieste che genera uno stress, una risposta emotiva caratterizzata da tensione, ansietà, fatica ed esaurimento. Tutto ciò porta ad una serie di cambiamenti nell'atteggiamento e nel comportamento: si ha la tendenza a trattare gli utenti in modo distaccato, meccanico, cinico; la perdita dell'idealismo che ha spinto l'operatore verso la professione si accompagna al deterioramento della propria identità professionale e del livello di autostima, mentre crescono sentimenti di impotenza, di passività, di sfiducia nelle proprie capacità (Cherniss, 1980). Tutto questo può essere riassunto schematicamente in tre fasi:

- stress lavorativo, caratterizzato dal disequilibrio tra risorse e richieste;
- *strain*, caratterizzato da tensione emotiva ed esaurimento;
- accomodamento psicologico, caratterizzato da distacco e *coping* difensivo.

In questa interpretazione, lo squilibrio che esiste tra le richieste rivolte ad un soggetto e le risorse che il soggetto stesso ha a disposizione (Lazarus e Launier, 1978) è sicuramente alla base dell'esaurimento emotivo. Molte ricerche sullo stress lavorativo sostengono che non solo l'eccesso di richieste, ma anche la mancanza e l'utilizzazione parziale delle proprie capacità sono cause di *burnout*, perché l'operatore prova una sensazione di disagio e frustrazione non sentendosi utilizzato al meglio.

La natura stessa dei sintomi descritti mantiene una forte evidenza di un legame con i contesti lavorativi. A sintomi fisici (quali mal di testa, disturbi gastrointestinali, insonnia, cambiamenti di stile alimentare, uso eccessivo di farmaci) e psicologici (senso di colpa, negativismo, labilità

⁷⁴ Il capitolo è a opera di Silvia Cito, Paola Mamone, Anna Zunino, Paride Braibanti.

e disturbi dell'umore, sfiducia in sé, irritabilità) corrispondono infatti reazioni comportamentali che segnalano una presa di distanza motivazionale dal lavoro (assenze e ritardi, rinvio di appuntamenti, irrintracciabilità, affidamento a procedure standardizzate) e cambiamento evidente di atteggiamento verso i pazienti (scarsa empatia e capacità d'ascolto, chiusura, cinismo, spersonalizzazione, indifferenza e distacco emotivo). Una forte correlazione con la *self-efficacy* e, soprattutto, con l'*empowerment*, è stato recentemente segnalato in letteratura (cfr. Zani e Cicognani, 2000). Quest'ultimo conferma il legame tra *burnout* e perdita di controllo sulla propria vita e sul contesto sociale.

Nell'individuazione dei fattori correlati con i processi di *burnout*, al di là di quelli individuali (come la discrepanza tra aspettative e realtà) e interpersonali (come la rilevanza dei processi di confronto sociale), la letteratura insiste oggi soprattutto sui *setting* lavorativi e organizzativi. La qualità dell'organizzazione, la coerenza e l'integrazione tra i sub-sistemi, la chiarezza dei compiti e delle relazioni tra scopi dichiarati e mezzi disponibili entrano fortemente in gioco. In linea di principio i fattori organizzativi più richiamati possono sintetizzarsi in:

- configurazione dei ruoli lavorativi (sovraccarico, livello di consenso, aspettative connesse ai ruoli, compatibilità e conflitti di ruolo);
- natura del compito (interesse, frammentazione, presenza o assenza di stimoli, significatività);
- struttura di potere (caratteristiche dei processi decisionali e di controllo, presenza o mancanza di opportunità di partecipazione).

L'organizzazione ospedaliera

Centrando l'attenzione sugli aspetti organizzativi, può risultare interessante esplorare queste dimensioni all'interno di uno dei più rappresentativi contesti sanitari: l'ospedale. Esso rappresenta, nelle società moderne, il nodo centrale dell'apparato sanitario-assistenziale (Mamone, 1993) e si configura come un'organizzazione complessa in cui si concentrano tutte le risorse terapeutiche, costituendo luogo privilegiato di diagnosi e cura e sede eletta per l'attività del medico.

E' mutata quindi la sua funzione: da luogo di accoglienza dell'uomo sofferente esso è divenuto luogo di indagine e cura della malattia, quest'ultima considerata come entità indipendente dalla persona e dai significati della cultura in cui trova espressione. L'ospedale, in questa nuova veste, si è andato quindi strutturando come un contesto separato dalla società.

Questa separazione ha tuttavia cominciato ad essere scalfita e a perdere legittimità a partire dagli anni Settanta, con la diffusione di istanze di controllo sociale da parte della collettività (Bellelli e Jacono, 1979). Negli ultimi trenta anni, infatti, l'estendersi della conflittualità sociale all'interno dell'ospedale e la maggiore partecipazione e controllo delle forze sociali e degli stessi utenti, hanno introdotto elementi di contraddizione e mutamento nella rigida struttura ospedaliera. Questi mutamenti hanno aperto una breccia (in cui peraltro in alcuni casi ha trovato spazio anche la psicologia), ma nella sostanza quello dell'ospedale è rimasto un mondo chiuso, con le sue regole e le sue leggi nascoste, di cui nemmeno gli attori al suo interno sono del tutto consapevoli.

Il principale compito dell'organizzazione ospedaliera, vale a dire diagnosticare e curare la malattia, necessita per la sua realizzazione di tradursi in obiettivi che rappresentino gli impegni di fondo attraverso cui la finalità viene raggiunta e attraverso cui vengono misurati i risultati dell'azione.

A questo proposito va rilevato che l'organizzazione ospedaliera italiana, deputata ad erogare servizi di pubblica utilità, non si propone obiettivi di marketing, ovvero non opera decisioni sulla posizione da assumere sul mercato con l'obiettivo di attrarre, raggiungere e soddisfare una clientela. Un obiettivo di questo tipo imporrebbe una strategia di intervento che richiederebbe risposte chiare ai quesiti su chi sia l'utente e su quale sia il valore che il servizio prestato deve

avere per l'utente. Il rischio dell'assenza di una tale strategia sembra dunque essere quello della mancanza di una azione organizzativa coerente e della conseguente presenza di forti costi sia sul piano dell'efficacia sia su quello dell'efficienza. La mancanza di una strategia generale si riflette inoltre sulle istanze di innovazione, che hanno acquisito negli ultimi anni una particolare importanza soprattutto in seguito alla forte accelerazione dei processi trasformativi a livello politico-economico, scientifico-tecnologico e culturale-sociale. A questo si affiancano i molti problemi di gestione interna: il disagio degli utenti, lo stress lavorativo degli operatori, le conflittualità che attraversano orizzontalmente e verticalmente il sistema, la complessa relazione tra gli operatori e gli utenti, il problema dei costi e degli investimenti, la questione della valutazione della efficienza ed efficacia dei servizi forniti.

Nonostante la complessità delle problematiche che la attraversano, l'organizzazione ospedaliera non sembra tuttavia aver maturato l'esigenza di formulare una richiesta di cambiamento. Laddove questa richiesta è emersa, essa ha prevalentemente incontrato la scelta dell'organizzazione ospedaliera di rivolgersi, per affrontare le disfunzionalità esistenti, all'*expertise* proprio della cultura manageriale. Solo in rari casi la necessità di comprendere e tentare di risolvere le difficoltà emergenti ha visto invocate, da parte dell'organizzazione ospedaliera, competenze di tipo psicologico.

L'esigenza di rispondere a standard di efficienza ed efficacia e la conseguente necessità di una valutazione del proprio operato hanno tuttavia condotto l'organizzazione ospedaliera a promuovere l'adozione di politiche per la qualità.

Il concetto di qualità: la storia

Le origini del concetto di miglioramento della qualità possono essere rintracciate nel mondo della produzione. Da questo settore provengono le definizioni più utilizzate, da "conformità ai requisiti" a "idoneità all'utilizzo". Tale idoneità ha due distinte caratteristiche, ognuna delle quali evidenzia un differente significato di qualità: la prima riguarda gli aspetti del prodotto o servizio che incontrano le necessità del cliente e influisce soprattutto sulle vendite, mentre la seconda concerne la mancanza di difetti ed agisce prevalentemente sui costi. La qualità viene inoltre definita come "riduzione della varianza quale fondamento di un miglioramento continuo senza sosta" e "orgoglio nel lavoro umano" (*Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations*, 1998, pag. 18).

Anche in campo sanitario possono essere ritrovati tentativi di promuovere una attenzione sistematica agli aspetti qualitativi. Nel 1912 il terzo Congresso dei Chirurghi del Nord America assunse l'impegno a "standardizzare la struttura ed il modo di lavorare degli ospedali, per far sì che le istituzioni con ideali più elevati abbiano il giusto riconoscimento davanti alla comunità professionale e che le istituzioni con standard inferiori siano stimolate a migliorare la qualità del loro lavoro, in tal modo i pazienti riceveranno il trattamento migliore e la gente avrà qualche strumento per riconoscere quelle istituzioni che si ispirano ai più alti ideali della medicina". (Celin *et al.*, 1991, pag. 7). Soprattutto nei Paesi anglosassoni, l'attenzione alla qualità nel settore sanitario si è sviluppata come attenzione agli aspetti connessi alla qualità professionale, attraverso la promozione di metodi di confronto e verifica delle attività svolte (audit clinici, verifica e revisione, miglioramento continuo, linee guida, accreditamento volontario).

Nel tempo è tuttavia subentrata l'esigenza di controllare e migliorare, in aggiunta alla prestazione professionale, altri aspetti: l'organizzazione del lavoro, la pianificazione dei servizi, il confort delle strutture, la relazione con gli utenti. E' così che si cominciò a parlare di "assicurazione della qualità" e di "*Total quality management*" (Bonaldi *et al.*, 1994) come approcci in grado di affrontare globalmente le varie dimensioni della qualità. A queste innovazioni hanno contribuito i progressi scientifici e tecnologici in campo biomedico, che hanno portato alla diffusione di grandi strutture sanitarie e quindi all'erogazione di un numero crescente di prestazioni sanitarie all'interno delle stesse. Questo incremento ha favorito

notevolmente la contaminazione tra settore produttivo e settore sanitario: gli approcci alla qualità si sono così estesi dall'industria al campo dei servizi alla persona.

I metodi per il miglioramento della qualità nel settore industriale, basati principalmente sulle norme emanate dalla *International Organization for Standardization* (ISO), erano volte inizialmente a tenere sotto controllo la rispondenza di un prodotto a determinati requisiti, per poi ampliarsi al processo di produzione e quindi all'intera organizzazione.

Tradizionalmente questa esigenza nasce dalla necessità aziendale di fornire un prodotto soddisfacente, ed è evidente che chi deve essere soddisfatto è in primo luogo l'acquirente del prodotto, che può essere il singolo cittadino o un'altra azienda. L'esigenza di avere degli standard di qualità e di poter effettuare dei controlli "esterni", cioè delle verifiche effettuate da soggetti competenti su mandato dell'azienda-cliente, ha promosso l'elaborazione e la codificazione di norme internazionali in tema di qualità (le norme ISO) ed anche l'emanazione di leggi che stabiliscono requisiti di qualità a tutela del consumatore.

Appare evidente che lo sviluppo di questo processo è dovuto non solo e non tanto a generiche motivazioni di miglioramento, quanto piuttosto a interessi economici, alla tendenza degli acquirenti ad affinare le proprie esigenze e alle logiche di competitività del mercato.

Questo spiega anche perché, nate sulla base di adesioni volontarie, le politiche per la qualità hanno finito in molti casi per diventare un requisito necessario per la vita delle aziende.

La cultura della qualità nelle strutture sanitarie

Numerosi documenti dell'OMS raccomandano la diffusione delle politiche per la qualità nel settore sanitario (*WHO*, 1981) e tali indicazioni sono state recepite come raccomandazioni dagli organismi deputati al controllo delle strutture sanitarie. L'attuale scenario è quindi caratterizzato dalla progressiva introduzione di una normativa che prevede l'adozione nelle strutture sanitarie di politiche per la qualità.

Data la complessità propria dell'organizzazione ospedaliera e del suo contesto di riferimento, è difficile applicare automaticamente ad essi le tecniche di miglioramento continuo della qualità in uso presso altre tipologie di aziende.

Nel settore sanitario appare fondamentale la necessità di coniugare, nel concetto di qualità, sia l'aspetto delle procedure (struttura, processo, esito) sia quello più tradizionale dell'intervento medico.

Gli obiettivi che l'ospedale pubblico deve perseguire portano a dover considerare il tema qualità da vari punti di vista, che non sempre vengono colti nella loro interconnessione:

- la qualità percepita, vale a dire il gradimento del servizio così come percepito soggettivamente dall'utente;
- la qualità offerta, come insieme degli interventi tecnico-organizzativi messi in atto dall'azienda per migliorare il sistema progettuale-produttivo-logistico;
- la qualità attesa, come insieme di attributi che un prodotto dovrebbe avere in base alle aspettative del contesto di riferimento.

L'esigenza di definire standard di qualità riconosciuti e verificabili e la necessità che vi siano forme di verifica indipendenti ha portato a legare le politiche per la qualità al concetto di accreditamento.

Nel mondo sanitario, l'accreditamento è il processo che porta a riconoscere che un'organizzazione sanitaria soddisfa determinati requisiti espliciti di buona organizzazione.

Il modello dell'accreditamento per le strutture sanitarie, su un modello di tipo "volontario" quale quello esistente negli U.S.A.⁷⁵, si è sviluppato in Canada (1958), quindi in Australia

⁷⁵ La storia dell'accreditamento sanitario nasce nel 1919 negli USA con l'*Hospital Standardization Program*; nel 1965, con il *Medicare Act*, il Governo U.S.A. chiede che, per

(1974), nel Regno Unito (1990), ed in Olanda (1998). Francia ed Italia sono invece gli unici Paesi che hanno adottato il modello del cosiddetto “accreditamento istituzionale”. Mentre l’accreditamento “volontario” o di “eccellenza” è promosso all’interno del mondo sanitario con scopo di formazione e di continuo miglioramento della qualità organizzativa, l’accreditamento “istituzionale” viene effettuato da o per conto dei governi e senza di esso un’organizzazione sanitaria pubblica non è autorizzata a operare o una privata a convenzionarsi col sistema pubblico.

In tutti i tipi di accreditamento si dà essenziale importanza al sistema qualità. Gli obiettivi dell’attività di accreditamento prevedono quindi:

- valutazione puntuale della qualità della struttura in riferimento ad un modello e quindi a dei requisiti;
- promozione e sostegno del ciclo di miglioramento della qualità;
- creazione di un sistema di garanzie – tendenzialmente oggettive e verificabili – per l’utenza. (Lazzari, 2003).

Le norme per i sistemi di gestione per la qualità, definite dall’ISO a livello internazionale ed adottate a livello europeo (EN) ed italiano (UNI), sono state applicate anche a settori diversi da quelli produttivi, quali i servizi alla persona. Si è prodotta in tal modo una sostanziale convergenza tra la gestione della qualità secondo le norme ISO ed i modelli prevalentemente adottati in sanità.

Tra i “principi di gestione per la qualità” (UNI, 2000, pag. 2) troviamo:

- *Leadership*: i capi stabiliscono unità di intenti e di indirizzo dell’organizzazione. Essi dovrebbero creare e mantenere un ambiente interno che coinvolga pienamente il personale nel perseguimento degli obiettivi dell’organizzazione.
- Coinvolgimento del personale: le persone, a tutti i livelli, costituiscono l’essenza dell’organizzazione ed il loro pieno coinvolgimento permette di porre le loro capacità al servizio dell’organizzazione.

Tra le “responsabilità della direzione” (UNI, 2000, punto 5), rientrano azioni quali:

- condurre l’organizzazione dando il buon esempio per sviluppare la fiducia del personale;
- creare un ambiente che incoraggi il coinvolgimento e lo sviluppo del personale;
- valutazioni (con appropriate metodologie di misura) del livello di soddisfazione del personale dell’organizzazione.
- promozione di politiche ed obiettivi mirati ad accrescere la consapevolezza, la motivazione ed il coinvolgimento del personale.

La stessa norma definisce l’“ambiente di lavoro” come “insieme di condizioni nel cui ambito viene svolto il lavoro; tali condizioni comprendono fattori fisici, sociali, psicologici ed ambientali”, riconoscendo così il ruolo l’ambiente sulla motivazione, soddisfazione e prestazione del personale.

Il dato interessante è che i contenuti delle norme non sono semplici raccomandazioni, ma si pongono come “requisiti”, cioè come aspetti coerenti di un sistema di gestione per la qualità che viene valutato e verificato nel suo complesso.

In questo contesto gli aspetti relativi al clima organizzativo, alle dimensioni lavorative, alla motivazione, coinvolgimento e soddisfazione del personale, divengono elementi necessari di un sistema coerente.

lavorare nell’ambito del programma di assistenza sanitaria pubblica, le singole strutture siano accreditate; nel 1995 con il *Comprehensive Accreditation Manual* vengono introdotti tra i requisiti per l’accreditamento i principi dei sistemi qualità del *Total Quality Management*.

Qualità e clima organizzativo

Il clima organizzativo può essere sommariamente descritto come “il modo in cui le persone che lavorano in un’azienda percepiscono le loro condizioni di lavoro e il funzionamento dell’azienda stessa” (Lazzari, 2003, pag. 13).

Il concetto di clima organizzativo si sviluppa a partire dagli anni settanta, all’interno di un’ottica in cui particolare attenzione viene data al contesto psicosociale delle relazioni lavorative: dagli studi su individui isolati, cioè considerati isolatamente dal contesto, si passa all’interesse per la relazione che intercorre tra le persone e tra queste e il loro ambiente circostante. Questo passaggio di prospettiva è stato fondamentale, sia in quanto ha permesso di giungere ad un approccio non più basato sul concetto di adattamento dell’uomo al lavoro, sia perché ha spostato l’attenzione da un quadro di riferimento di tipo clinico-medico-ergonomico alle dinamiche organizzative.

Lo studio del clima organizzativo è problematico poiché è caratterizzato da livelli molteplici e complessi.

Argyris (1958) è il primo ad impiegare il concetto di *organizational climate*, sviluppando un modello in cui trovano spazio tre gruppi di variabili organizzative:

- 1) le politiche, le procedure e le posizioni formali nell’organizzazione;
- 2) i fattori personali che includono bisogni, valori e capacità individuali;
- 3) l’insieme delle variabili associate con gli sforzi degli individui per confermare i propri fini a quelli dell’organizzazione.

Queste variabili nel loro complesso permettono di definire l’ *organizational behavior* come risultante dall’interazione dei livelli di analisi individuale, formale, informale e culturale (Argyris, 1958). Il clima visto come un processo dinamico è quindi un elemento di regolazione che permette il funzionamento del sistema organizzativo.

Gli studiosi cercano di chiarire il concetto di clima distinguendo un clima psicologico ed uno organizzativo. Il clima organizzativo si riferisce agli attributi organizzativi e ai loro effetti principali, o stimoli, mentre il clima psicologico si riferisce ad attributi individuali, per mezzo dei quali l’individuo trasforma l’interazione tra attributi percepiti e caratteristiche individuali in una serie di aspettative, atteggiamenti, comportamenti (Jones e James, 1974).

Il clima psicologico può essere quindi descritto come un fenomeno percettivo basato sull’esperienza condivisa dai membri di una specifica organizzazione. Queste percezioni costituiscono una mappa cognitiva individuale di come funziona l’organizzazione e guidano quindi il comportamento degli individui in relazione alla situazione stessa. Possiamo dire che il clima serve ad adattare il comportamento dell’individuo alle richieste ambientali e alle esigenze organizzative (Koys e Decotiis 1991). Secondo altri autori (Quaglino e Mander, 1987) il clima psicologico è la percezione del clima organizzativo.

Nella stessa organizzazione possono inoltre esistere climi molteplici poiché i membri appartenenti a diversi livelli organizzativi (diversa posizione gerarchica, oppure di reparti diversi ma nella stessa posizione) possono avere una percezione diversa dell’ambiente organizzativo.

Seguendo Moran e Volkwien (1992), il clima organizzativo appare come una caratteristica relativamente omogenea di un’organizzazione ed è costituito dalle percezioni collettive che gli individui hanno della loro organizzazione (considerando dimensioni come autonomia, fiducia, coesione, sostegno, riconoscimento, innovazione, equità), ma è allo stesso tempo il prodotto dell’interazione degli individui e riflette la cultura organizzativa ed i prevalenti valori normativi e atteggiamenti.

La letteratura sottolinea l’importanza del clima lavorativo per il suo impatto sulle relazioni umane nell’ambiente di lavoro e sulla soddisfazione che gli impiegati traggono dal lavoro e dalle proprie condizioni. Secondo Quaglino (2002) il clima è in pratica anche la qualità della rete di tensione collettiva che lega o non lega gli uomini e le donne dell’organizzazione: è lo

stare insieme, il lavorare insieme, il piacere di ritrovarsi oppure no, l'eccessiva freddezza che circola nelle relazioni interpersonali, la distanza, oppure anche l'eccessiva informalità, ecc.

Tenendone in considerazione dunque l'influenza sul comportamento dei lavoratori e sulla performance organizzativa, può essere determinante per un'organizzazione conoscere il clima esistente al proprio interno. Per De Vito Piscicelli (1984) il clima è uno strumento di consapevolezza e di diagnosi organizzativa e quindi uno strumento di progettazione di cambiamento. La modificazione degli assetti organizzativi aziendali è un processo continuo che caratterizza il normale andamento della vita delle organizzazioni ed è finalizzato all'ottenimento di performance e di capacità competitive sempre più elevate: queste capacità non possono tuttavia prescindere dalla qualità del clima relazionale ed in generale dal benessere delle persone che vi lavorano.

Le aziende si propongono oggi l'obiettivo di elevati standard di efficienza e di efficacia, ma non possono esimersi dal migliorare, contemporaneamente, la qualità della vita all'interno dell'organizzazione e, non ultima, una più attiva partecipazione alla vita aziendale.

Per tutte queste ragioni diventa determinante eseguire un check-up organizzativo che permetta di conoscere il clima psicologico e la cultura aziendale di una organizzazione.

L'obiettivo dell'analisi del clima è ascoltare (e non controllare) i fatti organizzativi, al fine di investire positivamente nella relazione con i protagonisti della vita organizzativa.

Analizzare il clima significa fotografare lo stato di un'organizzazione, tenendo conto soprattutto dei punti di vista dei membri della stessa; rilevando cioè percezioni, motivazioni, vissuti, conflitti, dinamiche comunicative, stili di leadership, collaborazione, autonomia, sicurezza. Queste rilevazioni possono essere utilizzate in un'ottica di miglioramento della qualità, intesa come orientamento e strategia che coinvolge tutta l'organizzazione e vede partecipi tutti gli attori che vi operano (anche la soddisfazione del cliente, per esempio, ha assunto oggi una importanza crescente, dal momento che misurare la soddisfazione del cliente significa anche misurare l'esito delle attività aziendali). Da questo punto di vista l'indagine sul clima deve rappresentare non un punto di arrivo, ma il punto di innesco di un percorso: il movimento e le professionalità che si attivano e si organizzano intorno alla ricerca hanno la possibilità ed il compito di aprire un terreno di confronto e di dialogo nuovo, di favorire il chiarimento dei bisogni e delle aspettative, di ricollocare il significato della domanda all'interno di un processo fatto di persone e di relazioni.

In questo contesto la valutazione del clima, peraltro richiesta dai modelli di qualità e dalle norme per l'accreditamento, può diventare non soltanto un elemento dinamico di verifica della qualità della vita lavorativa, ma anche un catalizzatore degli elementi di interconnessione tra dimensioni lavorative e soggettive, processi gestionali ed organizzativi.

In questo senso la rilevazione del clima può fornire elementi utili per la progettazione di politiche ed interventi di promozione della salute degli operatori (Lazzari, 2003), contribuendo al miglioramento di una serie di aspetti lavorativi (relazioni, riconoscimento, possibilità decisionali, etc.) che incidono sulla qualità della vita degli stessi operatori e degli utenti.

L'ospedale: la cultura dell'organizzazione

La ricerca psicosociale degli ultimi anni ha dedicato particolare attenzione allo studio delle variabili culturali, organizzative, individuali e di ruolo dei contesti lavorativi.

All'interno di queste linee di ricerca, alcuni studi sono stati dedicati all'analisi della cultura dell'ospedale, della sua organizzazione formale e informale, dei ruoli e delle funzioni delle diverse componenti e delle tensioni e conflitti tra queste.

Per *cultura organizzativa* intendiamo l'insieme dei valori, delle norme, dei modelli di comportamento e del clima che caratterizzano l'organizzazione e ne definiscono le modalità comunicative al suo interno e nelle relazioni con l'esterno (Mamone, 1993).

"L'analisi della cultura ha una grande rilevanza per comprendere il funzionamento dell'organizzazione e la soddisfazione dei suoi membri. Certamente la cultura o le culture di una organizzazione producono degli effetti sulla elaborazione della strategia;

sulla capacità di innovazione o di cambiamento; sulla disponibilità di introdurre nuove tecnologie; sui processi di fusione o di integrazione tra più organizzazioni o tra diversi comparti della stessa organizzazione; sui processi di socializzazione e di comunicazione; sui criteri di selezione del personale; sulla concezione e sulla prassi formativa; sulla gestione dei conflitti; e comunque, in termini più generali, sulle categorie di analisi e di diagnosi della realtà e sui conseguenti processi di presa di decisione. Per una organizzazione comprendere la propria cultura significa entrare in contatto con la parte nascosta, implicita ed inconsapevole degli assunti, dei valori, dei modelli di comportamento interiorizzati che influenzano la dinamica interpersonale ed organizzativa” (Avallone, 1994, pag. 108-109).

Negli ultimi anni alla concezione monolitica della cultura organizzativa si è andata progressivamente sovrapponendo l’idea di una organizzazione multidimensionale, composta da differenti sottogruppi culturali. Tali indicazioni permettono di mettere in luce la complessità dell’organizzazione ospedaliera, non limitandone l’analisi alla cultura medica ma riconoscendo la coesistenza al suo interno di diverse culture.

La cultura medica, finora dominante nell’organizzazione ospedaliera, è stata portatrice di particolari concezioni sulla natura dell’uomo, sul valore e sul significato dell’attività lavorativa e sugli stili di convivenza, che tuttavia oggi non riescono più a rendere conto della complessità della realtà ospedaliera.

La cultura che anima l’ospedale si basa sulla razionalità scientifica e si caratterizza per:

- la neutralità affettiva (ovvero un disinvestimento emozionale nei rapporti interumani);
- l’orientamento specialistico;
- la complessità dei simboli di comunicazione interna, che al paziente appaiono del tutto estranei;
- la definizione del paziente come oggetto del tutto incompetente e passivo;
- l’interpretazione degli obiettivi del sistema e dei bisogni dei pazienti come risultato della differenziazione funzionale interna.

La malattia, all’interno della cultura biomedica, viene spiegata come deviazione dalla norma di variabili biologiche misurabili. Tale modello comprende sia il riduzionismo (la prospettiva filosofica in base alla quale i fenomeni complessi derivano da un singolo principio primario) sia il dualismo mente-corpo (la dottrina che separa il mentale dal somatico). “Da questi aspetti dogmatici o metascientifici del modello derivano conseguenze negative quali la disumanizzazione, il tecnicismo spersonalizzante, il sostanziale imperialismo del modello di analisi biologica rispetto agli altri livelli.” (Bertini, 1988, pag. 63).

“The development of professions such as health economics and mainstream health psychology have been part of this postmodern process in which medicine has extended its gaze to include not just the patterning of disease but also the investigation of the healthy population for early sign of abnormality. (...) This is manifest in the proliferation of concepts such as ‘well being’, ‘quality of life’ and ‘life satisfaction’ which, since the 1960s, have entered the social and medical lexicon in the attempt to measure virtually all aspects of experience” (Crossley M.L., 2000, pag.27).

La struttura dell’organizzazione ospedaliera

Le organizzazioni creano una struttura finalizzata a facilitare il coordinamento delle diverse attività ed a controllare le azioni dei diversi operatori.

Lo studio della struttura dell’organizzazione ospedaliera ci offre la possibilità di comprendere quali siano i suoi obiettivi. Tra questi studi significativo appare il contributo di Rhode (1962) che, sottolineando l’accentuata divisione verticale e orizzontale del lavoro all’interno della struttura ospedaliera, ne evidenzia il carattere di complessità. Nell’analisi della struttura formale orizzontale vengono individuati tre cicli funzionali: quello medico, quello assistenziale e quello amministrativo. L’ambito funzionale medico si fonda sulla competenza del medico, quale esperto della diagnosi e della cura; tale competenza è divenuta, con il progredire della scienza e della tecnologia medica, sempre più specifica e ristretta nei limiti della specializzazione di ciascun medico. L’ambito assistenziale è rappresentato dal personale infermieristico, le cui funzioni sono dipendenti dagli orientamenti diagnostici e terapeutici del ciclo funzionale medico. Si tratta di una funzione ampia che implica non solo l’assistenza fisica ma anche il sostegno emozionale del paziente, la sua socializzazione nella cultura ospedaliera, il

rapporto fra paziente e medico e la relazione fra il paziente e i diversi settori dell'ospedale e con il mondo esterno. Il ciclo funzionale amministrativo, assimilabile ad analoghi settori di altre organizzazioni, comprende sia settori burocratico-amministrativi sia settori tecnico-imprenditoriali. L'autore sottolinea come fra i tre cicli funzionali le relazioni siano cariche di tensioni. La specificità dei ruoli, il riferirsi a sistemi di valori che orientano differentemente le pratiche, crea difficoltà di comunicazione e incomprensioni che trovano la loro origine più frequente nella sopravvalutazione dell'importanza e delle esigenze del proprio ciclo funzionale a svantaggio degli altri. Tutto questo diviene spiegabile solo presupponendo l'assenza di un pensiero, di una strategia produttiva e di efficienza gestionale che sostenga le scelte in funzione degli obiettivi che l'organizzazione si è data come prioritari. Va detto che il conflitto il più delle volte è risolto con l'imporsi delle direttive mediche.

L'analisi della struttura verticale evidenzia d'altro lato la presenza di molteplici gerarchie di autorità parallele: i vertici medico, assistenziale e amministrativo si intersecano variamente, spesso proponendo direttive contraddittorie, e ciò crea una notevole confusione all'interno dei singoli reparti. "A questo si aggiunge la difficoltà di integrare all'interno del ciclo medico specialità e servizi diversi, con la tendenza a promuovere gli interessi del servizio anziché favorire la ricerca di una integrazione, percepita come potenziale riduzione della propria autonomia operativa" (Guerra, 1992, pag. 49).

Nell'ospedale si assiste ad una differenziazione sempre più accentuata, che si esprime in modo evidente nel proliferare delle specializzazioni definite sulla base delle specifiche patologie o della competenza ad usare tecnologie sofisticate. Inoltre, lo sviluppo tecnologico implica lo sviluppo di professionisti specialistiche in grado di gestire e seguire il percorso delle nuove tecniche. Questi processi contrastano però con le esigenze economiche degli amministratori, che tendono di contro a centralizzare il potere decisionale e a limitare le tendenze parcellizzanti. Il conflitto investe, a seguire, anche le relazioni tra i medici, costretti a concorrere tra loro per l'attribuzione delle risorse.

Guerra osserva come l'analisi proposta da Rhode, nonostante sia datata, mantenga la sua attualità: "Sembrirebbe infatti che i cambiamenti culturali di questi ultimi tre decenni, le nuove forme dei conflitti sociali, l'evoluzione spesso impressionante delle tecnologie, delle metodiche, dei sistemi terapeutici non abbiano avuto nessun effetto particolare sui conflitti caratteristici e sui loro modi di formularsi all'interno dell'ospedale" (Guerra, 1992, pag. 49).

Nonostante l'emergente consapevolezza che una razionalizzazione dell'organizzazione sanitaria potrebbe risolvere la gran parte dei problemi (riorganizzazione del lavoro, incremento della produttività e conseguenti riduzioni dei costi, motivazione e sviluppo del personale, democrazia nella vita dell'organizzazione), gli interventi effettuati in questo senso negli ultimi trenta anni non hanno ottenuto i risultati sperati. I cambiamenti organizzativi non necessariamente infatti corrispondono a cambiamenti nei singoli e nei gruppi, specialmente se questi ultimi sono portatori di valori, norme e modelli comportamentali profondamente diversi. Gli interventi di razionalizzazione e ristrutturazione nelle organizzazioni dovrebbero quindi prevedere un contestuale intervento su altre variabili e tenere conto della cultura dell'organizzazione, dell'innovazione tecnologica e della valorizzazione delle risorse umane.

Avallone (1994) suggerisce una scansione metodologica e tecnica del possibile intervento professionale dello psicologo fondata su:

- analisi dei motivi che fondano le opzioni strutturali, valutazione dei processi interni che aggregano consenso sulle scelte che si intendono adottare;
- individuazione delle conseguenze a livello delle variabili di compito (manageriale, gestionale, tecnico-specialistico e operativo) della definizione o del cambiamento strutturale;
- individuazione e intervento sulle altre variabili connesse alla struttura organizzativa;
- predisposizione del piano di attuazione e di verifica della struttura e/o dell'innovazione strutturale proposta.

Il contributo della psicologia

Secondo Mamone (1993) la richiesta di psicologia che proviene dalle strutture ospedaliere potrebbe lasciare intendere che si è aperto uno spazio e si è individuato un percorso indispensabile per il cambiamento, e che quindi è giunto il momento di riflettere sui meccanismi istituzionali che così profondamente condizionano la struttura organizzativa.

La richiesta di intervento psicologico nelle organizzazioni ospedaliere si è sinora caratterizzata prevalentemente come domanda proveniente dai medici e diretta al malato. Inizialmente, il ruolo offerto allo psicologo sembra essere stato principalmente quello di integrare la conoscenza medica con il suo approccio al corpo del paziente, lì dove i limiti del sapere medico non permettevano di intervenire. Quando poi il paziente ha avuto la possibilità di rivolgersi direttamente allo psicologo, ha avanzato due tipologie di richieste: la più frequente è stata una richiesta di informazioni e spiegazioni sulla propria malattia, sui risultati delle indagini diagnostiche, sugli atteggiamenti dei medici o sulla prognosi, mentre altre volte la richiesta si è configurata come un'occasione per manifestare recriminazioni e critiche nei confronti del personale sanitario e dell'intera struttura assistenziale. Un'ulteriore ma meno frequente richiesta ha riguardato problemi personali e familiari che non avevano attinenza con il ricovero o la malattia.

Quando il paziente entra in relazione diretta con lo psicologo, è quindi per cercare un canale di informazione e comunicazione, di cui è normalmente privato. Lo psicologo diviene un ponte tra il medico, il paziente e la struttura ospedaliera. La possibilità per lo psicologo di entrare nelle strutture sanitarie sembra quindi passare attraverso l'inserimento della sua professionalità a fianco di quella medica, magari al fine di cooperare alla realizzazione di una ricomposizione del soggetto dopo le scissioni che il sapere medico ha attuato (simbolicamente e concretamente) per poter assolvere ai suoi compiti.

Negli ultimi vent'anni, in ritardo rispetto alle esperienze statunitensi e inglesi, si è assistito in Italia ad una graduale seppur non capillare né lineare espansione del ruolo professionale dello psicologo all'interno dell'ospedale.

Queste esperienze di inserimento si diversificano sia per i modelli culturali di riferimento che hanno guidato la ricerca e l'intervento, sia per le caratteristiche della domanda istituzionale. All'iniziale ruolo affidato allo psicologo in ospedale - quello di consulente/specialista in grado di chiarire il quadro diagnostico o di collaborare alla soluzione terapeutica di specifici problemi - si è progressivamente sovrapposta una domanda di conoscenza "altra" capace di analizzare i problemi relativi a (Mamone, 1993, pag. 25):

- determinate categorie nosografiche, cronologiche o sociali dei pazienti;
- formazione psicologica dei medici, dei paramedici e degli amministratori;
- reinserimento sociale dei dimessi;
- interventi volti a studiare l'ospedale nel suo complesso o i singoli reparti, così da renderli adeguati alle esigenze dei ricoverati e non più fonte di disadattamento e di disagio;
- tentativo di aprire l'ospedale al territorio per recepirne i bisogni e per programmare la sua azione in funzione di tali bisogni, nonché per contribuire agli interventi di prevenzione.

E' questo il terreno su cui si è mossa la psicologia applicata all'organizzazione ospedaliera. Le esperienze che sono state realizzate hanno riguardato diversi territori professionali e hanno risposto alla domanda di psicodiagnostica, di riabilitazione, di *counseling*, di psicoterapia, di ricerca sul campo e di formazione dei medici e del personale sanitario.

Tale espansione è probabilmente legata a due ordini di fattori, il primo scientifico ed il secondo socio-politico. Infatti, il diffondersi delle teorie sistemiche in ambito scientifico ha prodotto un importante cambiamento culturale indirizzando la scienza medica verso una visione più globale dell'uomo, della salute e della malattia. Accanto a questo, le spinte sociali emerse negli anni '70 in Italia hanno raccolto il crescente disagio espresso dalla popolazione nei riguardi di una assistenza sanitaria inadeguata alle esigenze dell'utenza e hanno contribuito a creare organismi di tutela dei diritti del malato che hanno cooperato per intaccare la rigida

separatezza ed impermeabilità dell'ospedale rispetto alla società. “La crisi del medicalismo è stata accelerata dall'accresciuta coscienza politica dei giovani medici, dall'emergenza di nuove forme di organizzazione collettiva del personale infermieristico e della sua aggregazione intorno ad una domanda di una professionalità di tipo nuovo, dalla più matura capacità di partecipazione e controllo delle forze sociali e degli utenti” (Belleli e Iacono, 1979, pag. 161)

Solo quando si sono diffuse istanze di controllo sociale da parte della collettività, la separazione tra ospedale e contesto sociale ha cominciato ad essere scalfita e a perdere di legittimità.

L'ospedale ha accolto queste spinte innovative di cambiamento culturale come una generica necessità di introdurre nell'assistenza istanze che potessero contribuire ad “umanizzarla”. La presenza della psicologia nell'ospedale avrebbe dovuto contribuire a questa generica esigenza di *umanizzazione*, termine che voleva sintetizzare e semplificare un complesso passaggio culturale che, nato dalla crisi del modello biomedico, sosteneva la necessità di affermare un modello bio-psico-sociale.

Il contributo della psicologia nell'ambito della salute e della malattia può avvenire solo se “essa afferma un concetto di scienza e di ricerca nella direzione di una realtà costantemente da inseguire, non ancora nota e chiara e non invece una realtà già posseduta e acquisita. In caso contrario si rafforza nella medicina quella illusione che un inquadramento esplicativo dei problemi, per il solo fatto di essere presente (anche al di là di una verifica empirica dei suoi presupposti costitutivi) significhi automaticamente una maggiore capacità di intervento e di risoluzione dei problemi stessi” (Cesa Bianchi e Sala, 1989, pag. 145).

Esiste quindi una domanda sociale, ma non una domanda originata all'interno dell'organizzazione ospedaliera e volta ad analizzare i ruoli del medico, dell'infermiere e del paziente. Allo psicologo non resta quindi che utilizzare, per il suo intervento, spazi in cui offrire ai soggetti coinvolti nel processo di cura modelli relazionali alternativi, attraverso la costruzione di occasioni di riflessione e di pensiero, volti a ridurre la percezione di alienazione entro il contesto ospedaliero e attuare nel contempo una vera e propria azione interpretativa nel contesto medesimo.

Si tratta di superare l'attribuzione stereotipica dei ruoli che separano medico e paziente lungo una linea di dipendenza e di emozioni contrastanti, ambivalenti, prevalentemente inesprese da entrambi i lati del processo di cura. Lo psicologo non avrà quindi come interlocutori soggetti passivi, ma cercherà di rendere accessibili alle relazioni e alla rappresentazione reciproca le emozioni e il vissuto dei soggetti, confrontandosi con il compito di aiutarli ad elaborare, dalle diverse posizioni che caratterizzano il processo di cura, quella confusione tra mondo interno ed esterno che la condizione di malattia e gli stessi ruoli istituzionali che agiscono nell'organizzazione sanitaria possono esasperare.

La sfida per la Psicologia in ambito ospedaliero può essere allora quella di un cambiamento di paradigma culturale, o quantomeno di un suo ampliamento, che in un certo senso costituisce anche una sfida al modo in cui la psicologia si muove nel quadro delle organizzazioni sanitarie, conducendola a superare l'ottica individualista e a valorizzare invece la dimensione sociale.

Cercheremo di seguire questa linea di frontiera attraverso tre itinerari di riflessione che caratterizzeranno i successivi capitoli.

Il primo indagherà sulle possibili vie di collaborazione *on line* tra psicologi, medici e pazienti in un contesto di cura. Il secondo allargherà lo sguardo ai non-luoghi di cura delle persone anziane. Il capitolo conclusivo cercherà infine di esplorare una visione “etnografica” che, più attenta a una lettura critica dell'organizzazione ospedaliera, può costituire una base problematica e ricca di prospettive per ridelineare i compiti dello psicologo nei contesti di cura.

7. CONCLUSIONI

(A. Caffi, F. Gatti, V. Zanchi)

Il filo conduttore della nostra riflessione e del nostro lavoro consiste nella consapevolezza dell'importanza di una teoria forte che veda l'impegno della psicologia a tutto campo. Innanzitutto, la psicologia deve compiere un'analisi della committenza e porla al giusto livello in modo da riuscire ad attuare nel miglior modo possibile un intervento a livello di salute.

Esistono quattro principali direzioni che la psicologia può seguire nel proporre un proprio intervento all'interno dell'azienda ospedaliera:

1. Dittatura della tecnica, che crea un setting rigido costituito da una particolare corrente di pensiero trasportata direttamente nell'ambiente ospedaliero per cercare di rispondere alle domande.
2. Visione settoriale ed estremamente frazionaria, per cui risulta, questa volta, impossibile la creazione di un setting. Gli interventi si declinano in modo diverso per far fronte a domande apparentemente diverse. Si creano, così, interventi specifici per l'oncologia, la diabetologia, la neurologia, senza, però, una visione d'insieme che le accomuni.
3. Presenza di una duplice committenza, da una parte istituzionale-organizzativa e, dall'altra, diretta, proveniente talvolta dai medici di reparto e talvolta dai pazienti stessi.
4. Comprensione dello "stare della psicologia" nei processi di cura. La visione proposta è unitaria e si prefigge di non modificare l'intervento in relazione alla domanda. L'intervento non si deve esaurire nella patologia, ma deve scaturire da un fertile incontro tra patologia, assetto istituzionale e cultura locale. Lo strumento di lavoro deve essere la relazione interpersonale tra figure con specificità diverse. Questa quarta direzione risulta, sicuramente, la più difficile e complessa sia sul piano teorico che pratico.

La psicologia, oggi, continua a rispondere in modo frammentato alle richieste della committenza, o si sta avviando verso luoghi di riflessione per costruire una propria presenza teoretica e operativa?

Per intraprendere a pieno questo secondo obiettivo è fondamentale che l'intervento psicologico nei diversi assetti risponda alla stessa configurazione e si crei, così, un'unica concezione dell'intervento psicologico, nonostante alcune declinazioni specifiche per ogni reparto.

Dotarsi di una visione scientifica, operativa, che veda la psicologia come un tutto unitario, serve a ricomporre i diversi interventi nei confronti di soggettività diverse.

L'obiettivo della psicologia della salute è, quindi, a nostro avviso, quello di assumere una visione generale, accettando anche la sfida della specificità, senza, però, lasciarsi piegare da questa.

Bisogna, infine, distinguere tra analisi dei bisogni e analisi della domanda. Parlando di bisogni si pensa, infatti, ad una mancanza che va riempita, quindi ad un intervento esterno colmativo, il quale, però, non sempre presuppone una corretta attenzione al soggetto. L'analisi della domanda è, invece, una metodologia psicologico-clinica finalizzata allo sviluppo dell'individuo e delle organizzazioni. Essa affronta il problema del rapporto con il committente: come costruirlo, come curarlo e promuoverlo, come salvaguardarlo da tensioni, conflitti e brusche interruzioni. Tale rapporto è visto come momento fondante, dal quale deriverà ogni altra fase dell'intervento, fino alla sua verifica. Secondo questo approccio l'analisi della domanda è decisiva in un mercato del lavoro in cui l'identità professionale dello psicologo è debole, e la domanda che gli viene rivolta spesso confusa.

Seguendo la definizione che ne dà Renzo Carli, l'analisi della domanda è il cogliere, nella dinamica del "qui e ora", la problematica della relazione "là e allora" che ha motivato la committenza.

La domanda che lo psicologo ha il compito di analizzare (termine che implica l'"andare in profondità") è al tempo stesso punto di arrivo e di partenza in un processo: un punto zero che ha infiniti elementi pregressi e un'infinità di possibilità per il futuro. Il lavoro dello psicologo, foriero di un valore aggiunto che viene dalla sua prospettiva di osservazione, è dunque estremamente simile in qualsiasi contesto si trovi ad operare: accogliere, interrogarsi, far emergere, supportare e, come condizione ottimale, sviluppare l'espressività.

Pertanto, parlando di "domanda", si proietta automaticamente al centro della riflessione la dimensione soggettiva, perché la domanda è posta dal paziente stesso. Perciò, è utile ricordare che non bisogna mai ridurre la domanda al bisogno. L'analisi della domanda, inoltre, non costituisce la semplice fase iniziale, bensì il cuore dell'intervento stesso poiché colui che dovrà agire all'interno delle situazioni problematiche non sarà lo psicologo, ma l'individuo. Il consulente ha, invece, il compito di promuovere consapevolezza in modo che il protagonista sia attivo e colga le proprie risorse e competenze per affrontare i propri disordini. È necessario dirigere e accompagnare il paziente nello sviluppo di abilità per promuovere autonomia e consapevolezza.

Il metaobiettivo generale di un intervento psicologico non deve condurre solo alla soluzione degli elementi insiti nella domanda, ma deve anche comprendere e agire in un assetto intersoggettivo che la caratterizzi come istituzione relazionale.⁷⁶

⁷⁶ P. Braibanti, *Corso di Psicologia sociale della salute*, Università degli studi di Bergamo, 2008

CAPITOLO 4. ORIZZONTI CULTURALI E RELAZIONI AFFETTIVE NELL' ORGANIZZAZIONE OSPEDALIERA⁷⁷

L'approccio etnografico all'organizzazione ospedaliera

“Our common sense and scientific knowledge about health, illness and disease come about through social constructions mediated through social relations, comprising example of what Berger and Luckmann (1967) described as ‘objectifications of social world’ (Crossley M.L., 2000, pag. 20).

Un interessante approccio al sistema ospedale è quello rappresentato dalla prospettiva antropologica e dagli studi etnografici, che cercano di conoscere l'ospedale intercettandone le dimensioni culturali e sociali.

Questo interesse è in realtà piuttosto recente, in quanto va detto che in passato le ricerche sul tema riconoscevano alla biomedicina un carattere monolitico, sottolineandone l'universalità dei principi fondanti e non tenendo conto degli aspetti culturali di contesto. Nonostante il grande interesse rivolto alle teorie e alle pratiche della biomedicina occidentale, scarsa attenzione era stata finora dedicata al sistema “ospedale” quale esempio paradigmatico di biomedicina transculturale. Come sostengono Van der Geest e Finkler (2004), nei contributi antropologici centrati sullo studio della biomedicina raramente trovava spazio una riflessione etnografica sulla natura e sulle funzioni dell'ospedale.

Una delle ragioni che potrebbe spiegare questa carenza di studi sulla realtà ospedaliera delle società occidentali potrebbe essere ricercata in una ingannevole apparenza di familiarità che passa attraverso le similitudini dell'organizzazione ospedaliera, in particolar modo della burocrazia, dei reparti, le gerarchie, dell'abbigliamento e delle tecnologie. L'ospedale viene considerato il luogo in cui i principi universali della medicina vengono applicati con modalità uniformi, indipendentemente dalla cultura in cui sono collocati.

Un'ulteriore spiegazione alla scarsa quantità di ricerche etnografiche sull'ospedale può essere ritrovata nell'atteggiamento difensivo della dirigenza che non vede di buon grado la presenza di osservatori esterni.

Tutto ciò rende necessario uno sguardo alla cultura ospedaliera come aspetto saliente dei nodi organizzativi che caratterizzano il modello biomedico occidentale.

L'antropologia offre in proposito un importante contributo attraverso gli studi più recenti, che non considerano gli ospedali come cloni di un modello biomedico universale e standardizzato, ma che tengono conto del ruolo differenziante giocato in essi dai processi socio-culturali peculiari ad ogni contesto.

Un punto fondamentale della ricerca ospedaliera sottolinea che le opinioni e le pratiche mediche possono variare considerevolmente in diverse realtà, implicando

⁷⁷ Il capitolo è opera di Paride Braibanti e Anna Zunino.

differenti criteri diagnostici e terapeutici. Inoltre, come molte ricerche dimostrano, l'ospedale rispecchia e rinforza i processi socio-culturali dominanti nella società. Come afferma Helman (2000, pp. 4-5, cit. da Van der Geest e Finkler, 2004), "le teorie e le pratiche relative alla salute e alla malattia sono elementi centrali nella cultura". Nelle situazioni di malattia, i "veri" valori, le convinzioni, le regole morali, le relazioni delle persone diventano chiaramente visibili. In linea con questa posizione, Lock (1986, p. 8, cit. da Van der Geest e Finkler, 2004) afferma che "lo studio dei processi di salute e malattia rappresenta un potente specchio rivelatore delle relazioni tra individui, società e cultura".

Appare interessante riflettere sul fatto che le origini della biomedicina, rintracciabili nell'Europa del diciannovesimo secolo (e più precisamente in Francia e Germania), sono posteriori all'apparizione dell'ospedale nelle società occidentali. Prima del diciottesimo secolo, gli ospedali erano istituzioni di assistenza e carità con il mandato di fornire ricovero ai poveri; solo successivamente subivano una trasformazione divenendo luoghi dove il personale medico poteva formarsi utilizzando i poveri come "strumenti di apprendimento" e che rispondeva a istanze di "controllo" degli internati (Foucault, 1973). Inoltre, come osserva Starr (1982, p.148, cit. da Van der Geest e Finkler, 2004) "la nascita dell'ospedale si rivela come l'occasione per un'analisi della penetrazione del mercato all'interno delle ideologie e delle relazioni sociali di una istituzione pre-capitalistica".

In tempi più recenti, grazie alle scoperte della medicina, l'ospedale si configura come un luogo ad alta tecnologia, particolarmente specializzato negli interventi chirurgici. L'organizzazione evolve così dall'assistenza al trattamento, trasformandosi da ente di beneficenza in istituzione professionale dominata dal potere medico (Rothman, 1991), burocratizzando le proprie procedure e sostituendosi alla casa come luogo di cura (Reiser, 1984). L'esito è stato quello di una separazione del mondo medico da quello non-medico e di un allontanamento del paziente dalla sua quotidianità.

In realtà, questa operazione di distacco non è possibile: l'ospedale non può separare il dentro dal fuori, il paziente dalla sua famiglia, l'individuo dalla società e dalla cultura (Tanassi, 2004; Vermeulen, 2004; Zaman, 2004; Schneider, 2001).

E' inoltre interessante notare come, a fronte del fatto che le pratiche biomediche abbiano costituito un potente mezzo per i processi di globalizzazione, diffondendo il patrimonio culturale occidentale in tutto il mondo, sia la biomedicina sia l'istituzione ospedaliera abbiano ignorato il dibattito sulla globalizzazione. A un primo sguardo, sembra che il mondo medico sia caratterizzato da processi di omogeneizzazione culturale: l'immagine è quella di una disciplina che, attraverso il ruolo dominante della società e della cultura occidentali, ha potuto diffondersi ed essere accettata in tutto il mondo, proponendosi come indice di "modernità" nei Paesi in via di sviluppo. Alcuni autori (Navarro, 1986; Waitzkin, 1980), ritengono che la biomedicina sia praticata con modalità universali e che a variare sia solo l'apparato strutturale all'interno del quale essa trova applicazione. Se apparentemente questo può sembrare vero, in realtà le forze omogeneizzanti che hanno accelerato i processi trasformativi a livello sociale e culturale in tutto il mondo non hanno uniformato le differenze e le eterogeneità culturali presenti nell'istituzione ospedaliera. Come abbiamo visto, la medicina riflette la società ed è quindi necessario chiedersi in che modo le sue teorie, le sue pratiche e le sue istituzioni vengano reinterpretate e ristrutturare dalle differenti società che le ospitano. Non si può infatti pensare che, nonostante la diffusione mondiale, la biomedicina venga praticata uniformemente, né che gli ospedali funzionino in modo omogeneo indipendentemente da dove sono collocati. Queste differenze sono chiaramente evidenti nelle pratiche biomediche dei diversi Paesi, siano essi tecnologicamente sviluppati o in via di sviluppo.

L'ospedale non riesce quindi a "tenere fuori" i contesti. La globalizzazione trova resistenze "locali" alla sua diffusione e al relativo processo di omologazione. A questo proposito, risultano interessanti gli studi che descrivono le profonde differenze riscontrate tra medici di diversi Paesi

nelle procedure diagnostiche e nei dispositivi di trattamento (Van der Geest e Finkler, 2004). Feldman (1992) evidenzia i differenti significati attribuiti alla patologia AIDS dai medici francesi rispetto a quelli americani: mentre questi ultimi la ritengono una forma di cancro, in Francia l'AIDS viene considerata una patologia infettiva, lasciando così trasparire differenti concezioni culturali sulle reazioni fisiologiche del corpo. Van der Geest e Finkler (2004) citano Townsend (1978), il quale rileva come gli psichiatri inglesi e americani differiscano nelle loro pratiche diagnostiche, sottolineando una diversità di fondo nella rilevazione dei sintomi e affermando provocatoriamente che esiste una maggiore convergenza sul concetto di malattia mentale tra psichiatri e avvocati tedeschi che non tra psichiatri tedeschi e americani. Non si può ignorare d'altra parte che gli psichiatri, prima ancora di essere dei professionisti, sono cittadini tedeschi o americani e come tali portatori di una cultura locale che non può non incidere sul loro ruolo professionale.

Nonostante queste consapevolezze, sono ancora pochi gli studi che indagano, da un punto di vista antropologico, le pratiche biomediche, e in particolar modo l'ospedale, al di fuori del mondo industrializzato. Si rende quindi necessaria una più approfondita analisi delle dinamiche che caratterizzano questi domini, per giungere a una migliore comprensione del loro funzionamento.

Gli studi esistenti sulla tematica conducono a ritenere l'ospedale come un mondo a parte, caratterizzato da peculiari processi culturali che lo rendono differente dal mondo "reale", spesso contrassegnato da un annullamento della vita normale. Goffman (1961) ritiene l'ospedale come un'istituzione culturale chiusa che influenza l'identità delle persone che accoglie, mentre la definizione di Parson (1951) della degenza come di un periodo di sospensione durante il quale il paziente si prepara a tornare alla vita normale, implica una visione dell'ospedale come di un luogo "altro", dove i ruoli e le regole tipici della quotidianità vengono temporaneamente interrotti. Al suo ingresso in ospedale, il paziente viene sottoposto a un processo di "spogliamento" dei normali ruoli della vita quotidiana, che vengono relegati in sottofondo, rendendo la persona un "caso" all'interno di una stanza numerata. L'idea di fondo è che le distinzioni connesse alla classe sociale, alla professione e allo status vengano cancellate e non siano considerate in un processo terapeutico per definizione rivolto a un corpo "anonimo".

Esiste in realtà un altro modo di guardare l'ospedale, che evidenzia una reinterpretazione delle istituzioni biomediche da parte delle culture locali e che comporta significative implicazioni a livello sia teorico sia pratico. Secondo Finkler (2004), la vita dentro l'ospedale non può essere considerata come separata dal mondo esterno, anzi bisogna ritenerla plasmata sui modelli normalmente proposti dalla società. Al suo interno, infatti, vengono riproposte le gerarchie, le ineguaglianze, i conflitti che hanno luogo all'esterno. Gli studi etnografici sull'ospedale aprono quindi una finestra sulla società e sulla cultura al cui interno esso è situato, fotografando non solo le differenze culturali a livello organizzativo e di pratiche terapeutiche, ma anche connettendole ai più ampi processi culturali e sociali.

Un ulteriore settore di indagine è rappresentato dagli aspetti metodologici relativi alle procedure di ricerca sul campo. La dimensione partecipativa che caratterizza gli studi antropologici può essere declinata in tre differenti modi: il ricercatore può essere presente sul campo scegliendo di far parte dello staff medico, di rivestire i panni del paziente o quelli del visitatore. La maggior parte dei ricercatori sembra scegliere di indossare il camice bianco e di rivestire il ruolo di medico o di infermiere, rappresentando quindi prevalentemente il punto di vista del personale piuttosto che quello dei pazienti (Van Amstel e Van der Geest, 2004; Gibson, 2004). Le ricerche che invece assumono il punto di vista del paziente risultano particolarmente interessanti per le loro implicazioni etiche, anche se l'elevato livello di coinvolgimento che richiedono scoraggia molti ricercatori dal metterle in atto (Murphy, 1990). La terza modalità prevede l'assunzione del ruolo di visitatore: questa scelta sembra rendere la presenza in corsia meno invasiva e comporta minor coinvolgimento del ricercatore nelle pratiche di cura (Inhorn, 2004).

Si configurano quindi per gli antropologi diversi percorsi di ricerca in ambito ospedaliero. Inoltre, mentre non sempre risulta facile "entrare" negli ospedali del mondo occidentale (a causa

delle severe normative sulla *privacy* dei pazienti e sulla tutela del personale), la stessa difficoltà non si incontra negli ospedali africani e asiatici, dove la minor preoccupazione per le istanze di *privacy* rende meno problematico l'accesso ai ricercatori. A questo proposito, sembra interessante rilevare come le differenze nell'accesso agli ospedali in diverse parti del mondo rappresentino un ulteriore indicatore delle diversità culturali e sociali che caratterizzano l'organizzazione ospedaliera.

La rimoralizzazione della medicina

Questa apertura dell'orizzonte etnografico nelle organizzazioni è una condizione essenziale di quel processo di "rimoralizzazione" che, avviato negli anni '80 e '90 dentro la stessa riflessione medica, tende a restituire centralità alla dimensione etica nei processi di cura. Il punto di partenza è costituito dalla necessità di rivedere la distinzione tra *illness* e *disease* (cfr. il capitolo di Enrico Petrangeli in questo volume) e la configurazione gerarchica della relazione tra mezzi (la dimensione di *technical care*) e fini (la dimensione di *caring for patient*) (Spiro, 1986). L'attenzione viene così reindirizzata alla connessione tra la malattia dell'individuo, le sue traiettorie di vita e le sue relazioni con l'ambiente familiare e sociale (Kleinman, 1988). In particolare, di fronte ad una deriva tecnicista della medicina, torna ad avere una posizione centrale la questione della "*empathic care*", che include una valorizzazione dei significati della malattia e della necessità di confrontarsi con dimensioni emotive profonde entro contesti di relazioni fortemente personalizzate (Kleinmann, 1988; Crossley, 2002). Tali dimensioni, anziché essere considerate come marginali e prive d'importanza, costituiscono "*the point of medicine*".

In tal modo, all'interno della medicina, prende spessore una linea di attenzione "olistica" che pone al centro la struttura delle relazioni medico-paziente (Balint, 1957; Spiro, 1986; Kleinman, 1988). In questa visione rientrano fortemente in gioco considerazioni in ordine alla fisionomia etica degli scopi della medicina e al riconoscimento di una dimensione profondamente morale alla base della relazione medico-paziente (Crossley, 2002). Acquista quindi rilievo il richiamo alle posizioni del filosofo Emmanuel Levinas che riporta l'agire medico ad un significato profondo che si colloca "*outside the self, in an ethical experience of simply being there to help and care the vulnerable other*" (van Manen, 1998, pag. 21).

La via della "rimoralizzazione" e della "umanizzazione" della medicina impone d'altra parte profondi cambiamenti nella struttura sociale della relazione medico-paziente, codificata dalla tradizionale interpretazione funzionalista. Nella interpretazione di Talcot Parson (1975), l'asimmetria della relazione tra medico e paziente è necessaria ed ineliminabile. Essa è inaccessibile ad una trasformazione in senso più egualitario, umanizzato e *caring*. Infatti essa si colloca in una struttura sociale che implica posizioni gerarchiche di potere, autorità e prestigio, e si sostiene mediante una combinazione di competenze professionali e di un mandato fiduciario sul mantenimento della salute non solo dell'individuo, ma anche e soprattutto della popolazione in generale. Tale asimmetria è garantita e trasmessa dalla formazione medica che "accultura" verso una costellazione valoriale centrata su fiducia, equità, disciplina e reputazione. Si crea in tal modo una etica professionale in cui si riconosce una relazione diretta tra fiducia e pratica medica, tra fiducia e autorità della professione medica. L'interesse e i desideri del paziente rientrano in questa più

generale costellazione, ma sono perimetrati, nella loro accettabilità, da una deontologia che impone di salvaguardare la fiducia sociale verso la professione medica e il suo interesse per la salute generale della popolazione. Il medico mantiene questa posizione asimmetrica esercitando inoltre una prerogativa esclusiva sull'atto medico.

Prima ancora che dalle tensioni olistiche e verso l'umanizzazione, l'approccio funzionalistico è messo in crisi dalle profonde trasformazioni culturali e dalla riconfigurazione della relazione tra domanda e offerta di cura.

In primo luogo si deve registrare l'ingresso sulla scena di nuove figure e apparati alternativi o complementari alle cure. Sia le medicine alternative, sia la presenza di nuove figure e modelli di trattamento (che in gran parte si collocano al di fuori del Servizio Sanitario ufficiale) rendono meno impenetrabile il monopolio della professione medica nella risposta alla domanda di cura e di trattamento individuale.

In secondo luogo, la maggiore disponibilità di informazioni e di accesso alle strutture sanitarie rende il paziente meno dipendente da un'unica fonte monopolistica di cura. Il paziente spesso si rivolge ad un medico con un corredo di *expertise* e con una coorte di fonti mediche e sanitarie che rendono in parte la relazione condizionata dalla possibilità di confronto con pareri diversi e con uno spettro più ampio di alternative terapeutiche.

In terzo luogo lo scenario epidemiologico, a partire dalla metà del secolo scorso, caratterizza crescentemente la domanda di cura di malattie di tipo cronico, in cui l'enfasi sulle traiettorie soggettive e relazionali del paziente tende a proiettarsi in primo piano e a competere in importanza con le conoscenze e le tecniche biomediche (Pilnick, 1998).

Infine, ma non meno importante, la tendenziale trasformazione della tradizionale relazione medico-paziente in relazione "fornitore-cliente" rende certamente più prestigiosa la relazione con i bisogni e i desideri percepiti del paziente e determina un riequilibrio di fatto con il mandato fiduciario verso l'interesse sanitario generale (Sharma, 1995)

Verso un ridisegnarsi delle dinamiche psicosociali nella relazione medico-paziente

Un punto fondamentale nell'analisi delle dinamiche psicosociali nella relazione medico-paziente è tradizionalmente assegnato alla presenza di processi di tipo ambivalente, di dipendenza e proiezione, che il paziente agisce verso il medico e le cure. La malattia comporta infatti uno *shock* per il paziente, che percorre ampiamente l'intera configurazione bio-psico-sociale e mette criticamente in discussione la fiducia nel proprio corpo, in sé, nel proprio futuro e nelle relazioni con gli altri. La malattia fa emergere nel paziente un sentimento di vulnerabilità che comporta processi di regressione, con l'adozione di comportamenti più primitivi, in relazione ad una percezione di essere preda di terrori infantili e ancestrali e di stati emotivi primitivi (Meyer, 1994).

Spesso tali sentimenti sono amplificati dalla difficoltà della medicina di fornire forme di intervento e di cura efficaci nelle malattie gravi e ad andamento cronico. Sharma (1995) e Vincent e Furnham (1996) evidenziano come sia questa la principale motivazione che induce i pazienti a rivolgersi a trattamenti alternativi non ortodossi. Gli stessi autori osservano tuttavia, insieme a Jackson (1994) e Thomas *et al.* (1991), come tale disillusione non comporti

l'abbandono della medicina ortodossa, quanto piuttosto la costruzione di un itinerario in cui si giustappongono fonti ortodosse e alternative di cura.

In un contesto relazionale comunque caratterizzato da una forte dipendenza, l'emozionalità vulnerabile del paziente attiva spesso poderosi processi di tipo proiettivo (Balint, 1957; Holland, 1995; Crossley, 1997, 1998, 2000; Lupton, 1997). Il medico viene adottato come oggetto su cui il paziente trasferisce i propri sentimenti di paura e vulnerabilità. Il senso di perdita di controllo e una rabbia diffusa, disperata e senza scopo, si rivolgono a costruire un senso sordo di ostilità verso il medico e la medicina che spesso sono rintracciabili nelle ricostruzioni autobiografiche dei pazienti (es. Mayer, 1995). Essi danno conto della nozione di Balint (1957) secondo cui ogni privazione imposta all'individuo dalla propria malattia può essere percepita come proveniente dal medico e condurre a fantasie piene di risentimento e a sentimenti di rabbia e ostilità verso di lui.

Tali dinamiche proiettive, accentuate da sentimenti di dipendenza e perdita di controllo, possono giocare anche in direzione opposta e più favorevole, trasferendo sul medico le parti positive e protettive del sé. Il medico in tal modo finisce con l'essere visto come onnisciente e onnipotente e oggetto di una fiducia totalmente incondizionata (Shapiro, 1998).

Di fronte a questa complessità delle dinamiche emozionali del paziente nei confronti del medico, questi è investito da ambivalenti sentimenti di ansietà e di conflitto di fronte a una combinazione di rabbia, ostilità, fiducia e speranza, da cui spesso cerca di proteggersi mantenendo una distanza emotiva tra sé e il paziente. La formazione medica, implicitamente o esplicitamente, orienta fin dall'inizio verso il distacco emotivo. Hilfiker (1985) ricorda come ciò caratterizzi l'addestramento ad esempio alle procedure di esame clinico, in cui imbarazzo ed eccitazione non *devono* essere sentite o *devono* essere sopresse tanto più completamente possibile. La formazione medica, in generale, orienta verso un profondo disconoscimento nei confronti dei propri sentimenti.

Nella costruzione di uno stile professionale, ciò può condurre alla rimozione delle componenti emozionali dalle pratiche di cura corporea e ad uno stile di gestione delle proprie emozioni orientato più alla soppressione e alla rimozione che non al contenimento e alla rielaborazione. Così, da risposta tendenzialmente adattiva in contesti di emergenza o di esami di routine, questa modalità di *coping* emotivo tende ad essere esercitata anche laddove invece sono richieste competenze di ascolto, di comprensione e di comunicazione, e il distacco clinico tende a costituire una protezione personale e una risposta difensiva generalizzata.

In sintesi, da questa tensione emergono tendenze e atteggiamenti difensivi orientati a:

- oggettivazione: il paziente tende ad essere rappresentato come oggetto di una pratica o di un atto medico e ridotto alla parte ammalata oggetto di cura, come negli usi non infrequenti di nominare il paziente nelle conversazioni tra colleghi;
- tendenziale riduzione del *setting* di cura alle pratiche sul corpo;
- riduzione della capacità di elaborare e contenere l'impatto emozionale quando questo supera la soglia del distacco clinico, facendo percepire la relazione come "invischiata" e "problematica";
- riduzione della capacità di operare epicriticamente sul *setting* professionale in modo da includervi abilità e competenze sul piano emotivo, comunicativo e di relazione; la de-valutazione professionale di tali ambiti operativi si accompagna ad una crescente tendenza alla loro delega impropria ad altre figure (*in primis* agli psicologi), contribuendo così a creare contesti di relazione interprofessionali critici e ambivalenti (cfr. Guerra, 1999).

Tensioni emozionali nella relazione medico-paziente e tensioni pratiche della medicina

I temi della dinamiche psicosociali sembrano oggi tornare prepotentemente all'ordine del giorno e riscuotono grande attenzione anche in campo medico. Il loro riproporsi in modo acuto va posto a nostro avviso in relazione ad alcune tensioni crescenti nel dominio pratico della medicina.

Una prima tensione riguarda il confronto tra una espansiva retorica professionale che enfatizza la connotazione **olistica e umanizzata** degli scopi della medicina e la percezione di una ridotta praticabilità di tale approccio nelle risorse personali, temporali e organizzative limitate con cui il medico ha concretamente a che fare.

C'è anche una corrispondente tensione, in particolare, tra una crescentemente proclamata retorica che misura l'efficacia del medico anche sulla sua capacità di essere attore di pratiche di *caring for patient* e la crescente pressione organizzativa per la riduzione dei costi (e dei tempi) di cura (Hilfiker, 1985; Beardwood, 1999). Questa tensione è amplificata in modo peculiare laddove la pressione per l'efficienza e la produttività si associa a procedure di rendicontazione burocratica delle attività (Furer, 1994, Fullan, 1996)

In definitiva, mentre la retorica, sulla base di una crescente diversificazione delle domande sociali di salute e di una crescente consapevolezza della sua complessità biopsicosociale, culturale ed etica, richiede una crescente attenzione e disponibilità a relazioni che coinvolgono dimensioni emozionali e morali profonde, la pragmatica organizzativa richiede una riduzione del ruolo dell'operatore ad amministratore di *technical cures* in modo professionale e imparziale, impegnandosi sempre di più in pratiche che possano essere facilmente quantificate, registrate e rendicontate, massimizzando il risparmio di risorse e di tempo conferite al processo di cura.

La direzione di cura nelle grandi strutture ospedaliere va sempre più in direzione di modalità *high tech* che richiedono un alto investimento di risorse finanziarie, processi di concentrazione strutturale, forte ottimizzazione (contrazione) dei tempi entro una economia di scala. Al di là delle conseguenze sull'organizzazione e sui carichi di lavoro, l'investimento elevato sulla *high tech* facilita contemporaneamente processi di oggettivazione del paziente e della stessa professione medica. Il sistema *High Tech* assume che le decisioni sulla diagnosi e sulla prognosi siano costruite entro protocolli basati sull'applicazione sistematica della logica processuale di sistemi computerizzati o esperti, piuttosto che sul giudizio clinico intuitivo (Nettleton, 1996) e ciò incoraggia sia la rappresentazione di un paziente virtuale (Hardley, 1998) condizionato dai sistemi *input-output* delle strumentazioni, sia la rappresentazione dello stesso medico più come "*performer*" che come soggetto del processo di cura.

Ulteriori tensioni derivano dalla tendenziale transizione nell'organizzazione sanitaria dalla centralità della componente medico-professionale a quella medico-manageriale. Tale transizione si realizza attorno ai processi di aziendalizzazione e ha al suo vertice la preminenza dell'ottimizzazione della relazione tra risorse conferite e risorse impiegate. In una logica di questo tipo, la dimensione relazionale tra paziente e sistema sanitario include una sua rivisitazione in termini di *customer satisfaction*, in cui la qualità complessa della relazione è tendenzialmente ridotta ad un rapporto tra linearità dei protocolli e impatto percepito del cliente.

Tale tensione si configura come uno scontro di potere nell'organizzazione sanitaria a cui occorre guardare con molta attenzione.

"The move towards greater medical accountability and the reduction of medicine's monopoly power may, at first glance, appear as positive and democratic shift. However it is important to come back to the point that the process of rationalization goes hand-in-hand with increasing bureaucratisation. This means that the reduction in medical power is not necessarily transferred to lay people (although they may play a greater role in defining need due to the process of need assessment) but to other professional groups such as health service management" (Crossley, 2002., pag. 25).

Il ruolo della Psicologia della salute: prospettive per il futuro

Al termine dei capitoli di questa terza parte del libro, vogliamo avanzare alcune conclusioni provvisorie sul ruolo dello psicologo nei contesti ospedalieri e di cura. Si tratta di riflessioni aperte, destinate ad aprire un dibattito e non certamente a chiudere una questione.

Il percorso di riflessione sulle caratteristiche e sui processi che connotano l'organizzazione ospedaliera sembra condurre a un'ipotesi che vede la Psicologia della salute ritagliare per sé un ruolo di connessione dei soggetti che a diverso titolo il sistema ospedale chiama in gioco.

Quindi da un lato la psicologia della salute può contribuire (entro il quadro della attuale cultura organizzativa sanitaria) muovendosi attraverso cambiamenti delle politiche, adeguamenti dei servizi offerti, progetti di qualità, umanizzazione. Il ruolo della Psicologia in questo ambito potrebbe quindi rappresentare lo strumento per chiarire valori e obiettivi dell'organizzazione e aumentare l'impegno e il senso di responsabilità del personale. Ciò può avvenire attraverso una migliore comunicazione e collaborazione tra il personale e tra le unità operative e con l'introduzione, nei "percorsi diagnostico-terapeutici" (linee guida e protocolli), di elementi che tengano conto delle diverse dimensioni della malattia e della qualità della vita della persona malata. (Lazzari, 1998).

Dall'altro lato, tuttavia, l'obiettivo è quello di facilitare la creazione di modalità di collaborazione tra personale medico e paramedico, pazienti, operatori dei servizi esterni, personale amministrativo, per costruire una nuova prospettiva che valorizzi le specificità di cui ciascuno è portatore e che permetta all'istituzione di guardare con maggiore attenzione i propri processi di funzionamento. Attraverso i suoi strumenti (la ricerca-intervento partecipata, l'esplorazione e la valorizzazione delle risorse, la promozione delle culture locali e della comunità), la Psicologia della salute può sollecitare, partecipando attivamente a questo sguardo e restituendolo ai protagonisti, una lettura diversa del contesto ospedaliero e nuove prospettive per la sua organizzazione. In questo senso non si deve temere di porre all'ordine del giorno linee di orizzonte critico e riflessivo, esplorando le possibilità concrete di:

- introdurre elementi consistenti di *sense making* organizzativo;
- attivare e facilitare pratiche auto-riflessive, di consulenza reciproca e di revisione epicritica, volte a sostenere il riesame dei *setting* professionali;
- attivare momenti di ascolto e di consulenza (sia personale sia di gruppo) e di attenzione centrata sul vissuto degli operatori e sul loro investimento affettivo ed emotivo;
- revisione delle pratiche di *customer satisfaction* e delle intermediazioni aziendalistiche nella relazione tra operatore e paziente, e attivazione di processi di *accountability* centrati sulla storia dei casi, sull'analisi narrativa e fenomenologia, sulla reciprocità e sull'incontro delle diverse posizioni nel processo di cura.

Un punto importante è muovere verso una rimodulazione e una riconcettualizzazione dal concetto di cura entro un *setting* di tipo duale ad un concetto di *multidimensional care*, in cui gli operatori agiscano in termini di rete sia con altri agenti formali sia con agenti informali di supporto sociale e in cui i pazienti stessi, le relazioni familiari e sociali a cui fanno riferimento, le associazioni di auto-mutuo aiuto, i gruppi di pazienti auto-organizzati, costituiscano nodi e risorse di *caring*.

In questo senso può acquistare un valore significativo l'introduzione di pratiche di rete nel quadro degli itinerari di diagnosi e cura (come i processi di **dimissione appropriata** e di **case management**), ma, soprattutto, l'attivazione di pratiche critiche di riconoscimento e scambio delle rappresentazioni reciproche.

La sfida è certamente impegnativa, ma in consonanza con la sensazione che la Psicologia della salute potrà onorare veramente il proprio compito solo se sarà disponibile non solo a modulare la propria presenza nelle relazioni di potere esistenti, ma anche se darà un contributo credibile ad attivare significativi processi di cambiamento alla radice di quelle stesse relazioni.

Per far questo la Psicologia della salute avrà certamente bisogno di affinare le sue stesse capacità critiche e riflessive, adeguando ad esse il proprio patrimonio teorico e operativo.

QUADRI CLINICI

1. DIABETE

(A. Caffi, F. Gatti, V. Zanchi)

5.1. Diabete e psicologia

Il Diabete Mellito, o DM, comprende un gruppo di disturbi metabolici accomunati dal fatto di presentare una persistente instabilità del livello glicemico del sangue. E' una malattia cronica caratterizzata da iperglicemia, cioè da un aumento degli zuccheri (glucosio) presenti nel sangue, causata da una ridotta secrezione di insulina da parte del pancreas o dalla combinazione di ridotta secrezione di insulina e di resistenza dei tessuti periferici ad essa.

Esistono principalmente due principali forme di diabete:

- il diabete di tipo 1, che colpisce una popolazione giovane che necessita di insulina in quanto il pancreas non ne produce;
- il diabete di tipo 2, che colpisce una popolazione prevalentemente anziana, caratterizzata (spesso ma non sempre) da un eccesso di peso, trattata con antidiabetici orali e dieta, in alcuni casi è necessario un trattamento insulinico.

Attualmente il diabete mellito ha assunto importanza sociale per il progressivo aumento dell'incidenza della malattia. Ciò è legato anche ad un regime di vita che, in seguito al benessere economico, è sempre più sedentario ed ha favorito un'alimentazione eccessiva rispetto al fabbisogno energetico.⁷⁸

Il ruolo di fattori ansiogeni e stressanti sul controllo glicemico è già stato approfondito in letteratura: di fronte ad un evento stressante l'organismo reagisce con un aumento degli ormoni che ha effetto iperglicemizzante e che provoca una diminuzione dei livelli plasmatici di insulina con conseguente aumento dei valori glicemici.

Attualmente si ritiene che gli eventi di vita ansiogeni e stressanti non possano di per sé causare la malattia diabetica; essi possono, piuttosto, scompensare uno stato pre-diabetico inducendo il diabete conclamato, oppure aggravare i disturbi metabolici della malattia già in atto.

Qualunque sia l'eziologia del diabete l'andamento della malattia, come in genere in tutte le patologie croniche, è, comunque, influenzato da fattori psicologici e allo stesso tempo comporta particolari difficoltà psicologiche, trattandosi di una condizione fisica con la quale si deve fare i conti quotidianamente. La diagnosi di malattia diabetica, infatti, provoca innanzitutto un drastico cambiamento nello stile di vita. Di fatto, il diabete mellito condiziona in modo rilevante la vita quotidiana di chi ne è affetto, imponendo l'obbligo di una terapia cronica e di uno stile di vita, particolarmente onerosi, che possono comportare una serie di ripercussioni psicologiche. Un percorso efficace di education/counselling deve essere il più possibile personalizzato e adattato alle varie fasi della malattia, allo stile di vita e alle caratteristiche di personalità del paziente.

L'evento malattia, spesso, irrompe nella famiglia improvvisamente, sconvolgendo gli equilibri relazionali ed affettivi preesistenti, qualunque essi siano, funzionali o meno.⁷⁹

Primo fondamentale problema è l'accettazione della diagnosi, spesso accolta da un vero e proprio rifiuto: per superarlo, il paziente deve riuscire ad arrivare ad assumersi la responsabilità della propria salute, convincendosi che, se seguirà con regolarità e attenzione la terapia, le norme di autocontrollo e i corretti comportamenti alimentari, potrà gestire bene la situazione. In altre parole, deve capire che la possibilità di stare bene, pur con il diabete, c'è ed è nelle sue mani. Essenziali in questa fase sono l'aiuto del diabetologo e dello psicologo, ma anche la condivisione dell'esperienza con altri diabetici.

⁷⁸ www.benessere.com/salute/disturbi/diabete_mellito.htm, N. Borrillo, *Diabete mellito*

⁷⁹ www.progettodiabete.org/indice_ie1000.html?expert/e1_112.html, M.C. Alessandrelli e S. Di Giuseppe, *L'assistenza psicologica nella malattia pediatrica: il diabete mellito insulino dipendente*

Un ulteriore problema nasce, però, dal rapporto con gli altri, i non diabetici, dal timore di non essere accettati, di essere oggetto di sciocchi pregiudizi, di essere considerati "diversi". La reazione più frequente della persona diabetica è quella di tacere il proprio stato: ciò in realtà può essere causa di maggiore stress che parlarne apertamente. La questione psicologica si deve dunque allargare anche ai soggetti che diabetici non sono, perché dalla loro comprensione della realtà, senza preconcetti, non può che venire un grande beneficio al diabetico. La diffusa e generale consapevolezza da parte di tutti di che cosa sia il diabete e del modo corretto di affrontarlo è, quindi, di fondamentale importanza per il superamento del disagio psicologico, spesso figlio della paura del singolo e dell'incomprensione altrui.

I risvolti psicologici del problema sono molteplici e diversi a seconda delle età (per esempio, una attenzione particolare va prestata al bambino, specialmente nell'ambiente scolastico) e dei rapporti fra le persone (per esempio, una diagnosi di diabete può rischiare di alterare gli equilibri della coppia). Il vissuto di malattia del bambino, in particolare, è strettamente condizionato da quello dei familiari, genitori e parenti, assai più che nel caso in cui ad ammalarsi sia un adulto, che ha raggiunto una propria maturità e stabilità emotiva.⁸⁰

5.2. Reazioni e difese

Al momento dell'esordio della malattia diabetica, le reazioni più frequentemente riscontrate sono:

1. La ferita narcisistica: il bambino malato ed i suoi genitori vivono la malattia come una minaccia della propria integrità ed una ferita al sentimento di salute ed onnipotenza. La malattia rappresenta un'esperienza di perdita. Se il diabetico è un bambino, spesso, nei genitori si sviluppano forti sensi di colpa e responsabilità, perché essi vivono la malattia del figlio come una punizione o come una prova della loro presunta inadeguatezza.
2. La reazione depressiva: la ferita narcisistica induce sentimenti di angoscia ed inadeguatezza di tipo depressivo. Spesso i soggetti lamentano una perdita del gusto della vita, si vergognano inconsapevolmente della condizione di malattia, sentono gravemente le limitazioni di vita connesse con la conduzione della malattia cronica e si isolano socialmente, amplificando le possibili complicanze future del diabete. Nei bambini si possono osservare sia un calo della prestazione scolastica, una maggiore irritabilità generalizzata, oppure l'insorgere di atteggiamenti regressivi, come il dormire nel letto dei genitori.
3. L'atteggiamento di rifiuto e negazione: viene negato lo stato di malattia e banalizzata o trascurata la profilassi quotidiana. L'apparente tranquillità del paziente lascia credere ad una completa padronanza della situazione, ma può invece nascondere profonde angosce depressive.
4. L'atteggiamento dipendente: il bambino dipende dai genitori in tutto, quindi anche nella gestione della sua malattia.
5. L'atteggiamento perfezionista: consiste in un atteggiamento eccessivamente preciso, ordinato, scrupoloso, nel seguire le indicazioni terapeutiche. Il diabete è curato in modo ossessivo, non lasciando niente al caso. L'angoscia del paziente è contenuta dai rituali intorno alla malattia.⁸¹

5.3. Approccio multidisciplinare

Emerge da tutto ciò come il sapere medico includa il sapere psicologico e non possa essere separato da esso. Se gli psicologi non se ne rendono conto sbagliano a posizionarsi rispetto al sapere medico (è valorizzata l'ipotesi consulenziale proposta da Giovanni Guerra).

⁸⁰ www.diabete.net/index.php?option=com_content&task=view&Itemid=278&jd=607

⁸¹ www.progettodiabete.org/indice_ie1000.html?expert/e1_112.html, M.C. Alessandrelli e S. Di Giuseppe, *L'assistenza psicologica nella malattia pediatrica: il diabete mellito insulino dipendente*

Il problema del malato cronico va considerato soprattutto in base alla globalità della persona. Nel diabete il rapporto tra aspetti somatici, psicologici e sociali è particolarmente complesso: la situazione emotiva spesso è determinante nel favorire o peggiorare l'andamento della malattia.

Ne consegue che l'accettazione della propria situazione costituisca solo il primo passo verso un equilibrio che permetta di convivere con la propria malattia.

E' difficile stabilire qual è l'atteggiamento "giusto" da assumere nei confronti del paziente diabetico. Occorre tener presenti i bisogni e le motivazioni dei ragazzi ed è importantissimo, oltre al rapporto individuale con i singoli pazienti e le loro famiglie in una prospettiva multidisciplinare, che vengano organizzati gruppi di discussione, gruppi di auto-aiuto, che servano sia ai ragazzi che ai genitori a metabolizzare psicologicamente la gestione alimentare, il trattamento insulinico e soprattutto a modulare i più vari aspetti della quotidianità, da quelli comportamentali a quelli emotivi ed istintuali.⁸²

I pazienti diabetici, che vivono in continuo stato di allerta e d'impotenza, possono avere a volte degli atteggiamenti di forte sottomissione e di dipendenza orale nei confronti del medico. La figura del sanitario spesso, sia per il bambino che per il ragazzo diabetico, si carica d'immagini negative legate alle iniezioni, alle registrazioni dietetiche, alle indagini cliniche, ai ricoveri ospedalieri e all'osservazione continua delle regole.

Il rapporto con il paziente diabetico deve basarsi invece su una vera collaborazione al fine di un buon lavoro da compiere insieme. Non è un "fai da te" ma un "ponte che unisce medico e paziente". Ed è nella realizzazione di questo rapporto che si inseriscono altre professionalità, quale quella dello psicologo.

Balint parte dal presupposto che nel rapporto medico-paziente, sussista un enorme potenziale terapeutico non sfruttato. Il clima psicologico di tale rapporto influenza fortemente il corso della malattia, soprattutto se cronica. Dove si riesce a stabilire precocemente una buona relazione con il diabetologo e con i clinici in generale, vi è una maggiore accettazione della realtà di malattia.

Si può parlare di "effetto placebo del medico": formulare una diagnosi, spiegarla in termini accessibili, ha già un effetto psicoterapeutico. Dobbiamo a Balint la descrizione di come medico e paziente partecipino, allo stesso, modo al processo di "etichettamento e organizzazione" della malattia (importanza della qualità dell'ascolto).

Per questo è necessario un approccio medico e psicologico integrato che fornisca un sostegno alla famiglia e al ragazzo fin dall'esordio della malattia, che si ponga come obiettivo prioritario il raggiungimento di una corretta autogestione.⁸³

Questo approccio prevede, quindi, la valorizzazione di un lavoro di squadra, ossia di tutte quelle figure sanitarie che si occupano del paziente diabetico, attraverso il quale realizzare interventi mirati operando in sintonia, sia pure nelle diverse sfaccettature dei propri ruoli professionali. Il paziente e la sua famiglia, infatti, hanno bisogno di cogliere un'atmosfera omogenea in cui i diversi operatori con i loro comportamenti sanno comunicare sentimenti di condivisione, partecipazione attiva, disponibilità ed ascolto, riuscendo a trasmettere un sentimento di fiducia, sicurezza e valore nei riguardi del ruolo che ciascun operatore ricopre; i diversi professionisti devono essere come tasselli integranti di un sistema che lavora proficuamente valorizzando ogni singola sua parte, il cui valore può essere, quindi, trasmesso all'esperienza del singolo in una dimensione dinamica e multifattoriale. Da tali osservazioni, scaturisce l'esigenza da parte degli operatori sanitari di adottare un approccio alla malattia diabetica che, all'interno di un modello "multifattoriale", cerchi di individuare sempre più chiaramente sia gli eventuali fattori

⁸² P. Gentili, P. Di Berardino, C. Parmentola, L'approccio psicologico nel diabete – Il dialogo, le teorie, l'esperienza, Roche Diagnostics S.p.A., 2007

⁸³ www.progettodiabete.org/indice_ie1000.html?expert/e1_95.html , A. Vieri, *Aspetti psicologici nel bambino diabetico. Rapporto con i clinici*

psicogenetici correlati al diabete, sia le notevoli implicazioni psicologiche che il diabete ha sulla personalità dei pazienti stessi⁸⁴.

5.4. Ruolo dello psicologo

Un ruolo molto importante dello psicologo è, pertanto, quello di accompagnare la persona nel lungo cammino che porta ad accettare il diabete e soprattutto la strana sfida lanciata dal Team, e a gestirla in prima persona modificando il proprio stile di vita. Anche in diabetologia, infatti, un compito dello psicologo è affiancare la persona che lo desidera in un percorso che lo aiuti a cogliere le opportunità offerte dallo staff curante e ad assumere pienamente il ruolo di protagonista e attore della terapia. L'incontro o un ciclo di incontri con lo psicologo sono previsti in linea di principio solo per le persone con diabete che hanno difficoltà a gestire il trattamento. Il mandato quindi è molto preciso, come avviene per gli altri componenti del Team. Tuttavia accade anche di dare una mano alla persona con diabete in mille altre questioni: risulta importante capire cosa serve sapere a quel paziente e come metterlo in grado di conoscere e fare, utilizzando i mezzi di comprensione di cui dispone o dandogli informazioni che probabilmente ha già avuto ma che è necessario riprendere. Un approccio terapeutico che si è rivelato positivo nella cura di soggetti diabetici è quello caratterizzato da una dimensione di ascolto attivo e di dialogo con l'utente.⁸⁵

Quali ruoli ha uno psicologo in un Team diabetologico?

I punti di intervento psicologico sono tanti.

- Prima di tutto è rilevante nel momento dell'insorgenza della malattia. Non è raro che il diabete incubato emerga proprio in concomitanza di episodi tristi, amari, o di circostanze particolarmente stressogene. Al di là delle spiegazioni scientifiche, queste coincidenze nei modi di insorgenza fissano collegamenti nei pazienti, suggestioni sulle quali lavorare, oggetti professionali per lo psicologo.
- Inutile dire che scoprire di avere il diabete è uno choc, un nucleo duro da elaborare. Per questo motivo, la prima comunicazione diagnostica, la prima elaborazione psicologica dell'accadimento malattia, possono essere decisive nell'economia clinica del caso. Il paziente va accompagnato nel capire cosa è il diabete e nel conoscerlo gradualmente, imparando a prendersene cura. Lo psicologo deve aprire un canale di comunicazione che continui nel tempo. La prima modalità d'aiuto che i sanitari possono offrire è quella dell'ascolto: nessuno, bambino o genitore, si deve sentire impossibilitato a rivolgere domande, a dare consigli, ad esprimere le proprie paure. E' attraverso la parola che si arrivano a conoscere e quindi ad affrontare le paure. Il linguaggio scientifico diviene inadatto alla comunicazione interpersonale perché non calcola le emozioni provocate dalla sua perentoria freddezza. L'orientamento più avanzato di cura del diabete infantile consiste in un approccio medico-psicologico centrato sull'individuo visto nella sua globalità somato-psichica e, contemporaneamente, in un intervento che includa l'intera famiglia e l'ambiente sociale in cui è inserito. Il primo problema con cui i clinici si devono confrontare è la difficoltà a comunicare la diagnosi di malattia cronica ai familiari. Fronteggiare da solo l'angoscia del paziente è molto difficile per il medico, che necessita, pertanto, dell'apporto d'altre figure professionali.⁸⁶
- I fattori psicologici intervengono poi, come in altre malattie croniche, nei diversi modi di elaborare la gestione della sua terapia e l'accettazione della sua eventuale evoluzione. Astenie reattive dell'umore possono rendere difficile al paziente prendere davvero in mano il timone della sua terapia e possono minare la relazione medico-paziente. Il paziente non deve essere messo in questione come sano o malato di mente, ma aiutato a

⁸⁴ www.agd.vt.it/infoUtili.htm, B. Longo, M. Morucci, S. Taucci, *Intervento psicologico in soggetti diabetici in età evolutiva*

⁸⁵ www.modusonline.it/intornoate/view.asp?ID=33, S. Ciaccio, *Il rapporto con il paziente*

⁸⁶ www.modusonline.it/intornoate/view.asp?ID=43, C. Parmentola, *Il ruolo dello psicologo*

meglio gestire la terapia. Spesso dopo il primo colloquio il paziente prende confidenza e si sente legittimato a presentare allo psicologo tutte le difficoltà che incontra e che rappresentano degli ostacoli alla buona gestione della malattia. La risposta del professionista in molti casi è assai concreta, perché forse la cosa migliore è spezzettare il problema in tanti elementi e trovare per ciascuno una soluzione concreta; su questa base, e rinforzato dai successi, sarà il paziente stesso a trovare l'atteggiamento giusto. Lo psicologo, infatti, non è un esperto che sa qualcosa in più del paziente, ma è colui che possiede un metodo che gli consente di impostare una relazione "alla pari" con lui, sulla base di un progetto comune e condiviso, una vera e propria alleanza terapeutica. Egli diviene un ottimo supporto nel momento in cui rinforza gli sforzi fatti dal soggetto, aiutandolo a imparare a sopportare eventuali fallimenti e frustrazioni. Un clima di sostegno, non di guida a priori, favorisce l'espressione e la realizzazione del senso di autonomia e autogestione che, se acquisiti gradualmente, risultano basilari nella cura delle malattie croniche.⁸⁷

- Il fallimento di una terapia potrebbe anche essere dovuto all'inadeguatezza dei presidi non farmacologici (conflitti psicologici, stress, cattiva alimentazione, poco esercizio fisico...). In certi casi, quindi, modificare la terapia farmacologica non solo non è efficace, ma rischia anche di sfalsare tutti i piani della successiva riflessione clinica.
- Rimane da considerare un altro aspetto importante: il diabete ha a che fare con l'alimentazione e mette in gioco gli importantissimi fattori psico-affettivi sottesi al rapporto con il cibo; questo rende importante la collaborazione dello psicologo nel caso di pazienti obesi, o di adolescenti con disturbi del comportamento alimentare. Senza una mediazione psicologica, la dieta è vissuta come una prescrizione medica triste e nemica, innaturale e lontana dal paziente, dalla sua domanda personale e soggettiva. Lo psicologo può modulare insieme ai pazienti diverse modalità di convivenza con il diabete che non precludano l'espressione di gusti, abitudini e preferenze individuali. Solo in questo modo il diabete può essere integrato e non più vissuto come corpo estraneo passibile di non accettazione o negazione della malattia.
- C'è poi da valutare il ruolo importantissimo che lo psicologo può svolgere nei confronti del personale medico e non medico (infermieri, dietisti, educatori) sia per aiutarlo a inquadrare i singoli casi sia per migliorare la sua capacità di comunicare e di costruire contesti più idonei all'ascolto, da parte del paziente, delle informazioni che riceve. Quando si organizzano gli incontri di gruppo lo psicologo osserva, spesso senza interagire col gruppo, come l'operatore sanitario si rapporti ai pazienti e quali attitudini relazionali e comunicative metta in atto, in modo da aiutare i colleghi infermieri, dietisti o medici a capire se e come potevano fare meglio per favorire l'interazione o l'espressione del paziente.
- Un ultimo importante compito dello psicologo consiste nel formare il diabetologo ad acquisire conoscenze e competenze rivolte alla valutazione psicosociale nella gestione e cura della persona con diabete e rivolte alla gestione delle difficoltà insite nel processo di adattamento del paziente alla malattia diabetica.

Il lavoro mira alla formazione di una competenza psicologica "di base" mediante la conoscenza e l'acquisizione di strumenti psicologici scientificamente corretti.

Mettere a disposizione del diabetologo uno strumento di valutazione psicologica di alcune caratteristiche del diabetico in quanto persona, ha l'obiettivo di:

- Favorire la comprensione del tipo di adattamento alla diagnosi di malattia diabetica;
- Attuare uno screening della situazione psicologica del paziente (per un intervento più mirato durante la visita o per consulenza specialistica);

⁸⁷ www.modusonline.it/intornoate/view.asp?ID=33, S. Ciaccio, *Il rapporto con il paziente*

- Proporre linee di indirizzo per il trattamento personalizzato di aspetti psicologici presenti nella cura del diabetico (linee di counselling psicoeducazionale);
- Fornire gli strumenti per saper individuare e valutare i fattori psicologici e sociali che vanno ad interferire sull'adattamento al diabete e quindi sulla gestione della malattia stessa;
- Far acquisire le strategie e le tecniche di intervento di tipo psico-educazionale rivolte a migliorare l'adattamento del paziente alla malattia diabetica.⁸⁸

Un esempio di protocollo psicologico assistenziale declinabile, in questo caso, in riferimento ai bambini diabetici, è così strutturato:

1. Nella fase dell'esordio, durante il ricovero ospedaliero, vengono presi contatti con i genitori e viene effettuata un'osservazione clinica del soggetto. Gli obiettivi, in questo primo momento, sono:
 - a. La raccolta di informazioni da utilizzare per formulare una prima ipotesi sulle dinamiche interattive ed affettive della famiglia, e per individuare le potenziali risorse autoterapeutiche del sistema;
 - b. L'intervento di sostegno psicologico alla sofferenza emotiva;
 - c. Un intervento mirato a fornire al soggetto una spiegazione comprensibile della sua malattia, con linguaggio e strategie comunicative adeguate. Lo psicologo integra le spiegazioni fornite dal medico e, nel caso si tratti di un bambino, dai genitori.
2. Successivamente, nella fase di stabilizzazione della malattia, i contatti con la famiglia avvengono attraverso i periodici ricoveri in Day Hospital. Viene allora effettuata una valutazione psicodiagnostica, al fine di individuare il profilo di personalità e l'eventuale co-presenza di problematiche psicopatologiche. Vengono inoltre proposti protocolli d'indagine, utilizzati in campo nazionale, che includono anche la valutazione dei genitori. In questa fase di adattamento alla malattia cronica, l'obiettivo è il sostegno della compliance al trattamento, sapendo che attraverso un buon controllo metabolico si contengono le possibili complicanze diabetiche e si ottimizzano i livelli terapeutici dell'insulina. I problemi più frequentemente osservati nei bambini sono la "fobia del buco" e dei controlli medici, nonché la difficoltà a far rispettare il regime dietetico.
3. L'educazione sanitaria per la corretta gestione della malattia costituisce il perno fondamentale dell'assistenza al diabetico. I corsi si propongono di fornire educazione sanitaria in un contesto ricreativo e rasserenante a soggetti di ogni età.⁸⁹

⁸⁸ www.modusonline.it/intornoate/view.asp?ID=43, C. Parmentola, *Il ruolo dello psicologo*

⁸⁹ www.progettodiabete.org/indice_ie1000.html?expert/e1_112.html, M.C. Alessandrelli e S. Di Giuseppe, *L'assistenza psicologica nella malattia pediatrica: il diabete mellito insulino dipendente*

2. INCIDENTE E TRAUMA

(L. Rota)

Con il termine “*incidente*” si intende tutti quegli eventi traumatogeni conseguenti a comportamenti non intenzionalmente finalizzati a prodursi o produrre lesioni. Posso essere di diversa tipologia: stradale, sportivo, sul lavoro ecc..

Con il termine “*trauma somatico*” si intende lesioni rilevanti, in particolare: lesioni che hanno comportato rischio di morte o di danni permanenti, lesioni che hanno reso necessari interventi medici e specialistici e lesioni che hanno comportato un periodo di ricovero e/o invalidità.

La chirurgia ortopedica potrebbe essere raggruppata in due categorie:

“**Elective**”. Si riferisce a tutti i tipi di interventi chirurgici “non-emergency”, solitamente per correggere gli effetti di una condizione congenita o di un deterioramento. In molte aree i fattori psicologici non ricevono un’adeguata attenzione, come ad esempio il vantaggio di fornire una consultazione psichiatrica per pazienti sottoposti a procedure come la sostituzione dell’anca.

“**Traumatic**”. Si riferisce a tutti quegli interventi chirurgici causati da una lesione traumatica, con lo scopo di salvare la vita del paziente e ridurre la disabilità fisica che potrebbe conseguire la lesione. Intendo riferirmi qui a questo gruppo di pazienti, la cui esperienza è caratterizzata da un’improvvisa ed inaspettata lesione con conseguente ammissione in ospedale e tutte le conseguenze psicologiche che ciò comporta.

Molti pazienti passano attraverso strutture d’emergenza per diverse ragioni: insorgenza di sintomi acuti come dolore al torace, tentato suicidio, lesioni accidentali e molti di loro vengono mandati a casa senza neppure essere ricoverati e raramente vengono indirizzati ad un aiuto psicologico. In altri casi invece, in presenza di gravi lesioni fisiche e quindi di un successivo ricovero, l’esigenza di un sostegno psicologico diviene ovvia e c’è quindi richiesta d’intervento.

Le cause di trauma possono variare da una situazione all’altra ma la più comune rimane l’incidente stradale che vede coinvolti motoveicoli od autovetture. Al seguito troviamo incidenti sul lavoro, cadute o aggressioni fisiche (incluse le ferite d’arma da fuoco). Un trauma fisico grave è maggiormente riscontrato in soggetti giovani e di sesso maschile.

6.1. Cure mediche in pazienti traumatizzati

L’obiettivo centrale del medico è quello di *promuovere la salute limitando la disabilità* (es. perseguendo alternative all’amputazione degli arti laddove sia possibile). Un esito positivo, a breve e a lungo termine, dipende dalla coordinazione dell’assistenza e dal contributo di molti differenti professionisti della salute.

L’*American Collage of Surgeons-Commitee on Trauma* ha individuato quei fattori in grado di condizionare la prognosi del traumatizzato, sistematizzando l’approccio diagnostico e terapeutico di questi pazienti nell’*Advanced Trauma Life Support (ATLS)*, finalizzato all’applicazione di una metodologia di identificazione e trattamento di quelle condizioni potenzialmente ad alto rischio per la vita dei pazienti traumatizzati. L’ATLS è diffuso in diversi paesi del mondo nel tentativo di standardizzare procedure e tecniche rianimatorie e di intervento. È orientato all’identificazione e trattamento di quelle lesioni in grado di porre il traumatizzato in pericolo di vita ed alla valutazione e sostegno del traumatizzato nella prima ora dal trauma.⁹⁰

L’iter di un paziente vittima di una grave lesione traumatica si può così riassumere:

- Incidente traumatico;
- Ammissione in Ospedale ed intervento chirurgico;
- Ricovero in Terapia intensiva;
- Ricovero nel Reparto di Ortopedia;
- Dimissione con regolare partecipazione di fisioterapia e riammissione per un follow-up chirurgico;

⁹⁰ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

- Affidamento ad un consulente ortopedico chirurgo, recupero a lungo termine.

6.2. Outcome fisico e psicologico in seguito a Trauma maggiore

L'outcome di sopravvivenza e ripresa delle funzioni dopo una grave lesione (*outcome fisico*) varia in base a fattori come sede ed estensione della lesione, tipo di ferita, stato sociodemografico, assistenza sociale e sequele psicologiche. In generale molti sperimenteranno un recupero significativo nella prima metà dell'anno conseguente alla lesione ed un ulteriore lieve recupero successivamente sebbene una minoranza rimarrà gravemente disabile. La maggioranza di pazienti che hanno riportato lesioni multiple risconteranno una ridotta qualità di vita dovuta ad un impatto negativo in aree come la salute generale, l'occupazione e le attività sociali, molti saranno costretti a modificare le attività di tempo libero. Altri fattori che potrebbero avere un ruolo decisivo nell'influenzare l'outcome potrebbero essere il bagaglio culturale, le risorse economiche e sociali ed infine i tratti di personalità del soggetto traumatizzato. Occorre quindi prendere consapevolezza dell'importanza che possono assumere i problemi psicologici nei pazienti traumatizzati.

Per quanto concerne il termine "*outcome psicologico*" risulta evidente come le vittime di trauma siano estremamente vulnerabili ai disturbi psichiatrici soprattutto negli anni successivi (disturbo post traumatico da stress, PTSD). Blanchard et al (1995)⁹¹ ha mostrato come il rischio di sviluppare tale disturbo in seguito ad un incidente sia direttamente collegato alla gravità della lesione e alla percezione del rischio di morte. Similmente altre ricerche hanno messo in evidenza come l'entità del danno a seguito di incidenti interagisca con fattori di personalità predicendo la salute psicologica. Una serie di studi ha indagato l'outcome conseguente incidenti stradali, in cui i pazienti venivano ospedalizzati. Nel 1997, Mayou, Tyndel e Bryant⁹² hanno riportato i risultati di cinque anni successivi in cui il 10% dei pazienti è stato affetto da PTSD, il 60% ha riscontrato ansia alla guida e il 55% un effetto negativo sulla qualità della vita. Jeavons (2000)⁹³ ha esaminato i possibili predittori del Disturbo Post Traumatico da Stress conseguente un incidente stradale. Anche la depressione è comune: in uno studio di 1048 pazienti che han subito un grave trauma, il 60% è risultato depresso già nella fase di dimissione e il 31% i sei mesi successivi. La Depressione, così come i sintomi post-traumatici, è stata associata all'outcome di ripresa delle funzioni. Lo stato psicologico quindi potrebbe influenzare l'adesione al trattamento tanto quando la riabilitazione.

Mentre le tecniche mediche sono migliorate aumentando il numero di pazienti sopravvissuti a gravi lesioni fisiche la letteratura corrente afferma che molti subiranno a lungo termine disabilità fisica, che i problemi psicologici hanno anch'essi un outcome e che i fattori fisici e psicologici potrebbero interagire. Esiste un ampio accordo tra i ricercatori sul fatto che l'outcome nei casi di traumi debba spostare il focus dalle statistiche di sopravvivenza, incorporando indici sulla qualità della vita che includono la salute psicologica.

6.3. Interventi psicologici in pazienti traumatizzati⁹⁴

I pazienti che riportano un grave trauma fisico sono soggetti ad un numero di differenti fattori stressanti nelle settimane, mesi, anni conseguenti il trauma. Questi potrebbero essere raggruppati in tre grandi categorie:

1. L'impatto psicologico dell'evento traumatico.
2. L'impatto psicologico dell'improvvisa ospedalizzazione.

⁹¹ Blanchard, E., Hickling, E., Taylor, A., Loos, W. & Buckley, T. (1995). The impact of severity of physical injury and perception of life threat in the development of post-traumatic stress disorder in motor vehicle accident victims. *Behaviour Research and Therapy*.

⁹² Mayou, R., Tyndel, S. & Bryant, B. (1997). Long-term outcome of motor vehicle accident injury. *Psychosomatic Medicine*.

⁹³ Jeavons, S. (2000). Predicting who suffers psychological trauma in the first year after a road accident. *Behaviour Research and Therapy*.

⁹⁴ S. Llewelyn & P. Kennedy, *Handbook of clinical health psychology*, 2003

3. L'impatto psicosociale risultante dal danneggiamento fisico.

Sebbene vi siano molte variazioni individuali nelle reazioni dei singoli pazienti a queste tre categorie, sono proprio queste che verranno analizzate ora nelle differenti fasi di recupero.

1. Il trauma. Il sostegno psicologico non è immediatamente disponibile sul luogo ma diversi aspetti dell'evento traumatico potrebbero avere importanti conseguenze per un successivo recupero. È opportuno quindi considerare:

- *La responsabilità:* "È il paziente responsabile delle proprie o altrui lesioni? O la responsabilità è da attribuire a qualcun altro?" Indagare il senso di colpa, eventuali negazioni sulla gravità dell'incidente, rabbia verso di sé o verso l'altro.
- *Le conseguenze immediate.* "Il paziente era cosciente dopo il trauma? Quanto tempo è trascorso prima dell'arrivo dei soccorsi? Il paziente era intrappolato?" Indagare eventuale ansia, flashback alla scena dell'incidente, Claustrofobia (aumenta il rischio di PTSD).
- *Coinvolgimento di terzi.* "Il paziente ha svolto una qualche parte nel proprio salvataggio? Ci sono bambini coinvolti? Ci sono stati morti?" Indagare il controllo di sé, fattori che possono accrescere il rischio di PTSD, tristezza e lutto.

2. Ricovero in Ospedale. Il ricovero è un contesto che induce una certa destrutturazione del senso di identità e una certa regressione. Esso può tuttavia consentire al soggetto un incontro nuovo con sé stesso: è in un luogo diverso dalla scena abituale della sua vita, lontano dagli affetti e da tutti quegli oggetti (abiti, luoghi, strumenti...) che definiscono e continuamente ribadiscono il suo ruolo e la sua identità, ricordandogli chi e che cosa ci si aspetta che lui faccia e sia.

Per la gravità delle lesioni riportate il paziente viene sottoposto alla valutazione medica subito all'arrivo e immediatamente dopo all'intervento chirurgico. Molti avranno brevi e spesso confusi ricordi di questi momenti, la gravità della loro condizione potrebbe essergli evidente ora e potrebbero divenire consapevoli del rischio di morte.

3. Ricovero in Terapia intensiva. In questa fase c'è un significativo rischio di mortalità e i pazienti sono strettamente monitorati e sedati. L'opportunità di lavorare psicologicamente con pazienti in Terapia Intensiva è limitata dal loro livello di coscienza. Un fattore importante è la comparsa della "sindrome di terapia intensiva": condizione nella quale il paziente è disorientato e ha problemi di memoria. Sono molti i fattori che ivi contribuiscono: deprivazione sensoriale, isolamento, alte dosi di farmaci ed incapacità di comunicazione dovuta all'intubazione che inasprisce ulteriormente il senso di impotenza. I pazienti potrebbero diventare deliranti o occasionalmente euforici. Questa esperienza potrebbe presentare problemi anche in seguito come incubi o ricorrenti immagini intrusive di questo periodo. Qualche volta i pazienti potrebbero essere restii nel rivelare le allucinazioni per timore di non essere creduti.

4. Trasferimento in Reparto. All'inizio il passaggio dalla Terapia Intensiva al reparto ospedaliero potrebbe essere difficile per il paziente e la sua famiglia: diminuisce il numero di infermieri e gli spazi personali (camera da letto, bagno) devono essere condivisi con estranei. A tutto questo occorre aggiungere che:

- Il ricovero in ospedale è avvenuto improvvisamente ed essi non hanno avuto il tempo di prepararsi, sia praticamente che psicologicamente.
- Hanno subito una grave lesione fisica che potrebbe renderli completamente dipendenti dal personale di reparto.
- L'esperienza del trauma potrebbe già averli resi estremamente vulnerabili psicologicamente.

È in questo momento che i pazienti avranno la loro prima occasione di comprendere ciò che è capitato loro, anticipandone le possibili conseguenze. L'immediata preoccupazione dei pazienti riguarda le lesioni fisiche, l'attuale dolore e la lunghezza del trattamento medico. Questo potrebbe essere confuso da fattori psicologici come la labilità emotiva e gli incubi, le difficoltà di adattamento al reparto.

5. Dimissione. La dimissione protetta è un meccanismo di tutela della persona "fragile". È questo un termine con cui si individuano le persone "a rischio" (in questo caso, per esempio, di

nuove ospedalizzazioni) sia per le condizioni cliniche precarie che per la mancanza di un adeguato supporto di reti familiari, amicali o parentali che, a volte, per inadeguatezza socio-economica. È opportuno considerare due aspetti importanti:

- non potranno più partecipare alle attività “self-care” in Ospedale ed un rientro a casa, in un ambiente familiare, può anche essere scioccante per i limiti che le lesioni riportate introducono nella vita di tutti i giorni;
- in Ospedale è presente un personale medico che è disponibile a tempo pieno, inizialmente in casa il paziente potrebbe sentirsi ansioso.

6. Recupero a lungo termine. I mesi successivi alla dimissione sono un periodo di grande incertezza: per lesioni gravi potrebbero essere necessari anche due anni prima di una completa ripresa delle funzioni, qualcuno potrebbe aver bisogno di un ulteriore intervento e la prospettiva di un rientro in Ospedale potrebbe generare ansia anticipata. La ripresa del lavoro dipende non soltanto dalla gravità delle lesioni ma anche dal tipo di lavoro (manuale, dirigenziale ecc..) e potrebbe essere decisiva l'importanza che il paziente attribuisce ad esso e la sua capacità di trovare “soluzioni alternative”. È importante che i pazienti che ricevono consulenza siano informati sui gruppi di sostegno. Molti di questi pazienti torneranno alla medesima occupazione ma questo accade solitamente dopo mesi o addirittura anni di recupero e riabilitazione avvertiti come estremamente frustranti. Altri in conseguenza al loro aspetto (es. arto amputato) potrebbero isolarsi socialmente. In aggiunta il trauma potrebbe accrescere le preoccupazioni chiudendo alcune relazioni. Infine l'abuso di alcool e droghe è un rischio soprattutto in presenza di un forte dolore o delle difficoltà di accettare la perdita di lavoro. Particolarmente frequenti in questo periodo sono: ansia da viaggio, irritabilità, reazioni post-traumatiche da stress, cambiamenti nell'umore.

Sono diversi gli aspetti che è bene tenere in considerazione in questa fase:

- ❖ *Stile di vita al momento del trauma*: “ha lasciato attualmente questioni non risolte?” (es. futuro di un rapporto);
- ❖ *Precedente strategia di coping*: “il paziente si è già fronteggiato con eventi traumatici in precedenza? Come?”
- ❖ *Supporto sociale*: “ci sono rapporti confidenziali stretti? Qualcun altro può offrire aiuti concreti? Quali sono gli effetti del trauma sugli altri?”
- ❖ *Risorse personali*: “i pazienti dispongono di un titolo di studio e di flessibilità nell' lavoro?”
- ❖ *Risorse psicologiche*: “i pazienti hanno un'identità vulnerabile?”
- ❖ *Aspettative di recupero*: “i pazienti hanno aspettative di recupero realistiche?”
- ❖ *Certezza di recupero*: “C'è incertezza sull'outcome fisico?”(potrebbe essere ancora necessaria un'amputazione?)
- ❖ *Trauma prolungato*: “È il paziente sofferente per una situazione che riguarda ripetute esperienze traumatiche?”
- ❖ *Stato psicologico attuale*: verificare disturbi del sonno, intrusioni, incubi, problemi di concentrazione, ansia da viaggio, irritabilità, senso di colpa, numbing⁹⁵ emotivo, lutto, depressione. È necessario un intervento PTSD?
- ❖ *Complicazioni legali*: “C'è un risarcimento in corso? Come si sente il paziente rispetto a questo?”

Occorre tener sempre presente che la parola trauma significa non soltanto dolore, impotenza passività; il trauma significa soprattutto che qualcosa si è rotto, che delle parti si sono sconnesse, dei legami allentati o interrotti e che quello che verrà fuori, dopo averle rimesse insieme, non potrà mai più essere come prima.

⁹⁵ Letteralmente significa “intorpidimento”.

6.3.1. Gli effetti dell'Ospedalizzazione

I pazienti giunti nel reparto ospedaliero si sentono “collocati” in un ambiente estraneo, lontani dai loro affetti e dalla quotidianità di tutti i giorni. La vita qui è caratterizzata da una perdita di controllo ampliata dalle restrizioni fisiche imposte dalle loro lesioni. Sono impossibilitati nel lavarsi o nell'andare in bagno, hanno poca o nessuna scelta sui tempi e contenuti dei pasti, soffrono per la mancanza di privacy, sono fortemente dipendenti dal personale e questa perdita di controllo genera una sensazione di impotenza. Inoltre possono essere spaventati dai trattamenti medici e dalle prospettive future, accrescendo l'ansia e richiedendo costantemente rassicurazioni. Le informazioni non sono sempre facilmente ottenibili e il personale potrebbe non avere ben chiare le risposte circa un possibile recupero fisico. Questi soggetti spesso esprimono frustrazione ed un forte desiderio di tornare a casa. Poiché il dolore è frequente vengono regolarmente prescritti analgesici di diversa potenza, dormire diventa spesso un problema per via del dolore, del disagio fisico e dell'ansia che cresce quando il paziente rimane da solo. In questa fase il più importante sostegno psicologico è l'assistenza: ascoltare le paure, comunicare e aiutare a “normalizzare” le reazioni. I pazienti hanno una forte aspettativa di passività (Peerbhoy et al, 1998)⁹⁶ e sono interessati alla “sistemazione”. Uno dei ruoli di chi offre sostegno psicologico potrebbe essere visto come “interprete”: comprendere facendo comprendere.

I pazienti “afflitti” potrebbero riscontrare problemi ad impegnarsi nella riabilitazione e la gestione dell'ansia è spesso una strategia utile per unire rilassamento e tecniche cognitive, inoltre musiche rilassanti possono aiutarlo ad immaginare un posto differente come rifugio sicuro. Rilassarsi aiuta ad alleviare l'ansia dando così al paziente un maggiore senso di controllo. Spesso ci possono essere attriti con il personale del reparto ed una consulenza potrebbe essere necessaria per identificare i problemi e lavorare ad una soluzione. Idealmente il sostegno psicologico dovrebbe essere fornito a tutto il personale di reparto, nella pratica mancanza di tempo e di formazione rendono quest'ultimo una bassa priorità. Il modello bio-psico-sociale “incentrato sul paziente” descrive un approccio alla cura del soggetto considerato attivo e la malattia è vista come crisi che apre a dei cambiamenti. C'è una stretta relazione tra condizione di benessere generale e la condizione mentale e sociale ovvero *l'interdipendenza positiva che si genera fra salute fisica, psicologica e sociale*.

6.3.2. Sintomi psicologici

Il PTSD (*Post Traumatic Stress Disorder*) e l'ASD (*Acute Stress Disorder*) sono problematiche psicologiche che presentano delle importanti e a volte molto gravi manifestazioni sintomatologiche.

Le persone con PTSD sono state in genere esposte ad un evento traumatico in cui hanno vissuto, assistito o si sono confrontate con uno o più eventi che hanno implicato minaccia alla propria o altrui integrità fisica o gravi lesioni. Inoltre hanno sperimentato paura intensa e sentimenti di impotenza.

L'evento considerato traumatico viene generalmente rivissuto persistentemente attraverso ricordi spiacevoli e pensieri intrusivi, sogni legati all'evento, sentire come se l'evento traumatico si stesse ripresentando (illusioni, allucinazioni, flashback).

La persona tende ad evitare gli stimoli associati al trauma attraverso sforzi per evitare di pensare all'evento, può presentare incapacità di ricordare alcuni aspetti importanti dell'evento traumatico, sensazione di distacco, diminuzione di interessi, capacità ridotta di provare sentimenti di amore, diminuzione delle prospettive future, difficoltà di addormentarsi o di mantenere il sonno, irritabilità, ansia, scoppi di ira, difficoltà di concentrazione, ipervigilanza. Tutto questo, per poter diagnosticare il disturbo, inoltre, deve poter essere presente per più di un mese e può essere

⁹⁶ Peerbhoy, D., Hall, G., Parker, C., Shenkin, A. & Salmon, P. (1998). Patients reactions to attempts to increase passive or active coping with surgery. *Social Science and Medicine*.

acuto, cronico oppure con esordio ritardato, quando i sintomi si presentano dopo sei mesi dall'evento stressante.

Il PTSD può prodursi a partire da poche settimane dall'evento (anche se sintomatologie simili, definite di ASD, possono prodursi anche dalle prime ore post-evento), e perdurare per molto tempo; in altri, casi, il disturbo si manifesta ad una certa distanza di tempo dall'evento, anche dopo diversi mesi. A differenza del PTSD, che ne può rappresentare l'evoluzione clinica a medio-lungo termine, l'ASD si può instaurare rapidamente, dopo circa 48 ore dall'evento, e può durare - secondo l'attuale classificazione nosografica del DSM - da due giorni ad un mese.

Alla classica "triade sintomatologica" del PTSD (intrusioni; evitamento; iperarousal) si affiancano infatti sintomi maggiori di *numbing* (stordimento e confusione) e, soprattutto, sintomatologie di tipo dissociativo di particolare durata, pervasività ed intensità.

È fuorviante supporre che coloro che non sviluppano un vero e proprio PTSD o ASD non abbiano problemi. È possibile infatti che molti pazienti nel reparto avvertano sintomi individuali, o gruppi di sintomi, che pur non costituendo il disturbo vero e proprio siano comunque invalidanti e potrebbero ostacolare la riabilitazione. È utile considerare le reazioni individuali allo stress post traumatico piuttosto che focalizzarsi solo su ciò che viene diagnosticato con un disturbo. In casi simili uno degli interventi di maggior efficacia potrebbe essere quello psicoeducazionale⁹⁷: comporta di spiegare ai pazienti l'origine dei sintomi, offre rassicurazione sul fatto che tali reazioni siano naturali e suggerisce strategie di coping come il rilassamento.

Tra i sintomi psicologici più comuni:

- *Emotività*: ripetuti episodi di pianto innescati da una serie di stimoli precedentemente innocui come canzoni tristi, o vedere gli amici o la famiglia. I pazienti sono in grado di rendersi conto che le loro emozioni sono prive di controllo ma consapevoli che questa è una reazione naturale. Solitamente comprendono che la loro ansia è una risposta alla paura che hanno provato e normalizzare ciò può essere molto utile.
- *Rimuginazioni*: ripetuti pensieri sull'incidente e su "cosa sarebbe successo se", i pazienti possono rivivere la sequenza di eventi nella loro mente più volte ma rendersi conto che non c'è una soluzione.
- "Stavo pensando se avessi deciso di stare a casa quel giorno, o di andare al lavoro in un altro modo.."
- *Incubi*: potrebbero riguardare direttamente o indirettamente l'accaduto, come sentirsi intrappolati o essere consapevoli che qualcosa stia per accadere senza essere in grado di evitarla. Normalizzare l'esperienza (per esempio provando ad elaborare l'accaduto) potrebbe essere utile. Questo disturbo si risolve generalmente col passare del tempo.
- "Nel sogno la mia gamba era schiacciata nell'incidente, ma le persone intorno a me erano persone di anni fa, che non lavorano più con me ora.."
- *Shock ed incredulità*: incapacità di realizzare ciò che è accaduto loro.
- "Sentivo come se ciò fosse capitato a qualcun altro.."
- *Numbing emotivo*: il paziente potrebbe apparire "ritirato", con un ridotto campo di affetti e sentirsi distante o tagliato dagli altri. Si è sostenuto che il numbing emotivo sia prodotto da iperarousal cronico (Flack et al., 2000)⁹⁸. Un'ipotesi alternativa è che esso rifletta una difesa psicologica inconscia contro l'impatto dell'evento, e potrebbe essere più comune in individui responsabili della morte di terzi o che hanno perso una persona cara. Il

⁹⁷ La psicoeducazione (detta anche educazione alla salute mentale), fa parte della più generale attività di educazione alla salute. È dunque un'attività socio-sanitaria che consiste nell'espone in modo chiaro, semplice, didattico, possibilmente interattivo, e soprattutto concretamente utile, le informazioni e le istruzioni per prevenire ed affrontare appropriatamente disturbi mentali e disagi di natura psicologica ed interpersonale. È pertanto una componente fondamentale di qualsiasi progetto di prevenzione, sostegno, aiuto, assistenza, e/o trattamento. La psicoeducazione si rivolge ad una ideale équipe di sostegno/aiuto e/o trattamento composta innanzitutto da chi soffre o può soffrire di un problema, dai suoi familiari, amici e conviventi, e, naturalmente, dagli operatori.

⁹⁸ Flack, W., Litz, B., Hsieh, F., Kaloupek, D. & Keane, T. (2000). Predictors of emotional numbing, revisited: a replication and extension. *Journal of Traumatic Stress*.

paziente potrebbe minimizzare l'accaduto o evitare di pensare a ciò. Offrire una spiegazione potrebbe essere utile al paziente e alla famiglia, ma è importante che qualsiasi intervento che consenta il trattamento di "materiale traumatico" sia rinviato sino a quando la natura cronica dei problemi sia diventata evidente e il paziente si senta pronto.

- *Colpa*: il paziente potrebbe sentirsi in colpa soprattutto se è responsabile dell'incidente o se a differenza di altri lui è sopravvissuto. Nei casi in cui esso abbia causato lesioni accidentali a terzi potrebbero conseguire seri problemi psicologici a lungo termine che includono il rischio di suicidio.
- "Ero preoccupato per gli altri guidatori, mi chiedevo continuamente se stessero bene..."
- *Rabbia*: non viene espressa subito nei giorni o settimane successive al trauma ma si manifesta quando il paziente deve farne i conti con le conseguenze. Inizialmente essa potrebbe essere diretta al personale medico, in seguito a chi viene considerato come il responsabile.
- *Sofferenza*: Richmond e Kauder (2000)⁹⁹ nel loro studio con 109 pazienti gravemente traumatizzati hanno mostrato come la sofferenza sia aumentata dal 32% durante l'ospedalizzazione al 49% nei tre mesi successivi e come la sofferenza durante il primo periodo fosse predittiva di quella successiva.

6.4. Intervento psicologico con gli adolescenti¹⁰⁰

"Il Pronto Soccorso, il medico di famiglia, il reparto ospedaliero sono i luoghi in cui gli adolescenti riportano le loro ferite immaginarie o concrete; proprio in questi luoghi un ascolto attento potrebbe rappresentare una preziosa occasione di integrazione e di consapevolezza."

Un intervento psicologico rivolto agli adolescenti vittime di traumi non può realizzarsi solo grazie alla formazione di psichiatri e psicologi più sensibili alle problematiche dei giovani; sarebbe necessario sensibilizzare anche quegli operatori sanitari (medici, fisioterapisti, infermieri...) a cui tanti adolescenti si rivolgono nell'urgenza di dolori o traumi che esprimono la richiesta di aiuto.

L'obiettivo principale è quello di parlare coi ragazzi ricoverati allo scopo di mettere in luce il contesto affettivo nel quale l'incidente si è prodotto. L'intervento dovrebbe muoversi verso tre direzioni:

1. *Attivare nei ragazzi una possibilità di riflessione.*

Come strumento essenziale un colloquio clinico che potrebbe essere costituito da due interviste semistrutturate da proporre all'adolescente in momenti successivi.

- La prima intervista semistrutturata viene proposta nei giorni immediatamente successivi al ricovero, quando cioè, grazie alle prime cure, lo shock e il dolore del trauma cominciano ad attenuarsi, ma la memoria degli eventi e delle emozioni è ancora attuale. I contenuti del colloquio verteranno essenzialmente su quattro aree: socio-anagrafica, medico-anamnestica, sviluppo psicologico-relazionale, dinamica dell'incidente e vissuto relativo.
- La seconda intervista semistrutturata viene proposta all'adolescente alcuni mesi (3-4) successivi, a guarigione somatica avvenuta per evitare che essa compori una rimozione delle memorie relative all'incidente. Lo scopo è quello di esplorare i modi attraverso i quali l'adolescente sta elaborando sia l'incidente sia l'esperienza del primo colloquio.

Accanto al colloquio clinico si potrebbe affiancare un questionario strutturato come il *Defense Mechanism Inventory*¹⁰¹ per esplorare gli stili difensivi prevalentemente utilizzati dal soggetto.

⁹⁹ Richmond, T. & Kauder, D. (2000). Predictors of psychological distress following serious injury. *Journal of Traumatic Stress.*

¹⁰⁰ Paola Carbone. Rischio ed incidenti in adolescenza. *Le ali di Icaro.*

2. *Innescare uno scambio formativo col personale sanitario.*

Potrebbe essere utile a riguardo condurre un'indagine volta agli operatori sanitari per indagare tre aree:

- le conoscenze degli operatori sugli incidenti in adolescenza;
- il rapporto medico-paziente;
- il problema dello stress emotivo delle *helping professions*.

3. *Rielaborare l'esperienza.*

L'incidente è per lo più considerato un evento casuale, la cui dinamica è incerta ed opinabile e che quindi per definizione sfugge alla possibilità di essere razionalizzato; il trauma somatico è invece il "fatto concreto", quello che si può indagare, inquadrare e curare.

La cultura ospedaliera opera decisa allo scopo di organizzare la rassicurante *metamorfosi dell'incidente in trauma*: tutta la complessa realtà del paziente, con la sua peculiarità strutturale, storica e relazionale, viene ridotta alla lesione da riparare. In questa fase si offre l'occasione di fare il percorso inverso e cioè, a partire dalla situazione attuale risalire all'incidente, alla giornata in cui si è verificato e via via, allargando ritrovare i riferimenti, le illusioni, le tracce per ricostruire quei legami, quella trama dell'esistenza che l'incidente ha lacerato. La speranza è quella di comprendere facendo comprendere.

"Di tutte le cose esiste un cammino che volge a ritroso." (Parmenide).

3. OBESITÀ E SINDROME DELLA FATICA CRONICA

L'**OBESITÀ** è un fattore di rischio per la salute, tipica, anche se non esclusiva, delle società dette "del benessere". Si definisce obeso un individuo la cui massa di tessuto adiposo risulta eccessiva e in grado di essere causa o aggravante di malattie. Accanto all'obesità possono sorgere quindi disturbi quali: disfunzioni cardiocircolatorie, il diabete, problemi alle articolazioni e la sindrome da apnea notturna. (www.wikipedia.it)

Obesità e sovrappeso sono condizioni associate a morte prematura e ormai universalmente riconosciute come fattori di rischio per le principali malattie croniche: malattie cardiovascolari, ictus, diabete, alcuni tumori (endometriale, coloretale, renale, della colecisti e della mammella in post-menopausa), malattie della colecisti, osteoartriti.

Altri problemi di salute associati a un eccesso di peso corporeo sono: ipertensione, ipercolesterolemia, apnea notturna e problemi respiratori, asma, aumento del rischio chirurgico, complicanze in gravidanza, irsutismo e irregolarità mestruali.

Un problema particolarmente grave è quello dell'insorgenza dell'obesità tra bambini e adolescenti, esposti fin dall'età infantile a difficoltà respiratorie, problemi articolari, mobilità ridotta, ma anche disturbi dell'apparato digerente e di carattere psicologico.

¹⁰¹ Di Gleser e Ihlevich, esso indaga e quantifica 5 classi di difese: Rivolgimento contro l'oggetto (TAO, Turning Against Object); Proiezione (PRO, Projection); Intellettualizzazione (INT, Intellectualization); Rivolgimento contro se stessi (TAS, Turning Against Self); Rovesciamento (REV, Reversal).

Un problema particolarmente grave è quello dell'insorgenza dell'obesità tra bambini e adolescenti, esposti fin dall'età infantile a difficoltà respiratorie, problemi articolari, mobilità ridotta, ma anche disturbi dell'apparato digerente e di carattere psicologico.

Inoltre, chi è obeso in età infantile lo è spesso anche da adulto: aumenta quindi il rischio di sviluppare precocemente fattori di rischio di natura cardiovascolare (ipertensione, malattie coronariche, tendenza all'infarto) e condizioni di alterato metabolismo, come il diabete di tipo 2 o l'ipercolesterolemia.

Spesso l'obesità come una semplice condizione dell'individuo frutto di una carenza del comportamento o più semplicemente di una grossa passione per "il mangiare", in sintesi quasi un semplice fatto estetico. Gli interessati stessi sono per la maggior parte ignari dei rischi legati alla loro situazione a causa di una informazione sociale assolutamente carente e all'assoluta mancanza di insegnamento dell'educazione alimentare nei confronti dell'infanzia, in particolare nel nostro paese

L'INDICE DI MASSA CORPOREA

L'obesità è definita come un eccesso di grasso corporeo in relazione alla massa magra, in termini sia di quantità assoluta, sia di distribuzione in punti precisi del corpo. La distribuzione del grasso corporeo può essere effettuata con diversi metodi, dalla misura delle pieghe della pelle, al rapporto tra la circonferenza della vita e dei fianchi, o con tecniche più sofisticate come gli ultrasuoni, la Tac o la risonanza magnetica.

La classificazione della popolazione in base al peso viene fatta utilizzando l'indice di massa corporea (Bmi = body mass index, secondo la definizione americana), considerato il più rappresentativo della presenza di grasso corporeo in eccesso. Il Bmi si calcola secondo la formula seguente:

Bmi = peso (in kg)/quadrato dell'altezza (in metri).

Le classi di peso indicate dal Bmi sono:

- < 18,5 sottopeso
- 18,5 – 24,9 normopeso
- 25 – 29,9 sovrappeso
- > 30 obesità.

Esistono naturalmente delle differenze legate al sesso: a parità di Bmi, le donne tendono ad avere più grasso corporeo rispetto agli uomini, così come gli anziani rispetto ai giovani. Inoltre, chi ha un fisico sportivo potrà pesare di più proprio grazie alla massa muscolare molto sviluppata, ma non rientrare per questo nella categoria sovrappeso o obesità.

EZIOPATOGENESI E FATTORI DI RISCHIO:

L'eziopatogenesi dell'obesità può ricondursi a due principali categorie:

1) *fattori genetici*, che predeterminano la facilità di accumulo di grasso e inducono alterazioni del comportamento alimentare e del dispendio energetico

2) *fattori ambientali*

- farmaci che possono causare obesità (antipsicotici, antidepressivi, antiepilettici, glucocorticoidi, insulina, sulfoniluree)
- fattori socio-culturali-etnici
- fattori dietetici: nei paesi occidentali c'è stato uno spostamento nella dieta da elevato tenore di carboidrati-fibre a diete ad elevato tenore di grassi, che hanno la caratteristica di aumentare il loro introito: stimolando meno il senso di sazietà rispetto a carboidrati e proteine, e in secondo luogo rendono i cibi più appetibili.
- sedentarietà (NB: L'esercizio fisico va correlato all'età del soggetto).
- fattori psicologici

Esistono interazioni fra le due categorie di fattori che complicano ulteriormente la patogenesi. Esistono inoltre influenze genetiche: la probabilità è cinque volte maggiore di diventare obesi nei figli i cui genitori sono entrambi obesi. Infine si ricordino alcune popolazioni selezionate come gli indiani Pima una tribù con presenza di obesità al 90% di entrambi i sessi.

Un incremento della lipoproteinlipasi si riscontra nel paziente obeso anche dopo dimagrimento, che potrebbe essere espressione di un'alterazione primaria del tessuto adiposo.

Nell'alimentazione, a parità di calorie i lipidi inducono un maggiore aumento ponderale rispetto ai glucidi attraverso un minor dispendio termoenetico. L'alimentazione attraverso la qualità della dieta può influenzare il sistema neuroendocrino con liberazione di neurotrasmettitori che agiscono sulla assunzione del cibo e dell'appetito: i glucidi incrementano i livelli cerebrali di triptofano e serotonina, un pasto iperproteico abbassa tali livelli.

L'obesità può essere causata da uno scorretto comportamento alimentare e da vita sedentaria, ma molti studi hanno esaminato se e quanto l'obesità possa essere anche il risultato di fattori di rischio di natura genetica. È probabile che esistano fattori genetici combinati in grado di favorire o meno la capacità di perdere peso e di mantenerlo basso: geni cioè che favoriscono disfunzioni di questo tipo.

L'obesità può cambiare completamente la vita di una persona: chi è obeso spesso viene isolato e sottoposto a una vera e propria stigmatizzazione sociale, che rende difficile qualunque tipo di socialità. Ciò aumenta se ad essere colpiti sono bambini e adolescenti in età scolare.

L'obesità può essere causata da uno scorretto comportamento alimentare e da vita sedentaria, ma molti studi hanno esaminato se e quanto l'obesità possa essere anche il risultato di fattori di rischio di natura genetica. È probabile che esistano fattori genetici combinati in grado di favorire o meno la capacità di perdere peso e di mantenerlo basso: geni cioè che favoriscono disfunzioni di questo tipo.

PREVENZIONE E TRATTAMENTO:

L'obesità può cambiare completamente la vita di una persona: chi è obeso spesso viene isolato e sottoposto a una vera e propria stigmatizzazione sociale, che rende difficile qualunque tipo di socialità. Ciò aumenta se ad essere colpiti sono bambini e adolescenti in età scolare.

Nel caso dell'obesità, il trattamento principale è la prevenzione: adottando stili di vita sani, un'alimentazione corretta e a un'attività fisica adeguata, si può controllare il proprio peso ed evitare che superi i livelli a rischio.

Nella diagnosi di obesità, e soprattutto in tutte le successive terapie e trattamenti dietologici, è necessario affidarsi a uno specialista. Il trattamento consiste nella riduzione del peso corporeo, sotto stretto controllo medico e spesso presso centri specializzati, e nel mantenimento di un peso adeguato alla propria altezza grazie a un'alimentazione corretta. Accanto alla dieta, spesso studiata anche sui casi specifici, va affiancata un'attività fisica adeguata ed eventualmente una terapia comportamentale. Inoltre, secondo le linee guida americane, nei casi più complessi si può affiancare anche una terapia farmacologica, a base di dexfenfluramina, sibutramina, o di fentermina/fenfluramina per periodi che vanno da 6 mesi a un anno.

L'utilizzo di interventi chirurgici è invece raccomandato solo in casi estremi, per quei pazienti che presentino obesità acuta (con Bmi > 35-40) e altre patologie associate, che sono cioè ad alto rischio di mortalità, oppure che non rispondano agli altri trattamenti.

TERAPIA DIETETICA

La restrizione calorica, o il controllo dell'alimentazione, rappresenta ancora oggi il punto centrale per la riduzione del peso corporeo. Essa mira soprattutto a correggere le errate abitudini alimentari.

Dieta ipocalorica convenzionale

L'obiettivo di tale tipo di dieta è quello di ridurre l'apporto energetico giornaliero garantendo il fabbisogno di proteine, vitamine e minerali.

Diete moderatamente ipocaloriche, pur inducendo un calo ponderale di entità minore nel breve termine rispetto a quelle fortemente ipocaloriche, presentano il vantaggio, nell'obesità di medio grado, di un minor rischio di depauperamento della massa magra di riduzione del dispendio energetico a riposo, fattori che rivestono notevole importanza nel mantenimento del decremento ponderale a lungo termine.

Dieta ipolipidica

Molto si è discusso e si continua a discutere sulla validità di questo tipo di dieta, che si basa sul fatto che nei Paesi occidentali il contenuto energetico dell'alimentazione quotidiana è sostanzialmente dovuto al suo contenuto lipidico. Il principio è quindi quello di evitare il consumo di alimenti ricchi in grassi, soprattutto se saturi. L'unica limitazione è il rischio di insufficiente assunzione di calcio e vitamine liposolubili; per cui è opportuno l'uso regolare di alimenti naturali a basso contenuto lipidico come latte e yogurt.

Semidigiuno

Nell'obesità di alto grado si fa ricorso da anni al semidigiuno terapeutico: trattasi di digiuno integrato con minime quantità di alimenti ricchi di proteine, onde evitare una complicazione metabolica grave quale la negativizzazione del bilancio azotato dovuto alla degradazione delle proteine proprie dell'organismo. Necessita di stretto controllo medico ed è di indubbia efficacia nel breve termine. Nell'anno successivo al trattamento molti pazienti riguadagnano circa il 50% del peso, e la quasi totalità nei 2 anni successivi. Tale tipo di trattamento, pertanto, deve far parte

di un approccio terapeutico integrato da un programma di rieducazione alimentare, riabilitazione fisica e psichica.

INTERVENTI PSICO-COMPORTAMENTALI

Sono tecniche comportamentali associate a informazioni alimentari corrette nel contesto di una terapia di gruppo. Per tecniche comportamentali si intendono una serie di esercizi psicologici il cui scopo è quello di normalizzare il comportamento alimentare al fine di ridurre l'introito calorico e facilitare la perdita di peso. Questo tipo di terapia presuppone anche esercizio muscolare di tipo aerobico che ha soprattutto effetti benefici di tipo emodinamico e respiratorio, ma modesti effetti dimagranti.

La terapia di gruppo

Essa si rivela molto utile, in quanto gli obesi hanno la possibilità di confrontarsi direttamente con altri depositari dello stesso problema, perché ognuno, spesso, ritiene che il suo sia un caso disperato e diverso dagli altri. Ciascuno perciò può, in un contesto di gruppo, far tesoro delle proprie esperienze per portare il proprio contributo agli altri. Si è quindi iniziato a riunire in gruppi le persone di peso anormale e a curarle non solo singolarmente ma anche come individui che hanno interessi e problemi in comune. Soggetti che superano perlomeno del 20% quello che dovrebbe essere il loro peso normale vengono riuniti in gruppi di 10-12.

Ogni componente del gruppo passa un accurato esame medico e psicologico e può discutere con gli specialisti i propri problemi personali. Gli incontri dei vari membri, condotti da un medico ed uno psicoterapeuta, avvengono una volta la settimana, per 12 settimane consecutive; ogni seduta inizia con un discorso sui problemi dell'obesità e delle diete e poi segue una discussione. Dopo alcune sedute, i membri del gruppo incominciano a perdere la loro timidezza e la sensazione di essere degli anormali, iniziano a fare domande e partecipano alla discussione parlando liberamente della propria obesità e dei propri problemi in generale. I gruppi procedono così bene che molti membri continuano a ritrovarsi dopo che le sedute di terapia vere e proprie sono finite e non è più necessaria una direzione da parte degli specialisti. Il protrarsi degli incontri è incoraggiato dagli stessi terapeuti, perché è facile che una volta abbandonati a se stessi i pazienti si dimentichino di seguire le consegne, compresa la dieta loro prescritta.

Il continuo contatto con gli altri ex obesi, invece, li aiuta a preservare ed aumentare il loro senso di sicurezza. Le statistiche dimostrano che i risultati migliori sono stati raggiunti con quegli individui che partecipano agli incontri regolarmente ed assiduamente. Essi infatti non solo riescono a dimagrire ma, risultato ancora più significativo, riescono a mantenere il peso raggiunto, anche se tutti i precedenti sistemi di dieta e medicine da essi sperimentati non avevano dato loro alcun risultato duraturo. E' inoltre importante sollecitare la loro presenza nella collettività, prendendo delle iniziative, poiché, specialmente in Italia, i grandi obesi tendono a condurre una vita piuttosto ritirata e ad intraprendere poche iniziative sociali.

La cura del comportamento non significa soltanto influenzare la scelta delle posate, controllare i tempi di masticazione, gli intervalli tra un boccone e l'altro, etc. ma intende coinvolgere l'intero comportamento dell'uomo. Questa visione integrata della terapia comportamentale viene altrimenti definita terapia cognitivo-comportamentale e rappresenta oggi il sistema più accreditato per l'obesità moderata o di medio grado. In questo caso è evidente che prevalgono componenti ambientali su quelle genetiche ed esiste ancora una struttura della personalità sufficientemente integrata da poter accettare ed elaborare un programma riabilitativo, comunque impegnativo, I risultati di questa terapia sono senz'altro migliori rispetto alla semplice terapia dietetica se le osservazioni cliniche sono protratte a uno e due anni.

Esercizio muscolare

L'invito all'esercizio muscolare, quando non viene omesso, è spesso troppo generico o, viceversa, associato ad eccessive aspettative. Esso richiede un notevole impegno per una

categoria di pazienti piuttosto sedentari, con una inevitabile scarsa compliance. L'esercizio muscolare, più che provocare un dispendio energetico, è benefico per le funzioni cardiovascolare, respiratoria e motoria; per cui i programmi di riabilitazione si devono associare ad un invito a considerare uno stile di vita "attivo", il che significa prendere consapevolezza delle condizioni di vita estremamente sedentarie dei pazienti in sovrappeso o obesi. Non prendere in considerazione questo aspetto è un errore imperdonabile per qualsiasi programma terapeutico.

TERAPIA FARMACOLOGICA

Il farmaco ideale per la terapia dell'obesità dovrebbe essere in grado di indurre perdita esclusiva di grasso corporeo senza causare effetti collaterali. Di fatto questo farmaco non esiste ancora ed è difficile ipotizzare che potrà esistere nel prossimo futuro. L'orientamento generale della ricerca farmacologica è indirizzato oggi alla ricerca di farmaci che possano agire sul dispendio energetico e/o sull'assunzione dei nutrienti con effetti selettivi sulla lipolisi (scissione dei grassi) e sull'assunzione di grassi e \o carboidrati.

Le principali categorie di farmaci utilizzate sono:

Anoressizzanti adrenergici

Abbandonata l'amfetamina per i notevoli effetti collaterali e fenomeni di dipendenza, ancora oggi esistono e correntemente utilizzati preparati amfetamino-simili: non vi è alcuna indicazione all'uso di questi farmaci.

Serotoninergici

Agiscono inducendo anoressia tramite la stimolazione del senso di sazietà. Generalmente non inducono effetti collaterali di rilievo. La dexfenfluramina rappresenta, a tutt'oggi, l'unico farmaco in commercio nel nostro Paese che ha un'indicazione elettiva per la terapia dell'obesità. L'unico temibile effetto collaterale è l'ipertensione polmonare.

Peptidi

Neuropeptidi, glucagone, GH : fino ad ora non è stato riconosciuto alcun uso di queste molecole nella pratica clinica per la terapia dell'obesità.

Ormoni

Il loro impiego è da bandire definitivamente per due considerazioni:

- gli ormoni tiroidei inducono perdita di peso anche per una significativa perdita di massa magra, causando quindi un bilancio azotato negativo;
- la gonadotropina corionica ha solo effetto placebo.

In conclusione possiamo affermare che non esiste ancora un farmaco che possa essere utilizzato a lungo termine, senza effetti collaterali e con un persistente effetto sul peso corporeo. Stando così le cose, attualmente i risultati migliori si ottengono dall'integrazione dei farmaci con la terapia dietetica-cognitivo-comportamentale.

TERAPIA CHIRURGICA

Per i casi di obesità di alto grado, resistente a qualsiasi tipo di trattamento medico, è sempre più frequente e diffuso il ricorso alla terapia chirurgica, che ha assunto nel nostro Paese aspetti di vivace polemica circa la sicurezza e le indicazioni. Sta di fatto che il grande obeso è un paziente ad altissimo rischio di morte precoce e di morte improvvisa, per le frequentissime complicanze cliniche associate all'eccessivo accumulo di tessuto adiposo, tant'è vero che nella letteratura internazionale tale obesità è anche definita "maligna". Il grande obeso, quindi, è un paziente che può avere effetti indesiderabili, ed a volte, inattesi, dalle terapie sia mediche che chirurgiche, che spesso devono necessariamente essere "aggressive o intensive". Per tali motivi noi non siamo contrari alla terapia chirurgica, perché la decisione di adottarla non nasca esclusivamente dal rapporto paziente-chirurgo, ma sia invece frutto di collaborazione interdisciplinare. E' pertanto

con convinzione della bontà del trattamento che esamineremo ora le varie tecniche chirurgiche proposte.

Bypass digiuno ileale

Ha oggi un significato puramente storico in quanto abbandonato per le gravi complicazioni. Si ritiene pertanto di non addentrarsi nei dettagli tecnici.

Diversione bilio-pancreatica

Questa tecnica chirurgica ideata nel nostro Paese, la quale, pur esistendo perplessità nel proporla, in quanto intervento parzialmente demolitivo ed irreversibile, rispetto alla precedente, presenta inconvenienti precoci e tardivi più contenuti. Essa prevede:

- gastroresezione con abboccamento del moncone gastri-co al digiuno;
- abboccamento di un tratto di digiuno ad un tratto di ileo: esclusione del transito alimentare dalle rimanenti porzioni di duodeno;
- digiuno ed ileo con abboccamento in prossimità della valvola ileo-cecale.

Bypass gastrico

Consiste nella creazione di una piccola tasca gastrica separata dalla restante porzione di stomaco mediante una triplice linea di sutura. Tale intervento rappresenta una buona possibilità terapeutica perché poco invasivo, con buoni risultati a breve e medio termine e ridotto numero di complicanze.

Restrizione gastrica

Consiste in interventi che limitano l'eccessivo introito alimentare attraverso la ripartizione dello stomaco in due tasche, una prossimale di piccole dimensioni, ed una distale più ampia, comunicanti tra loro attraverso un piccolo stoma. Recentemente è stata proposta una variante che prevede la creazione di una piccola tasca nella porzione superiore dello stomaco mediante la creazione di un bendaggio regolabile. Tale bendaggio è reversibile ed eseguibile anche per via laparoscopica.

Tali interventi risultano affidabili da tutti i punti di vista, con una sola conseguenza: vomito, se vi è una rapida o eccessiva introduzione di cibi solidi.

CONCLUSIONI

La terapia dell'obesità non si può limitare alla frettolosa prescrizione di una dieta e ad un generico e poco convinto invito all'esercizio muscolare. Vista la multifattorialità dell'eziologia e la molteplicità degli interventi terapeutici, è auspicabile un trattamento integrato che coinvolga internista, nutrizionista, psicologo e chirurgo. Riteniamo che solo così si possa superare il limite delle attuali terapie rappresentato dalla scarsità dei risultati a medio-lungo termine: attraverso un intervento mirato, multidisciplinare, in base alle caratteristiche fisiche e cliniche del paziente obeso.

4. Sindrome da affaticamento cronico

“**ENCEFALOMIELITE MIALGICA**“ e “**SINDROME DELLA FATICA CRONICA**” sono usati in maniera interscambiabile e ci si riferisce a questa malattia come “**ME/CFS**” (Carruthers Bruce M., 2003) CFS è una condizione riportata a livello mondiale: insieme ad una non spiegabile fatica cronica, i sintomi includono dolori alle giunture ed ai muscoli, emicranie, mal di gola, gonfiamento dei linfonodi, difficoltà cognitive e problemi del sonno, comunemente associati ad ansietà e depressione. Questi riducono di molto le abilità del paziente nel portare avanti le normali attività quotidiane. La sindrome segue di solito un corso cronico e fluttuante; rimane essenzialmente ignota l’eziologia. Ad oggi solo due trattamenti hanno mostrato effetti efficaci, la terapia cognitivo comportamentale e la “**graded exercise**” terapia, consistente in una serie di attività di riabilitazione.

Il peso secondario della condizione è comune a tutte le malattie croniche ed include l’impoverimento e un impatto significativo sulla vita personale e familiare.

La ME/CFS è una malattia multi sistemica fisiopatologica acquisita che si verifica in forme sia sporadiche sia epidemiche. L’Encefalomielite Mialgia (ICD 10 G93.3) che include la CFS, è classificata, come malattia neurologica, nella Classificazione Internazionale delle Malattie (International Classification of Diseases ICD) dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Convincente evidenza delle ricerche delle anomalie fisiologiche e biochimiche identifica la ME/CFS come un disordine clinico e biologico distinto.

EZIOLOGIA

La maggior parte dei pazienti godevano di uno stile di vita sano e attivo prima della insorgenza della ME/CFS. L’importanza di un coinvolgimento virale è supportata da frequenti inneschi infettivi. Elevati livelli di una grande varietà di patogeni intracellulari suggeriscono che una disfunzione nella risposta dell’organismo alle infezioni giochi un ruolo significativo. Altri eventi possono essere prodromici tra i quali vaccinazione, anestetici, traumi fisici, esposizione a inquinanti ambientali, sostanze chimiche e metalli pesanti, e, raramente, trasfusioni di sangue. Spesso si verifica un deterioramento rapido e drammatico in casi di insorgenza acuta mentre altri hanno un’insorgenza graduale con cause non palesi. In aggiunta alle cause infettive, potrebbe essere considerata una predisposizione genetica quando più di uno dei membri separati di una famiglia ne siano colpiti.

Questa malattia colpisce tutte le età, compresi i bambini, ogni gruppo etnico/razziale, e tutti gli strati sociali.

SEGNI E SINTOMI

1) *Fatica (spossatezza)*

“Fatica” è una etichetta inappropriata perché la fatica sperimentata nella ME/CFS non è la normale fatica nella quale l’energia è prontamente recuperata con il riposo. La “fatica” patologica sperimentata nella ME/CFS può combinare spossatezza, debolezza, pesantezza, malessere generale, capogiro presincope, e insonnia che possono essere debilitanti in modo opprimente. Per definizione, il livello dell’attività dei pazienti è ridotto approssimativamente di oltre il 50% o più. Alcuni pazienti sono chiusi in casa o costretti a letto e dipendono da altri per le loro cure quotidiane. La ME/CFS “ è realmente più debilitante della maggior parte degli altri problemi medici nel mondo” compresi i pazienti sotto chemioterapia e pazienti con HIV (sino a circa due settimane prima di morire). L’affaticamento cognitivo può essere evidente quando le risposte dei pazienti diventano più lente, meno coerenti e lei/lui sperimentano più difficoltà nel reperimento delle parole e delle informazioni. L’intolleranza ortostatica, l’incapacità a tollerare in posizione eretta una

sostenuta attività, può essere associata all'esaurimento delle forze, debolezza ed impellente urgenza a coricarsi provata dai pazienti con CFS/ME.

2) *Malessere e/o Fatica post sforzo*

Sforzi fisici o mentali causano spesso un malessere e/o una fatica debilitanti, dolore generalizzato, deterioramento delle funzioni cognitive, e peggioramento di altri sintomi che possono verificarsi subito dopo l'attività o essere ritardati. I pazienti sperimentano una rapida fatica muscolare e scarsa resistenza allo sforzo. Il tempo di recupero è molto lungo, generalmente di un giorno o più, e l'esercizio può scatenare una recidiva.

3) *Disfunzione del sonno*

I pazienti ME/CFS hanno un ritmo circadiano distrutto, difficoltà di inizio del sonno, disturbi nel mantenimento del sonno e non arrivano o non trascorrono abbastanza tempo nelle fasi più profonde del sonno. Possono verificarsi vividi sogni inquietanti. L'insonnia spesso aumenta quando il paziente è eccessivamente esausto.

4) *Dolore*

Si ritiene che il dolore cronico sia dovuto ad una disfunzione delle aree di elaborazione del dolore del sistema nervoso centrale. Segnali di dolore inappropriati sono mandati a, e arrivano da, cervello e corpo. Gli spasmi muscolari e nuovi attacchi di mal di testa, compresi il mal di testa tensivo e l'emicrania, sono comuni.

5) *Manifestazioni Neurologico cognitive*

Immagini neurologiche strutturali e funzionali indicano che il coinvolgimento neuropatico gioca un ruolo primario nel causare una interruzione della normale coordinazione tra il cervello e il corpo. Le manifestazioni cognitive variano e diventano più pronunciate con la fatica. Sono comuni la "nebbia cognitiva" o la confusione, dimenticanze, elaborazione dell'informazione e tempi di reazione rallentati, difficoltà nel recupero di parole o nel parlare, nella concentrazione, nella attenzione e nel consolidamento della memoria a breve termine. Fenomeni di sovraccarico. I pazienti sono spesso ipersensibili alla stimolazione sensoria tra cui il rumore, le luci brillanti, le estreme temperature e gli odori. Hanno difficoltà a focalizzare la loro attenzione quando ci sia più di una fonte di input, come input uditivi e visivi concomitanti, attività cognitiva e fisica, e andature veloci e ambienti caotici. Il sovraccarico emozionale può essere eccessivamente stressante.

6) *Manifestazioni del Sistema Nervoso Autonomo (ANS)*

Intolleranza ortostatica Cronica (COI), l'incapacità di sopportare attività in posizione eretta (stando in piedi, seduti o camminando). In posizione eretta per un periodo di tempo limitato, il paziente avverte una travolgente spossatezza, l'urgenza di stendersi, confusione, malessere e il peggioramento di altri sintomi.

- Ipotensione neuronalmente mediata
- Sindrome di tachicardia ortostatica posturale (POTS)
- La Ipotensione posturale ritardata
- Palpitazioni con o senza aritmia cardiaca
- Dolore toracico simile all'angina e/o trombosi
- Sregolazione del respiro
- Irregolarità intestinali
- Disfunzione vescicale
- Episodi alternati di sudorazione e brividi
- Spasmi vascolari dolorosi alle estremità con sensazioni di caldo o freddo

7) *Manifestazioni Neuroendocrine*

La disfunzione mediata centralmente (attivazione indebolita) dell'asse ipotalamoipofisisurrenale può essere associata alla disfunzione del sistema immunitario e del sistema nervoso autonomo.

- Perdita della stabilità termostatica
- Intolleranza a caldo/freddo
- Marcati cambiamenti di peso
- Ipoglicemia
- Sregolazione dell'Asse Ipotalamo/ ipofisi /surrenale

8) *Manifestazioni Immunitarie*

Molti agenti infettivi possono scatenare ME/CFS. L'esercizio fisico e le situazioni di sovraccarico possono scatenare o esacerbare i sintomi immunitari.

- Malessere generale
- Linfadenomegalia sintomatica
- Mal di gola ricorrente
- Faucial injection e arrossamenti a mezza luna possono essere notati nella fossa tonsillare.
- Nuove sensibilità a cibi, farmaci e/o sostanze chimiche.

LINEE GUIDA PER IL TRATTAMENTO

Obiettivi Interventi precoci possono minimizzare gli effetti della ME/CFS in alcuni pazienti.

- 1) Le priorità sono il supporto al paziente e al suo benessere: Ridurre la confusione del paziente con una diagnosi, assicurare cure continue e dare speranze realistiche. E' essenziale per il benessere psicologico e fisiologico del paziente che lui/lei sia in grado di mantenere una certa autonomia per ciò che concerne la regolazione e la complessità delle attività e dei programmi.
- 2) Potenziamento del paziente: Rispettare la conoscenza del paziente riguardo al proprio corpo e alle proprie esperienze.
- 3) Ottimizzare le abilità funzionali: Aiutare il paziente nello stabilire limiti personali, emozionali e di attività nelle quali possa essere attivo per quanto possibile senza aggravare i sintomi, e quindi incoraggiarlo ad estendere gradualmente questi limiti al proprio modo di regolarsi, come riesce.

LINEE GUIDA GENERALI

- 1) Il medico curante conosce meglio il paziente e dovrebbe dirigere e coordinare il trattamento e gli sforzi riabilitativi.
- 2) Tutto il personale riabilitativo deve essere a conoscenza della ME/CFS.
- 3) La fisiopatologia della ME/CFS è una realtà che deve essere rispettata e deve riflettersi in ogni programma di trattamento e di riabilitazione.
- 4) Coinvolgere il paziente nello stabilire obiettivi realistici e nel sviluppare un programma flessibile individualizzato tendente alla guarigione.

5. CARDIOPATIE

FATTORI DI RISCHIO E PROTEZIONE BIOMEDICI E PSICOSOCIALI COINVOLTI NELL'EZIOPATOGENESI E NELLA PROGNOSI DELLA MALATTIA CORONARICA

Descrizione della patologia

La malattia coronarica comprende tutte quelle patologie causate da una cattiva irrorazione del muscolo cardiaco.

Queste comprendono l'angina pectoris, l'infarto del miocardio e la morte cardiaca improvvisa.

A causa di un'irrorazione ridotta, il muscolo cardiaco non riceve una sufficiente quantità di ossigeno e di sostanze nutritive, ciò in particolare in caso di affaticamento fisico o stress emotivo.

Nella maggior parte dei casi la causa è l'arteriosclerosi dei vasi cardiaci (chiamata anche indurimento delle arterie).

I depositi di grasso, le cosiddette placche, impediscono parzialmente o completamente il normale flusso sanguigno.

La coronaropatia (CAD) è la forma di cardiopatia più diffusa in Europa. Questo disturbo, che influisce fortemente sulla salute, la qualità e l'aspettativa di vita, interessa in egual misura sia gli uomini sia le donne dopo la menopausa.

La coronaropatia è una malattia ad alto tasso di incidenza nei paesi europei. Secondo dati ISTAT, nel 2001 in Italia, 1,1 milioni di persone sono state colpite da infarto o angina pectoris (infarto da 625.000 e angina da 492.000).

L'infarto riguarda l'11,3% della popolazione, l'angina pectoris l'8,9%.

Le malattie cardiovascolari ischemiche sono la componente principale delle malattie del sistema cardiocircolatorio ed hanno provocato 241.000 decessi nel 1999. Solo alla malattia coronarica sono attribuibili, sempre nel 1999, circa 75.000 decessi, di cui il 54% tra le donne.

Milioni di persone in tutta Europa sono affette da coronaropatia, che costituisce attualmente la principale causa di decesso a livello mondiale

La coronaropatia è senza alcun dubbio un problema di livello mondiale e può toccare da vicino ciascuno di noi.

Prevenzione della coronaropatia:

La migliore forma di prevenzione contro la coronaropatia e lo scompenso cardiaco in generale consiste nel seguire uno stile di vita sano.

Non è ovviamente possibile cambiare l'anamnesi familiare, l'età o l'appartenenza alla popolazione maschile o alla categoria di donne in menopausa.

Il controllo della pressione arteriosa, del colesterolo e del diabete:

L'elevata pressione arteriosa, un tasso di colesterolo elevato e il diabete sono disturbi che possono essere controllati con cure regolari e adeguando il proprio stile di vita come già accennato. Per imparare a controllare questi fattori di rischio, è importante seguire i consigli del proprio medico.

Dieta

Nei paesi occidentali l'eccessivo consumo di calorie e l'insufficienza di fibre, frutta e verdure ha portato problemi di salute.

Inoltre questo errato comportamento alimentare combinato all'insufficiente esercizio fisico ha determinato che l'obesità sia uno tra i maggiori problemi di salute. La dieta è coinvolta nelle malattie cardiovascolari.

È stato dimostrato che il colesterolo alto è uno dei maggiori fattori di rischio nello sviluppo di CHD.

La riduzione del colesterolo nel sangue contrasta largamente l'insorgenza di CHD.

L'obesità è associata con la cardiopatia coronarica principalmente perché influenza la pressione arteriosa, il colesterolo nel sangue e può provocare il diabete.

Smettere di fumare

Per cominciare, smettere di fumare è uno dei migliori regali che si possano fare al cuore. Smettere di fumare contribuisce a ridurre l'affaticamento del cuore e a migliorare eventuali sintomi di scompenso cardiaco.

Le conseguenze del fumo sul cuore sono molteplici:

- Danni ai vasi sanguigni
- Riduzione della quantità di ossigeno nel sangue
- Aumento della frequenza cardiaca
- Formazione di coaguli o restringimento dei vasi sanguigni

Abuso di alcolici

Il consumo moderato di alcool ha dimostrato avere effetti positivi sulla salute. Invece il consumo in grandi quantità è collegato ad effetti negativi sulla salute come cirrosi epatiche e pressione alta.

Esercizio fisico

Una moderata attività fisica fa bene al cuore e ci dona molti altri benefici. Se si soffre già di scompenso cardiaco, è bene sentire l'opinione del medico prima di iniziare un'attività fisica. Una moderata attività fisica può aiutare a rafforzare il cuore.

Fattori di rischio psicosociali

La ricerca degli ultimi anni ha dimostrato, in particolare, che stati emozionali come l'ansia, l'ostilità-aggressività o i caratteristici 'stili comportamentali' (le cosiddette personalità di Tipo A, C, e D) possono essere considerati come potenti fattori di rischio coronarico, soprattutto se associati ad una concentrazione di eventi stressanti esistenziali. E' stato inoltre fortemente enfatizzato anche il ruolo indipendente della qualità della rete di relazioni e di supporto sociale in cui il soggetto è inserito.

Type A

Friedman e Rosenman definiscono "action-emotion complex" un costrutto che sembra descrivere i pazienti che soffrono di cardiopatie. Le caratteristiche individuali come la continua ricerca del successo, la competitività, un persistente desiderio di migliorarsi, la costante

partecipazione a molteplici compiti e attività, un ritmo rapido nel parlare, l'impazienza nel rapportarsi agli altri, sono atteggiamenti che facilmente suscitano ostilità e aggressività.¹

Type D

Pazienti con una cosiddetta personalità TYPE D tendono ad avvertire le emozioni negative ed ad inibire l'auto-espressione. Questo costrutto quindi è caratterizzato dalla soppressione cronica delle emozioni negative. Molto importante è precisare che il TYPE D non è caratterizzato da esperienze di emozioni negative ma piuttosto il provare emozioni negative è una reazione messa in atto in situazioni stressanti.²

Stress

Lo stress psicologico può effettivamente essere dannoso per il cuore, soprattutto per chi ha già problemi alle coronarie. Ma non tutti reagiscono allo stesso modo. Le conferme della pericolosità dello stress e nuovi dettagli dei suoi effetti sono definite in uno studio americano dell'Università della Florida, che ha studiato l'impatto di un evento stressante sul flusso sanguigno cardiaco su 21 soggetti (14 uomini e 7 donne), che soffrivano di malattie coronariche, ma che alle prove di stress da sforzo e di stress farmacologico non mostravano segni o sintomi di ischemia miocardica.

Le evidenze dimostrano che lo stress emotivo gioca un ruolo chiave nell'eziopatogenesi delle malattie coronariche:

- Lo stress emotivo è associato a meccanismi patofisiologici e a ricadute in pazienti coronarici.
- Il trattamento psicologico dello stress emotivo può ridurre la mortalità e la casistica di questi pazienti.

Le evidenze dimostrano anche che lo stress emotivo come fattore di rischio per le CHD è una caratteristica cronica.

Fattori di protezione psicosociali:

Hardiness

L'hardiness indica l'invulnerabilità allo stress: chi ne possiede in minima quantità, risulta più esposto allo stress ed è più facilmente suscettibile.

L'hardiness si radica nei processi di etichettamento ("labelling") delle situazioni: alcune di esse vengono percepite come stressanti prima di essere vissute come tali e quando si presentano, il modo di affrontarle risulta condizionato dal precedente pregiudizio negativo.

L'hardiness è composta da tre elementi: impegno/alienazione, controllo e sensazione di sfida/minaccia, che si sviluppano nell'infanzia, ma sono modificabili dalle esperienze successive.

L'impegno consiste nell'affrontare un compito con naturalezza e con uno spirito positivo e risente dell'atteggiamento tenuto dai genitori nei confronti delle prime goffe, ma fondamentali esperienze infantili dei figli: il bambino crescerà motivato a mettersi in gioco nelle situazioni se le figure di accudimento incoraggiano i suoi sforzi approvano i primi risultati. In assenza di supporto empatico ("scaffolding"), il bambino assume precocemente un atteggiamento rinunciatario: preferirà astenersi dall'intervenire, scettico sull'esito delle sue azioni e sull'opportunità stessa di reagire, giudicherà tutti gli stimoli come privi di attrattiva e si arrenderà, sconfitto, prima di aver lottato.

¹ Rosenman, R. H. (1996). Personality, behaviour patterns, and heart disease. In C. L. Cooper (Ed.), *Handbook of stress, medicine and health* (pp. 217-231). Boca Raton, FL: CRC Press.

² Denollet, J., Sys, S. U. and Brutsaert, D. L. (1995). 'Personality and mortality after myocardial infarction', *Psychosomatic Medicine*, 57: 582±591.

Il controllo consiste nella ricognizione degli elementi esterni e delle risorse interne per affrontarli e si acquisisce anch'esso nell'infanzia, se il bambino è posto di fronte a compiti difficili, ma realistici.

La sensazione di minaccia o, al contrario, di sfida, proveniente da situazioni o eventi, affonda nei meccanismi di attribuzione di significato e chiama in causa l'intera personalità, il modo complessivo di rapportarsi alle cose.

L'ottimismo completa il quadro degli elementi costituenti l'hardiness, si sviluppa a seguito del prevalere di esperienze positive durante l'infanzia. Consiste nel rendere contingenti eventuali fallimenti, circoscrivendoli alla situazione in cui si sono verificati, senza generalizzare, cioè: senza dedurre, dopo un insuccesso, la propria incapacità totale, estendendola agli altri ambiti della vita, senza convincersi dell'inutilità di coltivare interessi, senza perdere l'entusiasmo per i propri progetti.³

Supporto sociale

Molti studi hanno dimostrato un'associazione tra supporto sociale e adattamento psicologico.

Il supporto sociale è correlabile alla salute mentale e fisica, alla maggior rapidità di guarigione dalla malattia ed alla maggior capacità di reagire in modo sano agli agenti stressanti.

Le risorse sociali possono rafforzare le strategie di Coping e migliorare l'efficacia personale.

L'aspetto negativo delle relazioni sociali è stato descritto come supporto negativo, conflittuale e minato.

Coyne and Downey (1991) affermano che "spesso il supporto sociale percepito è individuate e definito come assenza di particolari motive di ostilità nelle relazioni interpersonali", allo stesso modo, le ricerche sullo stress da supporto sociale, si sono focalizzate sugli stessi contenuti come conflitti e criticità con familiari e amici.

La malattia cardiaca è un agente stressante nella vita del paziente, spesso si manifestano sintomi depressivi nei cardiopatici.

Molti studi hanno posto particolare attenzione al ruolo protettivo, nei pazienti cardiaci, del supporto sociale e alle strategie di Coping . Si è dimostrato che le relazioni sociali migliorano l'adattamento.

Coping e benessere

Il concetto di Coping, che può essere tradotto con "fronteggiamento", "gestione attiva", "risposta efficace", "capacità di risolvere i problemi", indica l'insieme di strategie mentali e comportamentali che sono messe in atto per fronteggiare una certa situazione.

La capacità reattiva dell'individuo ai vari stimoli provenienti dall'ambiente, determina l'influenza che ha questo sull'individuo.

Quanto meno siamo capaci di affrontare adeguatamente le situazioni che incontriamo, maggiore sarà la nostra dipendenza da esse.

Il grado di reattività dipende infatti dal coinvolgimento con i fattori esterni e cambierà in relazione al tipo di stimolazione che si riceve: alcuni stimoli ci portano ad essere più svegli, altri non ci colpiscono o non ci interessano affatto.

Tale capacità di reazione di un individuo è molto elastica e variabile e quindi non possiamo affermare che esistano soggetti totalmente passivi e rassegnati, ed altri attivi e anticonformisti.

³ Cannavicci M. (2000). Trauma psichico: fattori di rischio e fattori protettivi. In 'Atti delle 10 Giornate di Studio su Gravi Stress, Traumi e Salute', a cura di Maura Sgarro, Roma 14-15 gennaio 2000, Edizioni Kappa, Roma.

E' utile sapere, dunque, che tutti abbiamo la possibilità di migliorare la capacità reattiva. Tutti possiamo sviluppare le proprie abilità di Coping.

Il concetto di Coping è stato creato nell'ambito della psicologia negli anni sessanta, dallo scienziato americano Lazarus, professore emerito alla Berkeley University, che lo ha studiato come un processo strettamente collegato allo stress.

La capacità di Coping si riferisce non soltanto alla risoluzione pratica dei problemi, ma anche alla gestione delle proprie emozioni e dello stress derivati dal contatto con i problemi.

Questi due aspetti sono ugualmente importanti ed entrambi possono essere sviluppati: a che servirebbe avere soltanto l'abilità di risolvere concretamente un problema se, al contempo, non fosse presente una buona capacità di gestire le emozioni scatenate? E' come se, ad esempio, una persona trovasse la soluzione per una sua difficoltà economica ma poi diventasse insonne: il problema concreto è stato risolto, tuttavia lo stato emozionale di ansietà permane.

Oppure, la persona riesce ad affrontare serenamente una difficoltà ma è priva di abilità pratiche che le permettano di liberarsi del problema. Di conseguenza, è necessario sviluppare sia l'abilità di gestire in modo pratico il problema, sia l'abilità di gestire le emozioni che ne derivano.

Ne consegue che il Coping è una strategia fondamentale per il raggiungimento del benessere e presuppone un'attivazione comportamentale dell'individuo, che lo renda protagonista della situazione e non soggetto passivo. Ma, alla fine, lo stato di benessere è ciò che determinerà una migliore risposta di Coping o, invece, è questa ultima che conduce l'individuo allo stare meglio? Le persone che si sentono equilibrate e felici, avranno maggiori capacità di attivare le proprie strategie? O, al contrario, quelle che hanno risposte efficaci avranno più probabilità di sentirsi bene? Crediamo che queste siano domande complementari perché tutte e due sono valide: è una specie di reazione a catena nella quale i due sensi di direzione dovrebbero essere sufficientemente sviluppati. Un soggetto con un elevato livello di reattività riesce ad avere un migliore adattamento alla realtà e, dunque, a risolvere più velocemente i problemi. La stessa logica vale nel senso contrario, ossia gli individui che si sentono bene emotivamente e fisicamente, sono più disposti e spinti ad affrontare positivamente le situazioni problematiche: cercano di superarle o di ridurre i possibili svantaggi. I meccanismi individuali di adattamento si relazionano sia alla capacità di attivare le risorse interne preesistenti, che a quella di adottarne nuove ossia alla possibilità di imparare e allargare il proprio "repertorio di strategie".⁴

Percorsi di cura multidisciplinare: l'importanza di considerare i fattori psicosociali

Il concetto di riabilitazione contempla non solo il recupero fisico, ma anche quello psicologico e sociale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1969 ha definito la riabilitazione cardiologica come "la somma degli interventi richiesti per garantire le migliori condizioni fisiche, psicologiche e sociali in modo che i pazienti con cardiopatia cronica o post-acuta possano conservare o riprendere il proprio ruolo nella società".

Gli elementi fondamentali di ogni programma riabilitativo sono costituiti dalla valutazione funzionale, l'allenamento programmato, l'attività fisica, l'educazione del paziente e della sua famiglia, la consulenza psico-sociale e la terapia farmacologica.

I programmi devono essere attuati in centri specifici o all'interno di dipartimenti ospedalieri. Devono prevedere un controllo per la loro efficacia.

Per ottenere ciò occorre che la conoscenza della situazione clinica sia completa, tenendo sotto controllo vari fattori che potrebbero condizionare il reinserimento del paziente nella società.

I programmi di riabilitazione cardiologica di tipo estensivo comprendono attività diverse, ma integrate tra di loro, considerando che gli aspetti fisico-psicologici concorrono tutti insieme per un ritorno ottimale del paziente alle normali attività quotidiane.

⁴ Kobasa S. C., Maddi S. R., Kahn S. (1982). Hardiness and Health: A Prospective Study, in "Journal of Personality and Social Psychology", 42, pp. 168-77.

Oltre all'esercizio fisico e all'attenzione verso i principali fattori di rischio biomedici è importante sottolineare l'influenza di alcuni fattori psicosociali come fattori di rischio e di protezione nelle malattie coronariche: lo stress, le cosiddette caratteristiche di personalità "D-Type" e "A-Type", l'hardiness, il coping e il supporto sociale.

Questi fattori, oltre che nella patogenesi della malattia, giocano un ruolo rilevante anche nella prognosi e devono essere presi in considerazione in ogni programma sia preventivo che riabilitativo della malattia coronarica.

L'intervento psicologico in cardiologia

Queste considerazioni sembrano approdare ad un'unica proposta, quella di intervenire con un programma di riabilitazione cardiaca pluridisciplinare, secondo un modello di cura biopsicosociale.

Le linee guida di riferimento di "Cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari" hanno documentato il fatto che la riabilitazione cardiaca pluridisciplinare ha ridotto gli episodi di riospedalizzazione, di morte cardiaca improvvisa, dell'esigenza dei farmaci cardiaci ed ha aumentato il tasso delle persone che si rinseriscono al lavoro.

I partecipanti a tali programmi inoltre sono sensibilmente più disponibili alla rete di relazioni psicosociali rispetto ai pazienti che ricevono la cura standard di riabilitazione cardiologica.

La riabilitazione dei pazienti con malattia cardiovascolare è definita come "somma degli interventi richiesti per garantire le migliori condizioni fisiche, psicologiche e sociali in modo che i pazienti con cardiopatia cronica o post-acuta possano conservare o riprendere il proprio ruolo nella società".⁵

Questa definizione in primo luogo identifica il soggetto della riabilitazione nel paziente con cardiopatia post-acuta o cronica, ed in secondo luogo definisce l'obiettivo dell'intervento: riassumere e conservare una condizione la più vicina possibile allo "stato di salute", prevenendo effettivamente la progressione della malattia, promuovendo quindi la riduzione degli eventi cardiovascolari (prevenzione secondaria) e favorendo nel contempo il processo di recupero.

La riabilitazione cardiovascolare (RCV), combinando la prescrizione dell'attività fisica con la modificazione del profilo di rischio dei pazienti, ha come fine ultimo quello di favorire la stabilità clinica, di ridurre il rischio di successivi eventi cardiovascolari e le disabilità conseguenti alla cardiopatia.

Gli obiettivi della RCV sono quindi di ridurre i sintomi legati alla malattia, di migliorare la capacità funzionale, ridurre la disabilità, favorire il reinserimento lavorativo, in altri termini migliorare la qualità di vita, ma anche definire e ridurre il rischio di nuovi eventi cardiovascolari.

Questi obiettivi si realizzano mediante un globale approccio diagnostico-valutativo e di trattamento, di cui l'esercizio fisico costituisce solo una componente.

La complessità e l'intensità di tale approccio devono essere commisurate alle caratteristiche cliniche dei pazienti.

I pazienti ad alto rischio dovrebbero pertanto essere indirizzati alle strutture riabilitative degenziali a più alto livello diagnostico ed organizzativo.

I pazienti a medio o basso rischio possono essere efficacemente gestiti presso strutture riabilitative di livello organizzativo intermedio o ambulatoriale.

I programmi riabilitativi si basano sui seguenti punti:

⁵ Task Force per le Attività di Psicologia in Cardiologia Riabilitativa e Preventiva, Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa e Preventiva (GICR). Linee guida per le attività di psicologia in cardiologia riabilitativa e preventiva.

Monaldi Arch Chest Dis 2003 60 (3): 184-234.

- stima del rischio cardiovascolare globale mediante valutazione clinica ed indagini strumentali anche complesse;
- identificazione di obiettivi specifici per ciascun fattore che influenza il rischio;
- formulazione di un piano di trattamento individuale che includa interventi terapeutici finalizzati a realizzare specifici obiettivi di riduzione di rischio; il cambiamento dello stile di vita (abolizione del fumo, dieta appropriata, controllo del peso corporeo, dello stato d'ansia e della depressione) da ottenere soprattutto mediante programmi educativi strutturati;
- la prescrizione dell'attività fisica; intervento di mantenimento a lungo termine per ciascun paziente allo scopo di consolidare i risultati ottenuti, rivalutando nel tempo l'opportunità di modificare il trattamento.

È necessario che molteplici competenze professionali siano coinvolte nella realizzazione dei programmi riabilitativi: cardiologo, terapeuta della riabilitazione, psicologo, dietologo ed altre figure pertinenti.

È documentato che la RCV, intesa in tale senso, ritarda la progressione della malattia, riduce la mortalità, morbilità e frequenza di riospedalizzazioni, previene il deterioramento clinico e la progressione delle disabilità conseguenti alla malattia, migliora allo stesso tempo sensibilmente la qualità di vita dei pazienti cardiopatici ed i costi sociali della malattia.

Il supporto educativo e l'intervento psicologico devono essere considerati parti essenziali di un ciclo riabilitativo.

Lo scopo di questi interventi è di facilitare il ritorno ad una vita normale e di incoraggiare i pazienti ad attuare cambiamenti nello stile di vita al fine di prevenire ulteriori episodi.⁶

Il supporto educativo e psicologico è inoltre necessario per affrontare la sofferenza psicologica che comunemente segue la malattia coronarica.

Esiste una forte e consistente evidenza di associazione fra depressione, carenza di supporto sociale, e comparsa/outcome di malattia coronarica. La prevalenza di depressione nei pazienti dopo IM è del 15-45%.

La depressione aumenta di tre o quattro volte il rischio di mortalità cardiaca^{38-40,48} ed è altamente predittiva di una ridotta aderenza ai trattamenti raccomandati dopo 3 e 12 mesi.

Meno consistenti invece sono i risultati riguardanti ansia e caratteristiche psicosociali del lavoro.

Una recente revisione sistematica ha concluso che non vi è associazione fra malattia coronarica e "comportamento di tipo A" (caratterizzato da competitività, aggressività ed ostilità) fino a qualche tempo fa considerato un fattore prognostico negativo.

Infine alcuni studi recenti sembrano aver individuato la "personalità di Tipo D" (combinazione di affettività negativa ed inibizione sociale) come una determinante del di stress psicologico e come predittore indipendente di mortalità a lungo termine in pazienti con malattia coronarica e una maggiore prevalenza di stress nei pazienti con infarto.

Anche il modo in cui si costruisce la propria realtà di malattia, le conoscenze erranee e alcune false credenze sul cuore, possono indurre le persone ad adottare comportamenti che influiscono sugli esiti della malattia stessa.

Quando l'evento coronarico acuto irrompe nella quotidianità, destabilizza un equilibrio e può compromettere il senso di continuità e familiarità che ogni persona percepisce rispetto a se stessa, alla propria vita ed alle relazioni interpersonali.

⁶ Urbinati S, Fattirolli F, Tamarin R, Chieffo C, Temporelli P, Griffio R, Belardinelli R, Vaghi P, Briolotti L. Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa e Preventiva The ISYDE project. A survey on Cardiac Rehabilitation in Italy. *Monaldi Arch Chest Dis* 2003 60 (1): 16-24.

La caratterizzazione improvvisa e grave dell'insorgenza dell'evento coronarico acuto comporta ripercussioni importanti nell'assetto emotivo e cognitivo dei soggetti colpiti e, di conseguenza, nella qualità delle loro relazioni.

Per queste ragioni l'intervento del medico e dell'équipe terapeutica subisce una trasformazione radicale: da un semplice controllo delle alterazioni biologiche tipiche della malattia ad un'azione multimodale, in grado di tenere costantemente presenti sia la personalità del paziente che le condizioni psicologiche e sociali preesistenti o successive all'episodio acuto.

Tali cambiamenti, infatti, inducono spesso la necessità di attivare processi di riadattamento sia nella quotidianità (fronteggiamento dei fattori stressanti esterni) sia nei processi psichici interni (comprensione e rielaborazione dell'evento traumatico e delle conseguenti modificazioni).

Si aggiunga che, se in passato l'iter terapeutico e riabilitativo prevedeva lunghi periodi di degenza, oggi il soggetto con sindrome coronarica acuta viene trattenuto in ospedale per un tempo medio di due o tre giorni.

Pur con gli evidenti svantaggi, un lungo periodo di ospedalizzazione si ipotizza potesse rappresentare, per il soggetto in cura, un tempo per comprendere maggiormente l'accaduto, per familiarizzare con i curanti e con altri degenti con storie simili e quindi un tempo per fare domande e avere risposte.

Oggi la positiva riduzione del tempo di ricovero porta con sé l'effetto collaterale di ritrovarsi a ricucire una quotidianità modificata con timori e preoccupazioni difficili, talvolta, da condividere con i propri cari.

L'ambito cardiologico è uno dei primi contesti in cui la psicologia della salute ha trovato, già da qualche decennio, un proprio spazio espressivo e operativo.

L'apertura del mondo cardiologico alla psicologia ha trovato riscontro nell'offerta di un sapere mutuato dalla psicologia clinica ma focalizzato sui temi della malattia e della tutela/promozione della salute.

L'indiscussa importanza delle componenti psicologica e sociale nel concetto di salute, come recita la notissima e ancora attualissima definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha aperto la strada alla crescita della psicologia della salute come "*...l'insieme degli specifici contributi formativi, scientifici e professionali della disciplina della psicologia alla promozione e al mantenimento della salute, alla prevenzione e al trattamento della malattia, all'identificazione dei correlati eziologici e diagnostici della salute, della malattia e delle disfunzioni correlate...*"⁷

Ulteriore obiettivo consiste nell'analisi e miglioramento del sistema assistenziale e nell'elaborazione di politiche sanitarie".

Con queste radici culturali sono possibili sviluppi ampi, al di fuori e al di là di scuole od orientamenti. Nel corso degli anni e nell'ambito di molti paesi nel mondo la psicologia della salute ha dimostrato il proprio impegno nell'individuare le domande assistenziali di competenza e nello sviluppare un percorso conoscitivo che potesse generare adeguate risposte.

Attualmente l'esperienza maturata si configura come sufficientemente solida e ampia per pensare a un'analisi della sua qualità in termini di evidenza scientifica, e dei messaggi che ne scaturiscono, analisi di cui il presente documento può essere considerato l'espressione.

L'evidenza scientifica non è solo un prodotto che distribuisce su una scala di valore il risultato della ricerca: è anche un preciso criterio che deve guidare la prassi del lavoro psicologico.

Anche in ambito cardiologico, come in ogni contesto applicativo della psicologia, o meglio delle discipline psicologiche, deve ispirare le scelte operative, e in questo senso si configura come strettamente intrecciato al tessuto etico della professione.

⁷ www.who.int/en/

Costituisce inoltre, o dovrebbe sempre costituire, un linguaggio o un metalinguaggio che consente a cardiologia e psicologia di interfacciarsi al di fuori di ambiguità e ombre, *per offrire al paziente un affidabile riferimento assistenziale nelle diverse declinazioni del malessere e del benessere.*

L'ESPERIENZA DELLA PERSONA NEI CONTESTI DI CURA

Siamo abituati a sentirci dire che il corpo e la mente si influenzano reciprocamente: essere convinti di avere il controllo sugli eventi della nostra vita e considerare in termini ottimistici e fiduciosi il futuro.

Nella realtà sappiamo bene che siamo influenzati negativamente dagli eventi avversi più di quanto non lo siamo, positivamente, dalle circostanze felici. Tradotto in termini di salute ciò significa che lo stato di benessere, quando presente e reale, viene interpretato come un “fatto dovuto” quasi un diritto acquisito, una situazione asintomatica che viviamo come una cambiale senza scadenza.

Se ci sentiamo bene, non pensiamo di poterci ammalare in modo serio: una forma genetica di autodifesa ci porta pensare che di malattie gravi si ammalano solo gli altri. La vita però ci pone davanti a eventi, a scelte, a difficoltà; è un po' come una corsa ad ostacoli, dove gli ostacoli altro non sono che i problemi che ci troviamo davanti giorno dopo giorno. Ci lasciamo presto alle spalle ognuno di questi ostacoli solo se riusciamo a superarli indenni. Se non ci riusciamo, e se l'ostacolo è una malattia, le conseguenze a livello psicologico possono essere non inferiori a quelle sul piano fisico.

Fra tutte le malattie l'infarto è quella che più colpisce l'immaginario collettivo: il suo modo di presentarsi “improvviso”, non preceduto da segnali, oppure preceduto da sintomi a cui ognuno cerca di dare una spiegazione tutta sua, incolpando di quel dolore angosciante la bevanda gelata o il pasto indigesto. Se ci fate caso spesso il paziente ci parla di “mal di stomaco” anche quando il sintomo è localizzato più su: qualunque espediente è valido per esorcizzare la paura latente di una malattia che inconsciamente lo spaventa (perché magari l'ha avuta un familiare o un amico, con sintomi simili).

Uno dei motivi più “romantici” per cui l'infarto ha un impatto così particolare sull'individuo è che lo colpisce proprio lì, in mezzo al petto, al centro per antonomasia delle emozioni e degli affetti. Non è un caso che gli antichi avessero cercato di identificare una simile sensazione con la freccia di Cupido che arriva dritta al cuore, idealmente frantumandolo; e anche se loro, attraverso quel'icona, avevano inteso rappresentare la passione amorosa, nella realtà avevano reso quel senso di “stretta”, di “costrizione” che noi denominiamo angoscia.

Dunque l'ostacolo non viene superato, l'infarto colpisce a fondo, e da quel momento l'esistenza appare divisa in due tronconi: **il prima e il dopo.**

L'immediato **PRIMA** è costituito dalle situazioni più banali: è l'atleta che fa ginnastica, è il professionista che discute di affari, è l'operaio in fabbrica, o qualunque altra situazione della vita di tutti i giorni.

Col tramite dei soccorsi e talora di un'ambulanza, per i più fortunati c'è l'arrivo in un Pronto Soccorso e in un'Unità Coronarica dove infermieri e medici li salvano, ma dove spesso il paziente comincia a sentirsi solo davanti alla nuova situazione e alle incognite di un futuro che all'improvviso è più incerto che mai.

In altre parole ha ufficialmente inizio il **DOPO.**

Da questo momento in poi l'equilibrio emotivo ne risentirà tanto più è intensa la consapevolezza di essere portatore di una patologia potenzialmente grave.

Dal micidiale cocktail: evento patologico acuto e personalità di base (cioè personalità pre-esistente) esiteranno comportamenti di difesa.

Le più comuni modalità di difesa⁸ dall'angoscia messe in atto dai pazienti sono:

- **Regressione**

"Si tratta di un meccanismo con il quale l'individuo tenta di tornare, attraverso atteggiamenti eccessivamente infantili e dipendenti o continue richieste di accudimento e attenzione, a un tipo di adattamento ormai passato e preferibile alla situazione presente.

Il soggetto vede tutto nero, pensa che non tornerà più normale e che, ammesso che sopravviva, sarà solo un invalido, un peso per la famiglia. Vorrebbe credere, anzi "ha bisogno di credere" alle nostre parole di conforto ("si riprenderà, smetterà di fumare e starà meglio di prima") ma vi mescola una dose di malefico scetticismo, che può spingerlo in certi casi a comportamenti irascibili e insofferenti sul lavoro e con i familiari: può divenire litigioso, non sopporta nulla, corre in Pronto Soccorso al minimo dolore sospetto. Di solito sono soggetti che, di base, sono ansiosi o hanno aspetti depressivi spesso latenti.

- **Negazione**

È all'estremità opposta del precedente: il paziente tende a minimizzare tutto, interpreta quasi con disprezzo le nostre parole, ci dice che non rinuncerà mai a fumare e a mangiare quello che gli pare: in altre parole non modificherà il suo stile di vita. Curiosamente, a volte tale personaggio ha già avuto a che fare col Cardiologo, per precedenti anginosi o infartuali. Anche questa personalità, può sviluppare comportamenti aggressivi, anche se con meccanismi diversi dalla precedente. Mette in pratica una forma di autodifesa: nega l'accaduto, lo rifiuta a priori e in questo modo esorcizza la paura della patologia organica, evitando un'angoscia altrimenti non tollerabile.

Questo meccanismo può scattare quando nessuno aiuta l'individuo "a gestire la comunicazione della sua malattia con gli altri", quando "si entra in una spirale 'di finzione' nella quale ognuno fa finta di non sapere".

- **Identificazione**

"Il paziente tenta di rendersi simile ad altre persone (tipicamente, un medico o un'infermiera) vissuti come importanti o più forti. Questo meccanismo rappresenta, insieme alla regressione, la forma di difesa osservabile con più facilità in ospedale."

- **Proiezione**

In questo caso si attribuiscono ad altri i propri sentimenti ostili con lo scopo di allontanare da sé sentimenti o vissuti di dolore o di colpa.

- **Compensazione**

"Rientrano in questa categoria le iniziative che tendono a sostituire e compensare il dolore o l'ansia" (fissazioni, estraniamento...).

- **Razionalizzazione**

Lo scopo di questo meccanismo difensivo è quello "di farci accettare un evento spiacevole facendo leva su altri aspetti positivi della situazione. Razionalizzare è un meccanismo di per sé positivo perché ci aiuta a trovare il modo di controllare, almeno con la nostra ragione, un fatto o un evento.

Tutti questi tipi di comportamento appartengono a personalità di base ben strutturate: sono reazioni diverse di personalità a un insulto esterno. Solo una parte di esse svilupperà problemi impegnativi e duraturi nel tempo (tipo nevrosi), ma solo una minima parte andrà incontro a conseguenze veramente serie di tipo psicotico (Depressione) e l'infarto agisce come la classica goccia che fa traboccare il vaso.

Dopo che il paziente è stato dimesso possiamo avere diverse conseguenze:

⁸ <http://www.ospedalebambinogesù.it/Portale2008/Default.aspx?IdIte...>

- La depressione , in forma più o meno grave, colpirà dal 10 al 20 % dei pazienti;
- Disordini legati all'ansia saranno evidenti nel 10% dei pazienti
- il 25 % non riprenderà l'attività sessuale precedente
- il 50 % ridurrà l'attività sessuale o manifesterà problemi in questo senso.
- frequenti saranno i problemi in ambito familiare
- per alcuni ci sarà tendenza all'isolamento sociale
- per altri ci sarà propensione all'instabilità emotiva e all'aggressività.

Depressione⁹

Di tutti gli aspetti sin qui visti, facciamo il punto nella Depressione.

La depressione ha notoriamente un effetto negativo sulla qualità della vita. Il lavoro, lo svago, i rapporti di relazione: tutto è macchiato da questo malessere.

Ha una brutta caratteristica: lascia il segno e chi l'ha avuta tende sempre a ricaderci, magari anche solo in piccoli episodi. Porta, inoltre, alle dipendenze da fumo, alcool, droghe e a dipendenze psichiche. Non si devono sottovalutare i danni che reca alla salute. La depressione altera i grandi sistemi di regolazione dell'organismo umano. Genera anche squilibri ormonali, neurovegetativi, digestivi, motori; come lo stress, indebolisce il sistema immunitario rendendoci più soggetti a tutte le malattie.

Se è vero che la depressione incide sulla popolazione generale nella misura del 13 % circa (e per la verità questa percentuale può variare anche in rapporto a cosa effettivamente intendiamo per Depressione) è anche vero che colpisce più pesantemente i portatori di malattie cardiovascolari. Ad esempio, recentemente, sono uscite varie ricerche che provano la stretta relazione tra stato depressivo e malattie cardiocircolatorie, al punto che i cardiopatici con forte depressione , hanno un rischio di morte da attacco cardiaco triplicato.

Diversi studi negli ultimi anni hanno dimostrato che la prevalenza di depressione in pazienti con patologie cardiovascolari è elevata (compresa tra il 14 e 49 %) e notevolmente superiore alla popolazione generale.

E' ormai dimostrato che tra i pazienti con patologie cardiovascolari (soprattutto IMA) i depressi hanno un rischio di mortalità a 6 mesi 3-4 volte superiore ai non depressi . Dunque l'infartuato che manifesta problemi da un punto di vista psicologico non deve essere gestito distrattamente solo con benzodiazepine e antidepressivi (che pure a volte sono indispensabili). Deve essere valutato con attenzione da personale esperto in psicologia per definire un corretto supporto psicosociale, ove con questo termine si deve intendere tutto quel sottofondo di provvedimenti che sono complementari all'eventuale terapia farmacologica. E' chiaro però si tratta di provvedimenti complessi che richiedono tempo e denaro: in un sistema sanitario dalle risorse limitate, che deve sottostare alle leggi ferree del rapporto costo beneficio, l'occuparci di tali problematiche può risultare di minor fascino rispetto a quelle che hanno (anche giustamente) ben altro impatto sul paziente e sull'opinione pubblica.

La sessualità dopo un evento cardiaco

La sessualità rappresenta un importante aspetto della vita in quanto offre la possibilità di conoscere se stessi e l'altro attraverso la dimensione corporea. Il modo di viverla varia a seconda dell'età, della cultura di appartenenza, dell'educazione ricevuta, dei valori personali e dello stile di vita, delle condizioni fisiche e delle esperienze affettivo-relazionali. Il comportamento sessuale è naturale e riuscire ad esprimerlo con qualcuno implica una scelta che inizia cercando

⁹ RIGATELLI M., FERRARI S.: *Cardiologia e Depressione. Relazione letta a Modena, 2004.*

colui/colei con il/la quale si vuole entrare in contatto e continua allo scopo di costruire una storia e mantenere un rapporto anche fisico. L'espressione della vita sessuale è influenzata dalla rappresentazione che ciascuno ha della sessualità nonché dalla disponibilità a scoprire insieme all'altro i rispettivi corpi.

Nel caso in cui la sessualità sia concepita come "prestazione fisica", la persona avrà la tendenza a valutare la soddisfazione in base al criterio dell'efficienza, cercherà di ottenere dal rapporto un risultato positivo e accetterà con difficoltà un eventuale esito negativo. Questo tipo di relazione sessuale mette in gioco la conferma di sé e, pertanto, aumenta il livello d'ansia legato alla prestazione.

La sessualità, dunque, permette di manifestare il nostro peculiare modo di "essere nel mondo"¹⁰, mette in evidenza la nudità sia corporea (corpo perfetto/imperfetto, forte/debole, sano/malato) sia psichica (sfera degli affetti, desideri, paure, fantasie, valori, credenze).

La persona si trova a riordinare la propria vita, a regolare diversamente le forze fisiche e psichiche. A volte la patologia cardiaca può modificare profondamente l'esistenza e costringere ad organizzare in modo nuovo la giornata, le relazioni familiari e amicali, l'attività lavorativa, gli interessi sociali. Per qualcuno tutto può sembrare più difficile, complicato, irrisolvibile. L'eventuale presenza di stati d'ansia, irritazione, labilità emotiva o depressione, evidenzia la necessità di un riadattamento globale a livello personale, familiare e sociale.

Chi ha ancora dei figli a carico o dei problemi economici da affrontare pensa di non riuscire a farcela, ma superato il periodo di convalescenza e grazie alla riabilitazione, la vita quotidiana riprende. Si scopre che il "cuore rattoppato" può funzionare anche meglio di prima, bisogna ovviamente seguire la terapia farmacologica, tenere sotto controllo i fattori di rischio (sedentarietà, alimentazione scorretta, fumo, alcool, diabete, colesterolo alto, stress) e, possibilmente, cambiare stile di vita.

Emozioni

Nell'approccio della medicina centrata sul paziente grande attenzione è dedicata alle abilità comunicative e relazionali in grado di favorire la costruzione di una buona relazione che supporti l'intero processo di cura della persona¹¹ (Mead e Bower 2000).

Lo stesso core curriculum delle professioni sanitarie richiede agli studenti un approccio olistico al malato che porta ad affiancare capacità di natura comunicativo-relazionale alle competenze tecnico-gestuali.

Le interazioni ad alto contenuto emotivo sono considerate, dagli studenti che iniziano l'esperienza di reparto, come momenti di grande difficoltà e incertezza (Hajek et al. 2000). Per migliorare la gestione della comunicazione e più in generale della relazione con il paziente recenti ricerche hanno indagato l'importanza in merito degli aspetti di autoconsapevolezza delle proprie emozioni¹² (Benbassat e Baupal 2005).

E' necessaria perciò una corretta PERSONALIZZAZIONE dei provvedimenti da adottare, perché ogni paziente è diverso dagli altri. Alcune conseguenze psicologiche dell'Infarto possono assumere contorni drammatici e richiedere provvedimenti ancora più pressanti. Dobbiamo infatti tenere presente che, la persona non vive la malattia come un incidente di percorso o un'aggressione esterna bensì come un evento intrinseco all'invecchiamento e quindi ineluttabile: si può innescare così un atteggiamento di rinuncia rispetto alla possibilità di guarigione.

Importante diventa perciò, "insegnare al paziente (giovane o anziano che sia) a come "sapersi ammalare" (se proprio non riusciamo a impedirglielo) e accettarlo come un evento possibile è uno dei trionfi della professione dell'infermiere e del medico.

¹⁰ <http://www.snamid.org/Dottor-Web/sexo.htm>

¹¹ Mead, P. Bower / *Social Science & Medicine* 51 (2000) 1087±1110

¹² BENBASSAT J, BAUMAL R. Enhancing self-awareness in medical students: an overview of learning approaches. *Acad Med* 2005; 80(2):156-61.

La comunicazione tra medico e paziente

Negli ultimi decenni la comunicazione medico-paziente è stata messa largamente sotto processo a causa di una forte insoddisfazione del paziente.

Ley (1988) rivisitò degli studi di pazienti ospedalieri a confronto con pazienti sottoposti ad altri trattamenti generici e dimostrò che il 41% era insoddisfatto dalla comunicazione medico paziente riscontrata in ospedale e solo il 28% era insoddisfatto della comunicazione in trattamenti generici.

Un importante numero di altri studi ha dimostrato un'alta connessione tra una scarsa comunicazione e il numero di reclami.

I problemi di comunicazione sono molto spesso riconducibili ed identificati come un'inadeguata spiegazione della diagnosi o della cura, come sentimenti di solitudine, scarsa presa in considerazione del punto di vista del paziente e dei familiari. (Beckman et al)

Ley (1989) ha messo in evidenza la relazione tra la soddisfazione del paziente rispetto alla comunicazione di diagnosi e di cura con la compliance e l'aderenza alle cure.

In una recente rivisitazione di questi studi Williams, Weinman e Dale (1998) hanno esaminato le componenti della soddisfazione del paziente rispetto alla comunicazione e hanno evidenziato che questi fattori erano associabili al tipo di soddisfazione del paziente e allo stile comunicativo del medico.

L'essere amichevoli, avere comportamenti gentili, la conversazione, gli incoraggiamenti, l'empatia, la costruzione della relazione, la fiducia nel dottore in generale sono tutte componenti positive della soddisfazione del paziente. Bensing (1991) ha dimostrato che solo il 7% delle emozioni della comunicazione viene espresso verbalmente, mentre il 22% di queste è espresso con il tono della voce, il 55% con espressioni facciali, contatto visivo e postura del corpo.

Alcuni studi hanno usato un approccio sistematico nella codifica delle interazioni non verbali. Smith, Polis e Hadac (1981)¹³ hanno mostrato che la vicinanza fisica aumenta la capacità di comprensione nel paziente, numerosi altri studi hanno dimostrato la differenza di genere nei diversi stili comunicativi del medico.

Moltissime ricerche concordano sul fatto che ci sia una netta distinzione tra comportamenti centrati sul paziente e comportamenti centrati sul medico. (Molleman et al, Ong, Williams, Weinman e Dale)¹⁴.

Lo **stile centrato sul paziente** è caratterizzato da comportamenti più affettuosi (empatia, speranza, incoraggiamenti), lo stile centrato sul medico è caratterizzato da comportamenti chiusi, attenti all'agenda degli appuntamenti e che sembrano descrivere la malattia del paziente come un manuale di medicina.

Stewart (1984) ha definito lo stile centrato sul paziente uno stile dove "il punto di vista del paziente è sempre in primo piano per il medico. Questo implica che il medico si comporta in modo da facilitare la comprensione da parte del paziente e la sua espressione di sé, anche nel permettergli di fare domande apertamente".

¹³ Smith CK, Polis E, Hadac RR. Characteristics of the initial medical interview associated with patient satisfaction and understanding. *J Fam Pract* 1981;12:283-8.

¹⁴ [Handbook of Clinical Health Psychology](#) (2005) The Person's Experience of Health Care, Chapter Authors: Dr Paul Kennedy DPhil, MSc, FBPsS, CPsychol, Reader in Clinical Psychology Academic Director/Head of Clinical Psychology, National Spinal Injuries Centre, Dr Susan Llewelyn PhD, MSc, BA(Hons), FBPsS, CPsychol, Chartered Clinical Psychologist Course Director/Honorary Senior Lecturer in Clinical Psychology (2005)

Williams, Weinman e Dale (1998)¹⁵ nelle loro rivisitazione degli stili comunicativi e della soddisfazione del paziente, hanno dimostrato che lo stile centrato sul paziente e alti livelli di empatia durante la visita sono associati ad un aumento della soddisfazione generale del paziente.

In ogni caso si è visto che per pazienti che presentano un problema fisico uno stile più diretto da parte del medico è comunque ben accetto e associato alla soddisfazione del paziente, molto più di uno stile amichevole.

La comunicazione riguarda sia il medico che il paziente: studi sui comportamenti dei pazienti hanno dimostrato quanto spesso il paziente non sia senta in grado di fare domande.

Roter (1989) dimostrò che solo il 6 % delle interazioni studiate tra medico e paziente contenevano domande da parte dei pazienti.

Bennet (2000) riporta che circa la metà e tre quarti dei pazienti che vorrebbero maggiori informazioni durante una visita medica non la chiedono.

Beckam e Frankel (1984) hanno mostrato che per la maggior parte i pazienti vengono interrotti dal medico dopo circa 18 secondi dall'inizio della loro descrizione dei sintomi e che solo il 23% del totale riescono a completare la descrizione dopo l'interruzione del medico. Non sorprende che così tanti pazienti reputino incomplete le loro diagnosi.

Memorizzazione e comprensione

E' inoltre evidente grazie a numerosi studi che ci sono delle problematiche nella memorizzazione e nella comprensione da parte del paziente e che spesso il paziente è in difficoltà nel capire le informazioni date dal medico, difficoltà alla quale si sommano le poche domande poste.

Boyle (1970) ha esaminato le definizioni delle diverse malattie riportate ai pazienti scrivendole in una lista e facendole vedere ai pazienti, dimostrando che pochi di loro erano in grado di comprendere la terminologia utilizzata.

Ley (1998) ha identificato una relazione lineare tra la quantità delle informazioni date e la percentuale di memorizzazione. Il 75 % delle informazioni date in 4 dichiarazioni (frasi?) è abbastanza recepita e memorizzabile, mentre solo il 50 % delle informazioni date in 10 dichiarazioni (frasi?) verrà memorizzata.

Conseguenze di una bassa soddisfazione, memorizzazione e comprensione

Gli studi appena descritti hanno dimostrato le alte correlazioni tra memorizzazione, comprensione e soddisfazione. Alti livelli di insoddisfazione comportano risultati negativi sul benessere fisico e psicologico del paziente.

Parle, Jones e Maguire (1996)¹⁶ hanno esaminato il coping maladattivo e i disordini psicologici in 600 pazienti con recente diagnosi di tumore.

Hanno mostrato che il predittore più forte di un futuro disturbo d'ansia o depressivo era il numero delle preoccupazioni rimaste irrisolte.

Molleman et al. (1984) hanno mostrato che l'insoddisfazione rispetto alla comunicazione ha comportato un abbassamento della capacità di coping nei malati di cancro e Ley (1982) ha dimostrato che questo comporta anche la non aderenza alle cure prescritte.

La partecipazione incoraggiante

¹⁵ Williams S, Weinman J, Dale J. Doctor-patient communication and patient satisfaction: a review. *Fam Pract.* 1998 Oct;15(5):480-492

¹⁶ Parle M, Jones B, Maguire P. Maladaptive coping and affective disorders in cancer patients. *Psychol Med* 1996; 26: 735-744.

Partendo dal presupposto che si debba incoraggiare la partecipazione del paziente, Greenfield, Kaplan e Ware (1985)¹⁷ hanno progettato un intervento per facilitare la partecipazione nella presa di decisione del paziente. I partecipanti erano stati distribuiti casualmente in due gruppi uno sperimentale e l'altro di controllo. In condizioni sperimentali gli era stato detto come omettere delle informazioni, per individuare le decisioni dei medici e negoziare le loro decisioni con quelle dei medici. Il gruppo di controllo ha ricevuto informazioni strettamente connesse alle loro condizioni. I risultati hanno mostrato che i pazienti del gruppo sperimentale erano più coinvolti nelle decisioni dei medici, più assertivi con essi e avevano omesso molte informazioni. Il gruppo sperimentale ha anche mostrato un aumento del benessere personale, anche se i livelli di ansia erano simili tra i due gruppi nel follow-up.

Un approccio alternativo prevede la sistemazione di strumenti tecnologici per aumentare la partecipazione del paziente. Tali programmi possono essere presentati usando video interattivi o computer (Kasper e Fowler, 1993).

Aderenza

Ley (1988) e altri hanno suggerito che esiste uno stretto legame tra soddisfazione, comprensione, ricordo e adesione. L'**adesione** al piano di cura è considerato un indicatore critico dell'efficienza della comunicazione tra medico e paziente. L'adesione può coinvolgere il cambiamento comportamentale o il complesso delle prescrizioni mediche ed è il maggior problema sia per le condizioni acute di malattia sia per quelle croniche. Molti operatori della salute sono inconsapevoli della dimensione di questo problema. Non è chiaro se alcuni o molti pazienti sbagliano nel seguire il loro trattamento in modo tale da ottenere benefici terapeutici

Esamineremo ora i punti associati all'adesione includendo: i fattori associati ad una scarsa adesione; le strategie di massimizzazione dell'adesione. E' inoltre importante essere consapevoli che gli operatori della salute spesso non aderiscono loro stessi alle loro raccomandazioni di salute.

Fattori associati a scarsa aderenza

I fattori che contribuiscono alla scarsa aderenza includono le caratteristiche dei pazienti, la natura della malattia e del trattamento stesso, così come i fattori sociali e culturali.

- *Caratteristiche del paziente*

I primi studi tendevano ad individuare le cause demografiche e personali dell'aderenza. Sackett e Haynes¹⁸, in una rivisitazione sistematica di 185 studi, hanno trovato una non chiara relazione tra razza, genere, titolo di studio, intelligenza, stato coniugale, stato occupazionale, reddito, background etnico e culturale e comportamenti di aderenza. Kane et al. Hanno riportato che la non aderenza è associata all'assumere molteplici cure, all'essere single e all'essere maschio. Meichenbaum e Turk¹⁹ hanno suggerito che gli estremi dell'età potrebbero essere una

¹⁷ Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE, Yano EM, Frank HJL. "Patients' Participation in Medical Care: Effects on Blood Sugar Control and Quality of Life in Diabetes." *Journal of General Internal Medicine*. 1988;3:448-57. [PubMed]

¹⁸ Davidoff F, Haynes B, Sackett D, Smith R. Evidence based medicine: a new journal to help doctors identify the information they need. *BMJ* 1995;310:1085-6

¹⁹ Meichenbaum, Turk. (1993). *Stress inoculation training: A twenty year update*. In R. L. Woolfolk and P. M. Lehrer (Eds.), *Principles and practices of stress management*. New York: Guilford Press.

delle poche scoperte consistenti, dal momento che i molto giovani sono più contrari all'assumere medicinali dal sapore cattivo, e i molto anziani sono più suscettibili di dimenticanza; da ciò entrambi i gruppi sono più portati ad essere meno aderenti. Tuttavia, anche gli adulti più giovani potrebbero essere meno aderenti per un sacco di altre ragioni, inclusi i dissensi sulla diagnosi, avendo differenti modelli di malattia o difficoltà circostanziali.

C'è una piccola dimostrazione che le caratteristiche di personalità predicono il comportamento di aderenza. Sono stati proposti modelli socialcognitivi che descrivono le convinzioni associate con l'aderenza, ma il loro valore predittivo è stato scarso, Dunbar-Jacobs, Burke e Puczynski²⁰ hanno suggerito una serie di caratteristiche del paziente rilevanti nel predire i comportamenti di aderenza: se o no il paziente sa quello che deve fare; quanto il paziente, in passato, è stato capace di aderire ai trattamenti; le aspettative; l'influenzata realizzazione della dieta; il supporto sociale; la soddisfazione data dalla cura; la strategia di fuga.

- *Caratteristiche della malattia e del trattamento*

Marks et al. Suggestiscono che le caratteristiche della malattia menzionate più frequentemente collegate alla scarsa aderenza sono la gravità della malattia e la visibilità dei sintomi. Quando i sintomi sono evidenti e indesiderati, è più probabile che il soggetto sia accondiscendente con il trattamento che promette di rimuoverli. Tuttavia, quando la prognosi è lieve, il tasso di conformità si riduce. Meichenbaum e Turk hanno identificato quattro fattori associati alla non aderenza: la preparazione al trattamento (tempi di attesa, coesione di consegna del trattamento e convenienza); la natura immediata del trattamento (complessità del regime di trattamento, durata del regime di trattamento e grado di cambiamenti comportamentali richiesto); amministrazione del trattamento (adeguatezza della supervisione, continuità dell'attenzione e della partecipazione dei parenti); e conseguenze del trattamento (effetti secondari medici e sociali).

Bartlett et al. e Ley hanno rilevato che i pazienti dimenticano almeno un terzo delle informazioni ricevute dal medico generico. Questa situazione è ulteriormente aggravata se il loro programma di trattamento include molteplici fattori, come modificazioni della dieta, aumento dell'esercizio, così come assunzione di farmaci. L'aderenza tende a calare anche col passare del tempo, con le terapie a lungo termine che declinano del 50% circa, indipendentemente dalla malattia o dal setting. Inoltre, i medicinali con i maggiori effetti collaterali fisici sono associati a più scarsa aderenza. Gli effetti sociali sono, inoltre, particolarmente rilevanti.

Abbiamo parlato in precedenza, in questo capitolo, di come i professionisti che adottano uno stile di interazione centrato sul paziente o affiliativo possono aumentare l'aderenza. DiMatteo e DiNicola hanno suggerito che i pazienti erano più accondiscendenti se il medico generico era cordiale, altruista, amichevole e interessato. Squier ha concluso che c'è una forte evidenza che la qualità affettiva della relazione medico-paziente è la chiave determinante per la soddisfazione del paziente, e da qui per l'aderenza al trattamento. In particolare, la cordialità, l'altruismo, la stima, la mancanza di tensione, l'espressività non verbale sembrano essere gli elementi più importanti per stabilire e mantenere una buona relazione e per incoraggiare l'aderenza.

Anche le caratteristiche della cura si rivelarono importanti, tanto che una cura più impegnata, piani più definiti per gli appuntamenti di follow-up, e la percezione della volontà del medico generico di rispondere alle domande dei pazienti accresceva l'aderenza alla cura. Altri fattori che accrescono l'aderenza in questi studi, includono il numero di esami ordinati dal medico generico e le valutazioni di soddisfazione per il lavoro del medico.

- *Fattori sociali e culturali*

Lo scegliere se aderire o meno ad un regime trattamentale dipenderà inoltre dal contesto sociale e culturale del soggetto.

²⁰ Burke L, Dunbar-Jacobs J, Hill M. Compliance with cardiovascular disease prevention strategies: a review of the research. *Ann Behav Med.* 1997;19:239-63.

Per esempio, decisioni riguardo al comportarsi o meno in modo salutare così come il praticare sesso sicuro, o seguire una dieta ipocalorica, probabilmente dipende in parte dal significato attribuito a questi comportamenti all'interno di specifici gruppi culturali (vedi Conner e Sparks, 1996; Godine Kok, 1996, per una visione dell'uso della Theory of Planned behaviour in relazione alla salute). Sembra che l'etnia interagisca con l'età, l'educazione, l'assicurazione sanitaria e la storia familiare (Strzelczyk e Dignan, 2002). E' stato visto come il supporto sociale giochi un ruolo preciso: uno studio effettuato da Catz e colleghi (2000) riguardante 72 pazienti sottoposti ad una terapia antiretrovirale rilevò che la self efficacy percepita e il supporto sociale erano correlati all'adesione. E' inoltre probabile che fattori tra i quali l'accessibilità di trasporto, la disponibilità di cure per bimbi, e i costi implicati dal prendersi del tempo dal lavoro avranno inoltre un impatto sull'adesione ai regimi di trattamento.

Migliorare l'adesione

Meno attenzione è stata dedicata agli studi di intervento, programmati per migliorare l'adesione. In una recente e sistematica rivisitazione Haynes²¹ e colleghi (2001) dichiararono che nei 40 anni precedenti furono pubblicati solo 19 studi di interventi nei quali si usava un progetto randomizzato-controllato, nei quali era presente sia l'adesione che la conseguenza clinica, misurate con un follow-up di 6 mesi o più. Solo una metà di questi studi riportarono un impatto positivo sull'adesione. L'aderenza iniziale, probabilmente e non sorprendentemente, è uno dei maggiori predittori di un'adesione a lungo termine. Morrel e col. (1997) studiarono i comportamenti di medication-taking di 48 adulti con diagnosi di ipertensione e osservarono che l'adesione iniziale era uno dei fattori che consistentemente prevedeva livelli d'adesione più alti.

Perciò l'impegno iniziale nel cominciare il trattamento appare critico per quanto riguarda il mantenimento successivo dell'adesione.

In una sistematica rivisitazione degli interventi di promozione dell'adesione alla cura alla tubercolosi, Vomink e Garner (2000) osservarono che una combinazione tra incentivi monetari, educazione alla salute e una considerevole supervisione da parte dello staff clinico dedicato alla tubercolosi, aumentava il numero di persone che completavano il trattamento per la tubercolosi. L'osservazione diretta da parte dei clinici delle persone che "divorano" i farmaci per la tubercolosi non fecero, ad ogni modo incrementare la probabilità di un trattamento di successo. La maggior parte degli interventi rivisti ha utilizzato una varietà di strategie comportamentali, le quali hanno enfatizzato il self-monitoring, il goal-setting, il patto comportamentale, il rinforzo. Altri approcci hanno dato avvio a modificazioni sul piano organizzazionale. Rendersi e col. (2001), per esempio, hanno studiato sistematicamente gli interventi puntando a migliorare la gestione della cura del diabete mellitus in un paziente ambulatoriale di primaria cura e in community setting. Hanno revisionato 41 studi, che includono più di 200 pratiche e 48.000 pazienti, 27 dei quali erano processi randomizzati e controllati. Gli autori hanno concluso che diversificati interventi professionali potevano intensificare la performance dei professionisti della cura della salute nel gestire pazienti diabetici. Hanno inoltre riportato l'utilità di interventi nell'incentivare un regolare richiamo e rivedita dei pazienti (così come il sistema centrale computerizzato di rintracciamento o le infermiere che regolarmente entrano in contatto col paziente) e inoltre nell'incentivare soprattutto la gestione del diabete. Essi hanno concluso che l'aggiunta degli interventi patient-oriented può indurre a migliorare i risultati della salute del paziente e che le infermiere possono giocare un ruolo importante negli interventi patient-oriented attraverso l'educazione del paziente o facilitando l'adesione al trattamento.

²¹ Haynes, S. G., Feinleib, M., & Kannel, W. B. (1980). The relationship of psychosocial factors to coronary heart disease in the Framingham Study. III. Eight-year incidence of coronary heart disease. *American Journal of Epidemiology*, 111, 37-58.

Ley (1998) rivisitò la comunicazione dell'informazione e i suoi effetti sull'adesione e concluse che una combinazione di informazioni scritte e verbali produce un alto livello di consapevolezza ed adesione.

Cura collaborativa/esperto paziente

Avendo rivisto l'importanza della comunicazione e i suoi effetti sull'esperienza della cura di salute e di adesione dell'individuo ora ci dirigiamo verso un approccio che tenta di incrementare la soddisfazione e le effettive cure di salute, coinvolgendo i pazienti il più possibile nella cura della loro stessa salute. Von Korff e col.(1997) mostrano che l'amministrazione collaborativa è cura che dà forza e supporta la self-care, nel contesto di altri interventi medici, infermieristici o riabilitativi. Ciò include la parte centrale dei servizi attraverso una serie di condizioni, e comprende:

- definizione collaborativa del problema, in che modo le comprensioni del paziente sono incluse nelle diagnosi;
- targeting, goal-setting e pianificazioni focalizzate su di uno specifico problema, con traguardi concreti e piani d'azione per realizzare i suddetti traguardi;
- creazione di una serie di servizi di supporto e strategie di autogestione della cura;
- follow-up attivo.

Ad esempio pazienti che soffrono di patologie cardiache che ricevono una riabilitazione collaborativa psicosociale hanno riportato significativamente meno problemi e sono incorsi in costi di cura di salute molto bassi. Pazienti con il diabete che hanno ricevuto una combinazione di educazione e supporto in self-management hanno ridotto in modo significativo il loro peso e anche il rischio di ulteriori complicazioni. I pazienti con asma che hanno appreso a curarsi da soli hanno riportato un numero minore di visite ospedaliere e hanno ridotto i costi delle cure di salute.

Il lavorare in maniera collaborativa potrebbe richiedere nuove competenze da parte dello staff. Come annotato sopra, Guadagnoli e Word (1998)²² hanno dato prova che l'evidenza dimostra che i pazienti vogliono davvero essere informati riguardo alle alternative trattamentali e partecipare alle decisioni circa le alternative, benché sia importante per lo staff essere in grado di accertare il livello di "prontezza" (readiness) del paziente nel partecipare.

Ciò significa che lo staff dovrebbe stimare il limite fino al quale i pazienti stanno desiderando e sono in grado di farsi carico di responsabilità per aspetti della loro stessa salute.

Potrebbe esserci una connessione con l'età, e con il livello di educazione, e sembra ci siano inoltre differenze culturali. Younge e col. (1997), per esempio, mostrano che la percentuale di persone che vuole ricevere una informazione completa è minore nei paesi in cui non si parla inglese. Potrebbero inoltre esserci differenze etniche concernenti a chi si dovrebbe parlare per primo e al bisogno di consultare i parenti.

Chiaramente il personale dovrà essere in grado di valutare questi fattori così come le opinioni dei singoli.

Vedere il paziente come un esperto è la posizione più economica, pratica e sociale in quanto si tratta di una questione medica o addirittura morale. Nel UK e negli USA, per esempio, c'è un aumento dell'empatia e dell'importanza del paziente nella gestione della propria condizione di salute nel riconoscimento delle possibilità presentate dalla malattia, e consapevolezza della predominanza della cronicità piuttosto che la malattia acuta. "Quando la malattia acuta era la prima causa di malattia, i pazienti erano generalmente inesperti e passivi ricettori di cure mediche. Ora la malattia cronica è diventata il problema medico principale, il

²² Soumerai, S. B., McLaughlin, T. J., Gurwitz, J. H., Guadagnoli, E., Hauptman, P. J., Borbas, C., Morris, N., McLaughlin, B., Gao, X., Willison, D. J., Asinger, R., Gobel, F. (1998). Effect of Local Medical Opinion Leaders on Quality of Care for Acute Myocardial Infarction: A Randomized Controlled Trial. *JAMA* 279: 1358-1363

paziente deve diventare protagonista nel processo.”²³ (Holman & Lorig, 2000, p. 526). Vedere il paziente come un protagonista o un esperto non significa istruire il paziente o aiutare in tutte le responsabilità del paziente, ma **sviluppare la sicurezza e le motivazioni del paziente per usare le proprie capacità, avere effettivo controllo della malattia cronica e della disabilità nella propria vita** (Departement of Helth, 2001). Il UK ha recentemente adottato un piano di otto punti per sviluppare la gestione personale, il programma formativo include:

- Promozione dell’aspettativa che i pazienti abbiano competenza sulle proprie condizione.
- Identificazione delle barriere effettive della gestione personale.
- Percorsi per il personale per lavorare collaborando, e dare valore all’importanza di condurre la propria gestione personale.
- Integrare la gestione personale dentro percorsi esistenti.
- Sviluppare dei corsi concreti di gestione personale delle abilità per i pazienti, per sviluppare la sicurezza dei pazienti in quanto responsabili del miglioramento delle proprie condizioni.

In tutte queste iniziative, c’è il tentativo di aiutare gli individui a riconsiderare e rispondere appropriatamente ai propri sintomi, e fare il più efficace uso di medicinali e dei servizi. Gli individui possono effettivamente accedere ai servizi sociali e medici quando ne hanno bisogno, e imparano a gestire episodi acuti. L’obiettivo è permettere alle persone di ottenere una buona qualità della vita nonostante una condizione cronica. Le abilità hanno la necessità di fare questa inclusione di problem-solving²⁴, formando un paziente-professionista, e la cosa più importante è lo sviluppo di collaborazione e la convinzione negli individui che possono controllare la propria vita²⁵ (Departement of Helth, 2001).

BISOGNI E PROMOZIONE DELLA FAMIGLIA DEL PAZIENTE CON IMA

Le interazioni famigliari hanno associazioni più forti con il comportamento di salute del paziente cardiopatico rispetto ad altre variabili di sostegno sociale; la qualità e la soddisfazione coniugale possono essere direttamente rapportate all’adattamento del paziente in seguito alla comparsa dei sintomi della malattia. Per questo motivo risulta indispensabile prestare attenzione a quelle che sono le reazioni e le risposte del nucleo famigliare di fronte ad un evento tanto inaspettato, quanto devastante, quale è l’infarto miocardico²⁶.

Tale patologia può determinare nel coniuge o nella famiglia un senso di perdita, con conseguente angoscia ed incredulità. Il processo di adattamento a questa nuova fase si articola seguendo alcune fasi:

²³ Holman HR, Lorig K. Patient education: essential to good health care for patients with chronic arthritis. *Arthritis Rheum* 1997;40(8):1371-1373.

²⁴ http://www.medscape.com/viewarticle/547365_4

²⁵ http://www.medscape.com/viewarticle/547365_4

²⁶ www.infermieredellatruscia.it/PDF/tespaola3.pdf

- prima fase: shock e incredulità sono gli elementi di questa fase, che si protrae nelle prime 24-48 ore, e dove la famiglia reagisce con un senso di colpa e auto-accusazione.
- Seconda fase: inizia dopo le prime 48 ore e c'è lo sviluppo della consapevolezza; il paziente è ormai stabile e si avverte un senso di vuoto e frustrazione, con conseguente frustrazione e rabbia.
- Terza fase: questo momento rappresenta la risoluzione, ossia, dopo la dimissione dall'ospedale, la famiglia tende a canalizzare la propria ansia verso un comportamento super-protettivo e premuroso.
- Quarta fase: comprende i 2/3 mesi successivi all'infarto ed è caratterizzata dalla riorganizzazione.
- Quinta fase: è la fase finale del processo di adattamento; il paziente ha ormai riconquistato una propria identità, anche grazie all'interazione e alla partecipazione della propria famiglia.

I momenti più critici risultano, comunque, essere i giorni immediatamente successivi il ricovero ed, in particolare, il momento della dimissione. Si rivela necessario accompagnare e sostenere il paziente e la famiglia in questa difficile fase, preparando i soggetti coinvolti a quelle che sono le reazioni emotive che, con elevata probabilità, dovranno affrontare.

Oltre alle manifestazioni di ansia, depressione, irritabilità, angoscia e alla sensazione di malattia invalidante che caratterizzano il paziente colpito da IMA, infatti, sono da tenere in considerazione anche le reazioni che il nucleo familiare presenta innanzi all'evento. Queste sono varie:

- paura che il paziente muoia o che rimanga permanentemente inabile;
- incertezza su cosa dovrà fare il paziente quando sarà dimesso;
- paura che il paziente non abbia l'assistenza dovuta;
- mancanza d'informazione o concezioni erranee riguardanti lo stato, il trattamento e la prognosi;
- minaccia all'integrità della famiglia;
- senso di impotenza;
- senso di colpa; spesso il coniuge vede nel suo comportamento passato una causa che ha contribuito a determinare l'IMA;
- senso di depressione derivante da quello del paziente;
- senso di delusione e ingiustizia.

Le manifestazioni dello stato emotivo possono prodursi con:

- prolissità e aumento dell'eloquio;
- apprensione e tensione;
- modificazioni nel sonno e nell'appetito;
- frequenti chiamate telefoniche per avere informazioni;
- costante presenza del coniuge in ospedale;
- espressioni di pessimismo e disperazione;
- pianti e lamenti;
- espressioni di disappunto e frustrazioni, collera;
- comportamento passivo-aggressivo.

Può risultare utile, al fine di sostenere la famiglia nell'affrontare questa inedita e perturbante situazione, intervenire, per esempio, nei seguenti modi:

- 1) informare il coniuge/famiglia fin dall'inizio sul programma terapeutico e sui progressi del paziente;
- 2) valutare la reazione del c/ f all'ospedale e agli stress;
- 3) trovare il tempo per parlare col c/f di tutti i problemi inerenti il paziente;
- 4) coinvolgere i parenti nel programmare la dimissione;
- 5) aiutare il coniuge ad esprimere il suo stato emotivo;

- 6) se la reazione psicologica del coniuge interferisce con il trattamento del paziente, cercare di limitarne le conseguenze con il paziente;
- 7) preparare il coniuge alla possibilità che compaiano espressioni di disappunto e frustrazione;
- 8) far capire al coniuge che i sentimenti ostili e di collera sono normali;
- 9) se il coniuge diventa estremamente ostile e collerico, allontanarlo dal paziente ed in quel momento non provare a chiarire o a ragionare con lui;
- 10) spiegare al coniuge il comportamento del paziente, e cioè che egli non è in realtà arrabbiato con lui, ma che egli è diventato un facile bersaglio per scaricare i suoi sentimenti.

Come già accennato qui sopra, il coniuge, e più in generale, l'intero nucleo familiare, vivono spesso con angoscia il momento del ritorno a casa del paziente poiché hanno timore di non essere in grado di prestare le cure necessarie al paziente. Rilevante è anche il timore che l'infarto si verifichi nuovamente e, di conseguenza, la necessità di affrontare un'altra volta l'evento.

Per aiutare i familiari a contenere questi timori, si rivela utile fornire loro un'adeguata educazione sanitaria. Un'informazione accurata e adeguata può alleviare la paura e l'ansia e correggere eventuali concezioni erranee, contribuendo alla ripresa di una vita normale; del materiale scritto (opuscoli, guide...) eviterà malintesi e renderà più facile la comprensione degli elementi; lo stato emotivo in cui si trovano i familiari in questi momenti delicati li porta, infatti, a ricordare ben poco di quelle informazioni che i medici e gli altri operatori del servizio ospedaliero forniscono loro oralmente.

Per aumentare la fiducia nella proprie capacità di fronteggiare la situazione, è importante istruire i parenti alla diagnosi precoce dell'IMA, affinché essi possano riconoscerne per tempo i sintomi e non essere colti alla sprovvista da un nuovo attacco. Essi vanno, inoltre, informati in modo dettagliato sulle modalità di assunzione dei farmaci e sul loro effetto, nonché sul tipo di alimentazione che il paziente deve seguire.

Per farli sentire più capaci di affrontare una nuova eventuale situazione critica, evitando così che si facciano prendere dal panico, è necessario istruirli alle manovre di BLS: i protocolli di supporto vitale di base sono delle sequenze di azioni finalizzate a sostenere le funzioni vitali e sono costituiti da interventi che non richiedono l'applicazione di procedure particolari, che implicino una specifica capacità tecnica o una abilitazione legale, per cui possono essere applicati da chiunque ne sia a conoscenza.

La conoscenza delle fasi di BLS può rendere i parenti del paziente infartuato meno ansiosi ed alleviare il loro senso di impotenza: sapere e conoscere a fondo la situazione di salute dei propri cari, ma allo stesso tempo conoscere le misure terapeutiche che possono interessarlo, renderà sicuramente più sereni il ritorno a casa del paziente e l'ambiente familiare.

Sono stati inoltre evidenziati comportamenti diversi nei due diversi sessi: le mogli dei pazienti con problemi cardiaci riportano più difficoltà rispetto ai mariti delle donne nella stessa condizione: la difficoltà riportata dalle donne nel ruolo di care-giver potrebbe essere direttamente associata con la loro percezione della qualità maritale. A tale proposito, è necessario affrontare un tema che, seppur delicato, risulta strettamente connesso con la percezione di un ritrovato benessere di coppia e, di conseguenza, con la serenità dell'intero nucleo familiare: il sesso dopo l'evento dell'infarto miocardico.

La maggior parte delle persone per attività sessuale intende il rapporto sessuale completo. Ma il sesso non è solo questo: è molto di più. Il sesso è un fatto naturale, biologico e vitale.

Che cosa cambia dopo una malattia cardiovascolare?

Può esserci un calo d'interesse dovuto ad alcuni fattori, quali l'età, la durata e l'intensità della relazione con il proprio partner, quindi non solo alla recente malattia. Conta anche la carica sessuale che la persona aveva prima della malattia, così come il livello di soddisfazione sessuale abituale. Dopo un infarto o un intervento di cardiocirurgia, la maggior parte delle persone può

riprendere la propria attività sessuale non appena si senta pronta per farlo. Solitamente uomini e donne possono riprendere l'attività sessuale dopo circa due settimane dall'infarto o dall'intervento chirurgico. La differenza è che un paziente operato percepisce l'intervento come un aggiustamento definitivo e si sente più forte; il paziente colpito da infarto si sente più fragile.

I problemi più frequenti riguardano la frequenza dei rapporti e l'intensità. Tali problemi possono essere risolti con un adeguato trattamento medico, oppure con l'aiuto di un sessuologo.

I consigli degli esperti si basano sull'idea che esistano diversi modi di praticare l'attività sessuale. Il sesso "soft": accarezzare, toccare e abbracciare, senza avere come obiettivo finale l'orgasmo, sono azioni che richiedono poca energia. Lentamente questa pratica può aiutare il paziente a riavvicinarsi ad una vita sessuale normale, a riacquistare fiducia in loro stessi e a sentirsi sempre più a proprio agio con il partner. Di solito il medico suggerisce di riprendere i rapporti sessuali completi quando ci si sente più in forza.

Può capitare che la paura o la depressione abbastanza normali nell'immediato periodo successivo all'infarto porti a rinunciare ad avere rapporti: tali stati d'animo nell'85% dei casi scompaiono spontaneamente entro tre mesi dall'infarto. In caso contrario è bene chiedere consiglio ad un medico: rinunciare alla vita sessuale non porta vantaggi.

Esiste un modo per prepararsi alla vita sessuale: impostare una routine giornaliera basata su un'alimentazione sana, esercizio fisico, riposo e cure mediche. E' utile imparare a gestire le proprie emozioni trovando con il proprio partner occasioni che mettano di buon umore; a essere più flessibili e pazienti del solito; ad "aggiustare" le reciproche aspettative sessuali e ad evitare la tentazione di affrettare la ripresa dell'attività sessuale solo per dimostrare che le cose sono tornate alla normalità. Una buona comunicazione può portare a una migliore intesa sessuale e a una ripresa più veloce. Se il paziente riesce ad utilizzare questa fase trasformandola in un'opportunità, anziché viverla come un problema insormontabile, potrebbe scoprire che è capace di relazioni più ricche e intense con la famiglia, gli amici, i colleghi di lavoro. E potrebbe quindi conquistare una vita piena e soddisfacente, anche migliore di prima²⁷.

Uno sguardo particolare sul sostegno al caregiver

I caregivers devono ricevere sostegno psicologico ed aiuto materiale da personale specializzato (psicologi, assistenti sociali) in grado di rendere loro chiaro che essi stessi, pur essendo sani fisicamente, attraversano un processo doloroso di sconvolgimento sul piano affettivo, personale, di organizzazione e prospettive della propria vita, che può trasformarsi in depressione, rassegnazione e rinuncia.

Pertanto, i caregivers devono essere incoraggiati a cercare, a loro volta, aiuto professionale per se stessi, per la propria stabilità emotiva e familiare.

Aiutare una persona cara affetta da scompenso cardiaco può essere un'esperienza gratificante e arricchente. Tuttavia, in alcune occasioni il prezzo da pagare per chi offre aiuto e assistenza può essere alto. È importante che questa persona non si trascuri e sia attento al proprio benessere generale fisico ed emozionale.

Vi sono alcuni punti da non dimenticare:

Non pensare di potercela fare da soli

Proprio come il paziente cardiopatico, anche chi lo assiste ha bisogno di dare sfogo alle proprie sensazioni, che possono essere un misto di sensi di colpa ("Avrei dovuto accorgermene? Avrei potuto impedire lo sviluppo dello scompenso?"), paura ("Capiterà anche a me? Chi si prenderà cura del mio familiare, se io non ce la faccio?") o frustrazione generale ("Come posso

²⁷ www.trombosi.org/sALTo/sALTo_53/body_salto_53.html

gestire tutto questo, tutti i giorni?") e tristezza ("Non voglio vedere il mio familiare sopportare questo calvario."). Talvolta può essere utile tenere un diario in cui mettere per iscritto i propri sentimenti e trovare qualcuno con cui parlare - gli amici, i familiari, o la persona di cui ci si sta prendendo cura.

Non farsi sensi di colpa

Se la persona cara si sente frustrata o depressa, o non segue i consigli del medico nonostante gli sforzi di chi lo aiuta, quest'ultimo non ne ha alcuna colpa e non deve pretendere di avere tutto sotto controllo. È bene focalizzarsi sulle forme concrete di aiuto - come sbrigare commissioni, telefonare, aiutare a preparare i pasti - e mantenere un atteggiamento incoraggiante e positivo.

Chiedere aiuto

In genere si pensa che chi aiuta il paziente non abbia bisogno d'aiuto, quindi è opportuno chiederlo esplicitamente, in caso di necessità. Familiari, amici e vicini potrebbero essere disponibili a dare una mano con i pasti, il trasporto e altre necessità quotidiane. Forse nella propria zona esistono anche organizzazioni e gruppi di volontari che potrebbero fornire assistenza.

Spesso esistono gruppi di sostegno anche per chi offre aiuto ai pazienti

Anche chi sostiene il proprio caro, come i pazienti, possono trovare comprensione e aiuto nei gruppi di sostegno. A questo scopo è opportuno chiedere informazioni all'ospedale del proprio distretto. Internet è un ottimo strumento per trovare forum per caregiver che consentono di condividere le esperienze e trovare conforto.

Non dimenticare di concedersi qualche pausa

È importante non tagliare i ponti con gli amici, continuare a praticare le attività che danno soddisfazione e concedersi una pausa, quando serve, anche semplicemente guardare un film o fare il giro dell'isolato a piedi.

Fare attenzione alla propria salute mentale

Prendersi cura di una persona malata può essere stressante e lo stress può causare depressione e una serie di altri problemi²⁸. È opportuno riferire al medico la comparsa dei seguenti sintomi di depressione:

- Mancanza di interesse per le attività un tempo praticate con soddisfazione
- Isolamento dalla famiglia e dagli amici
- Irritabilità o sensazione di disperazione
- Aumento o perdita di peso o modifiche dell'appetito
- Spossatezza

²⁸ www.pratichefilosofiche.com

6. L'INTERVENTO PSICOLOGICO E I TRAPIANTI D'ORGANO

Introduzione

<<Tra i luoghi della cura medica la medicina dei trapianti appare come un "crocevia" affollato di soggetti che si incontrano, pongono domande, decidono, vivono attese e orientamenti di valore.

Il processo di cura lì è vissuto anche come processo di costruzione e ricostruzione di significati. Le scelte linguistiche fatte durante le comunicazioni legate alla donazione e al trapianto cercano trasparenze più che sostituzioni eufemistiche, ma non evitano, a volte, la neutralizzazione di uno scambio comunicativo tra soggetti morali in uno spazio comune.

In Terapia Intensiva è la parola della dichiarazione di morte encefalica che rende "cadavere" e potenziale "donatore" il paziente. E il donatore è reso tale dalla decisione di altri, per lo più al di fuori di dialoghi e narrazioni condivise.

Le famiglie, le reti di prossimità dei pazienti di un Pronto Soccorso o di una Rianimazione vengono incontrate su una frattura, come su una faglia, che scompone, giorni, relazioni, paesaggi.

Lì si vivono momenti ravvicinati di ri-simbolizzazione affettiva profonda delle figure, del contesto di vita.

Donazione e trapianto diventano uno dei luoghi della prossimità e della cura: di una reciprocità non equivalente, fraternità in assenza.

Occorre evitare di concentrare l'attenzione solo sulla questione della "disponibilità" di organi, "risorsa scarsa", sul dono-oggetto; occorre riportarsi piuttosto sul dono-gesto di incontro e di prossimità.>>¹³⁰

Lo scopo di questo lavoro è di presentare una rassegna dei problemi psicologici, psichiatrici e psico - sociali che possono accompagnare, ad ogni tappa del processo, l'iter dei trapianti d'organo.

Innanzitutto definiamo il trapianto di organi come un "intervento di microchirurgia mediante il quale un organo compromesso nelle sue funzioni viene sostituito con un altro".

Si possono trapiantare sia interi organi (cuore, rene, fegato, pancreas), sia tessuti particolari dell'organismo (cornee, midollo osseo, pelle).

Ovviamente, alcuni trapianti si possono realizzare attraverso espunti che avvengono soltanto in persone già morte (*ex cadavere*), come ad es. il trapianto di cuore, dell'intero fegato, del pancreas, delle cornee, dell'intero intestino¹³¹; mentre altri trapianti si effettuano da persone vive (*ex vivo*) asportando l'organo, quali un rene (il trapianto offre sostanziali miglioramenti sia nella qualità che nella lunghezza della vita, è generalmente più efficace dei lunghi trattamenti con dialisi, la percentuale di sopravvissuti dopo il trapianto dei reni è alta, specialmente se il donatore è vivente), parte del fegato (che è in grado di rigenerarsi) o prelevando tessuti rigenerabili come la pelle o prelevando il midollo osseo.

¹³⁰ "Trapianto d'organo: dimensioni esistenziali ed etiche" – I. Lizzola, M. Ceruti, 2006

¹³¹ Primo in Italia nell'ospedale di Modena e 4° nel mondo.

Inoltre, è oggi possibile trapiantare organi e tessuti di altri animali non umani (xenotrapianti) che, grazie all'ingegneria genetica, vengono resi sempre più geneticamente compatibili con l'uomo.

Infine, esiste la possibilità di trapiantare in un organismo umano parte di organi e valvole artificiali.

Nell'iter diagnostico del candidato al trapianto è previsto, oltre a una serie di esami che vertono sull'accertamento delle condizioni cliniche, anche un accertamento delle condizioni psichiche generali¹³².

I candidati al trapianto sono, infatti, soggetti che giungono a questa risorsa terapeutica percependola come ultima speranza di vita, dopo un lungo calvario di sofferenza.

Sono sempre malati cronici, dipendenti dalle terapie mediche, come ad esempio la dialisi, costretti alla sospensione della propria attività lavorativa e profondamente limitati nello svolgimento delle normali mansioni quotidiane.

La loro situazione di malattia comporta una modificazione dei ruoli e degli affetti all'interno della stessa famiglia.

Rispetto ai ruoli, infatti, la situazione patologica così invalidante porta questi pazienti ad essere profondamente dipendenti dagli altri componenti del nucleo familiare, sia da un punto di vista materiale, sia da un punto di vista psicologico. Questo bisogno affettivo da parte del malato non sempre trova corrispondenze nella famiglia.

Il malato vive il trapianto come una possibilità di rinascita, che può sconfiggere il fantasma di morte che pervade il suo inconscio. Il trapianto rappresenta quindi la possibilità concreta di tornare allo stato di salute, non solo fisica ma anche, e, in maniera significativa, psichica e sociale.

Il trapianto è quindi vissuto con grande speranza, accompagnata all'ansia dell'attesa. Purtroppo però la carenza di donazioni comporta inevitabilmente un aumento dei pazienti in lista d'attesa e un aumento della mortalità per tutti gli ammalati per i quali il trapianto è una misura terapeutica urgente e indifferibile, oltre a una grave condizione di disagio psicologico legato alla permanenza in lista d'attesa¹³³.

Dalle statistiche del "*Nord Italia Transplant*"¹³⁴ (primo e unico ad aver organizzato in Italia un Servizio di Psicologia Medica per l'assistenza alle famiglie dei donatori di organi, che affianca la già consolidata attività svolta da psichiatri e psicologi con i pazienti sia candidati al trapianto sia già trapiantati), centro di riferimento per i trapianti in cinque regioni dell'Italia settentrionale¹³⁵, risulta che la quota più consistente di potenziali donatori (circa il 30%), individuati presso i centri di rianimazione, viene persa a causa dell'opposizione dei congiunti¹³⁶.

Da una decina di anni si è avvertita quindi anche la necessità di fornire una migliore assistenza anche ai familiari dei donatori, nel momento doloroso della donazione e nella difficile elaborazione del lutto.

Da qualche anno, la psichiatria e la psicologia hanno un ruolo importante nell'attività di trapianto; sia per quanto riguarda la valutazione dei pazienti nell'attesa dell'intervento, in particolare da donazione da vivente, sia per l'assistenza dei pazienti trapiantati.

¹³² Lovera, 1999

¹³³ Levenson, 1987

¹³⁴ Vedi tab. successive

¹³⁵ Lombardia, Veneto, Friuli, Liguria e provincia autonoma di Trento.

¹³⁶ Gruppo Collaborativi Rianimatori, 1992

Il concetto di Salute

Il concetto di salute, così come definito dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità): "La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non consiste soltanto in una assenza di malattia o d'infermità", implica un'inscindibile unità tra la componente fisica e quella psichica della persona.

Di fronte alla malattia diventa di primaria importanza tenere conto che questo binomio diventa ancora più evidente e richiede dall'ambito sanitario un approccio globale al paziente.

Negli ultimi anni si è assistito a una integrazione sempre maggiore tra le discipline mediche e psicologiche.¹³⁷

Se si parte dalla premessa dell'unicità mente-corpo, l'intervento in ambito sanitario deve occuparsi necessariamente di entrambi gli aspetti, risultando altrimenti carente¹³⁸.

L'evoluzione della medicina e della psicologia hanno portato una sempre maggiore attenzione alla componente soggettiva del paziente, creando le condizioni per una visione più ampia dell'assistenza alla persona malata.

Si abbandona la concezione del malato come "oggetto" da curare, a favore di un'ottica globale e multi - professionale, in cui la relazione diventa il nodo centrale della cura.

L'ospedale rappresenta, nell'immaginario comune, il luogo di maggiore "riparazione" del danno organico, ed in tale contesto la psicologia trova una sua naturale collocazione, permettendo una visione più complessa e completa.

La condizione di ricovero comporta un disagio di variabile entità la cui motivazione è connessa alla separazione dal nucleo familiare, alla necessità di adeguarsi ai nuovi ritmi istituzionali, alla parziale rinuncia alla privacy, allo stato di inevitabile dipendenza altrui e la conseguente perdita di autonomia personale.

Tale disagio si aggiunge alla "risonanza emotiva" suscitata dalla reazione a ciascuna specifica patologia. Infatti, la presenza di una patologia organica rappresenta, sul piano soggettivo, sempre un'interruzione significativa e determinante del ciclo vitale e investe, di conseguenza, la sfera psicologica.

Ogni condizione di patologia organica comporta una quota di stress, individuale e familiare, cui si affianca uno stress aggiuntivo, spesso maggiore, connesso alle strategie con cui si affronta la malattia.¹³⁹

Compito dell'intervento psicologico è proprio aiutare a ridurre il più possibile tale stress aggiuntivo, che è una conseguenza indiretta della patologia¹⁴⁰.

Qualità della vita e trapianti d'organi

Il concetto di qualità della vita (quality of life: Q.o.L.) è ormai familiare per la medicina moderna, sempre più proiettata alla salvaguardia di un benessere valutato in un'ottica soggettiva e individuale, che tenga conto dell'equilibrio fisico del paziente, ma anche di quello psicologico, emotivo e sociale, soppesati sulla base dei personali criteri di giudizio, culturali e valoriali.

¹³⁷ http://www.lilianamatteucci.it/psicologia_ospedaliera.htm

¹³⁸ http://www.bur.it/2003/new_718g.htm

¹³⁹ http://www.lilianamatteucci.it/psicologia_ospedaliera.htm

¹⁴⁰ Biondi M. 1994

Nonostante l'uso ampiamente diffuso dell'espressione Q.o.L., manca ancora una definizione univoca e da tutti condivisa del concetto ed in particolare delle dimensioni costitutive dello stesso.

Solitamente si ricorre alla definizione che la *World Health Organization* ha fornito pragmaticamente, al fine di fondare la produzione di strumenti per la sua misurazione in diversi ambiti antropologici e culturali: “*La Q.o.L. è definita come la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative, preoccupazioni*”.

Si tratta di un concetto estremamente ampio e sicuramente multi-dimensionale: comprende infatti diversi aspetti, tra cui di estrema importanza sono le percezioni ed esperienze soggettive - oltre che alcuni fattori oggettivi - in campo somatico, psicologico, interpersonale, socio-economico e spirituale.

In ambito medico-sanitario il tema della qualità della vita è divenuto via via più importante e centrale, ed ha portato ad un passaggio da una concezione medico-clinica (più organicista) ad una concezione clinico - umanistica della salute¹⁴¹ e della qualità della vita umana per cui i fenomeni legati alla salute sono considerati come necessari, ma non sufficienti, ad una descrizione globale della vita.

Inoltre l'affermarsi della priorità e centralità del paziente ha storicamente comportato delle importanti implicazioni sul piano metodologico: è progressivamente aumentato il suo coinvolgimento nella formulazione del modello teorico e nella costruzione degli strumenti di valutazione, ponendo particolare attenzione al garantire la sua autonomia nel fornire giudizi e valori sulle dimensioni già identificate come importanti.

L'evoluzione delle tecniche chirurgiche e terapeutiche, e il conseguente aumento della sopravvivenza della popolazione dei trapiantati, ha determinato uno spostamento dell'attenzione dei ricercatori sugli aspetti qualitativi della sopravvivenza post trapianto.

Le ragioni che rendono indispensabile la valutazione della qualità della vita nei pazienti trapiantati sono molteplici e si possono schematicamente ridurre a due categorie:

1. a livello di metodologia clinica:

- stendere protocolli per l'inserimento in lista dei diversi tipi di pazienti, introducendo anche variabili psicosociali correlabili con possibili livelli di qualità della vita.
- misurare l'esito dei trials clinici e in particolare di protocolli terapeutici alternativi utilizzando il criterio qualità della vita.
- pianificare interventi mirati a favorire gli inserimenti lavorativi e il processo di adattamento alla vita quotidiana dei pazienti trapiantati.

2. a livello di pratica clinica:

- monitorare l'adattamento del paziente attraverso la valutazione di quattro dimensioni: fisica, funzionale, psicologica, sociale.
- programmare interventi riabilitativi e psicosociali mirati rispetto alle esigenze dei singoli casi e verificarne l'efficacia.

La moltitudine delle ricerche evidenzia alcuni risultati macroscopici assolutamente congruenti: il miglioramento della qualità della vita globale tra pre e post trapianto e la

¹⁴¹ Gouge, Moore, Bremer, 1990

migliore qualità della vita nei pazienti trapiantati rispetto ad altri individui in condizioni di malattia.

La congruenza di questi risultati peraltro contrasta in parte con l'esperienza clinica di chi si occupa dei trapiantati: spesso si rilevano aspetti di crescente problematicità dell'adattamento post-trapianto a medio e lungo termine.

Il protrarsi della sopravvivenza ed il relativo affacciarsi di complicanze insorgenti a lungo termine, implica la necessità di riadattamenti successivi alla propria condizione di trapiantato e l'impossibilità - come rilevato dagli studi di Dew - di raggiungere i livelli di qualità della vita propri della popolazione sana.

Sarà tra gli obiettivi futuri della ricerca sulla qualità della vita cercare di superare questo scollamento tra il livello metodologico e quello della pratica clinica: valutare la qualità della vita deve consentire, infatti, di rilevare se i soggetti che sopravvivono grazie al trapianto possono essere considerati a tutti gli effetti persone "sane" o se sono piuttosto destinate a portare croniche disabilità più o meno gravi.

È funzione della psicologia in medicina la considerazione e tutela della soggettività delle persone che ricevono l'assistenza di un servizio sanitario operando interventi di prevenzione e di cura del disagio e del malessere psichico che gli atti sanitari possono comunque produrre.

Per quanto riguarda la moderna terapia chirurgica dei trapianti, essa si fonda su una ben articolata integrazione di conoscenze scientifiche in continuo aggiornamento, di tecnologie avanzate e di comportamenti organizzativi complessi.

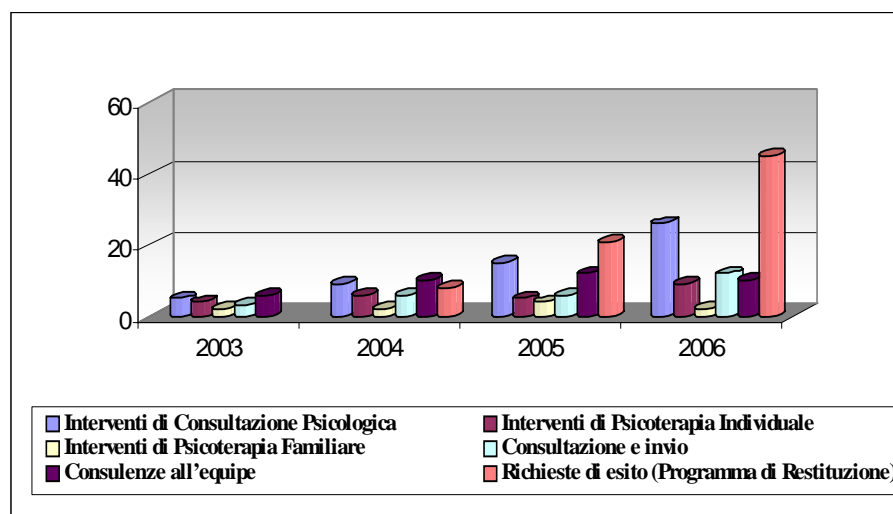
Fra le maglie di questa macchina operativa esistono peraltro delle zone di emergenza di fattori di soggettività umana, cognitivi ed emotivi (spesso inconsci ed essenzialmente connessi con le angosce di morte) dipendenti dalla drammaticità degli eventi esistenziali in causa, che possono costituire delle vere e proprie aree di rischio psicologico nei trapianti d'organo e che investono i soggetti a cui si fa riferimento nella psicologia medica dei trapianti, i quali sono sottoposti a *intervento psicologico*.

Sono considerate aree di intervento:

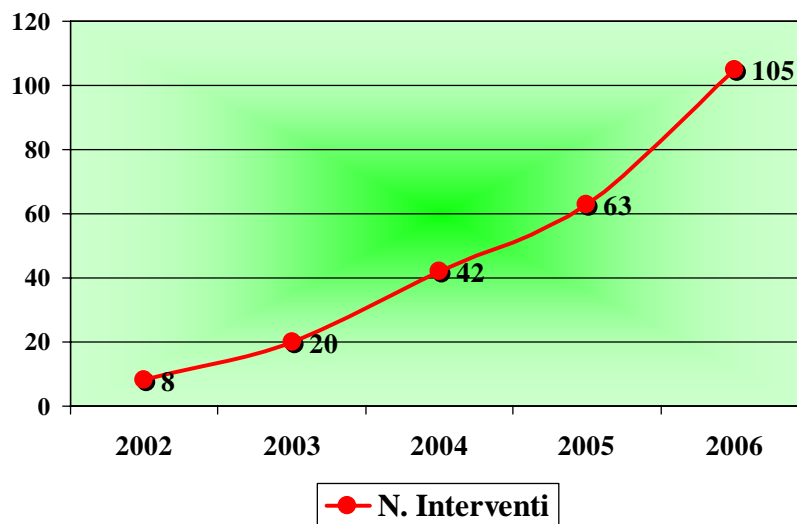
- l'assistenza dei pazienti (riceventi dell'organo da trapiantare) e dei loro familiari, nelle fasi pre - e post-intervento;
- la valutazione della qualità di vita nei pazienti trapiantati;
- i problemi etici e psicologici delle donazioni da viventi;
- il sostegno psicosociale alle difficoltà delle famiglie dei donatori;
- sostegno e formazione del personale delle unità di terapia intensiva alla relazione con i familiari dei donatori;
- i delicati aspetti psicologici dei trapianti nell'infanzia.

Si tratta di punti nodali "nevralgici" che possono interferire, se trascurati, anche drasticamente con il progetto terapeutico del trapianto.

Tipologia di intervento del Servizio di supporto psicologico



Interventi effettuati dal servizio di supporto psicologico agli operatori sanitari e ai familiari



Trapianti avvenuti nell'ultimo decennio:

Anno	CUORE	FEGATO	FEGATO SPLIT	INTESTINO	MULTIVISCERALE	PANCREAS	POLMONE	RENE
1998	24	76	-	-	-	1	-	138
1999	33	95	-	-	-	2	-	150
2000	25	95	-	1	-	1	-	157
2001	35	115	-	5	3	3	1	169

2002	41	114	-	5	2	5	1	151
2003	33	115	-	3	1	6	1	167
2004	43	106	-	6	1	1	1	143
2005	42	153	-	5	2	5	4	191
2006	28	132	5	3	-	4	3	140
2007	33	131	3	2	-	7	1	135
2008	-	-	-	-	-	-	-	-

Dati forniti dal Centro Riferimento Trapianti – Emilia Romagna

Un primo punto, denso di implicazioni psicologiche, è quello del consenso da parte della popolazione a disporre dei propri organi, dopo la morte, a fini di trapianto.

Sul clima emotivo collettivo, che condiziona la cultura della donazione - vero e proprio “collo di bottiglia” attraverso il quale passa la possibilità di reperimento degli organi e dunque tutta la potenzialità della macchina operativa dei trapianti - agiscono fattori sociali, culturali e legislativi, ma, non ultime, interferiscono in modo negativo angosce primordiali destabilizzanti.

A queste inquietudini si può cercare rimedio promuovendo interventi e dispositivi, ai vari livelli della comunicazione sociale, che producano chiarificazione cognitiva, ma insieme costituiscano punti significativi, etici e simbolici di riferimento e di rassicurazione emotiva.

Non dimenticando, come ben sa la psicologia del profondo, che le angosce infantili dell'uomo si riparano attraverso i modi della stabilità, della fiducia e di quel sentimento di calore umano che chiamiamo amore.

Altro punto estremamente critico è il momento dell'incontro, nei centri di rianimazione, tra il personale sanitario e i familiari della persona giunta a morte cerebrale.

Con la pregressa legislazione¹⁴² spettava ai curanti delle rianimazioni dare le informazioni ai familiari, ai fini di un loro non dissenso al prelievo di organi a scopo di trapianto.

Con l'attuale legislazione¹⁴³ la decisione “*in ordine alla donazione di organi e tessuti del proprio corpo successivamente alla morte*” è demandata alla libera volontà dei cittadini in vita; tuttavia la legge¹⁴⁴ anche in questa nuova situazione fa carico ai medici delle rianimazioni di fornire ai familiari “*informazioni sulle opportunità terapeutiche per le persone in attesa di trapianto nonché sulla natura e sulle circostanze del prelievo*”.

E' evidente, da un punto di vista psicologico, che non di semplice informazione verbale si tratta, dato il suo drammatico contenuto (comunicare la realtà inquietante della morte cerebrale; proporre le operazioni di prelievo degli organi), ma che essa impegna i curanti in una intensa e difficile relazione interpersonale con i congiunti, poiché la morte scatena emozioni primordiali con reazioni psichiche e somatiche

¹⁴² legge 2 dicembre 1975, n. 644, art. 6

¹⁴³ legge 1 aprile 1999, n.91

¹⁴⁴ Art. 3 pto 2

rilevanti, e gli istintivi meccanismi di difesa psicologica dall'angoscia ostacolano le dinamiche della comunicazione.

Anche a questo livello si impone dunque una considerazione psicologica del disagio psichico del personale delle rianimazioni, che permetta di migliorarne le capacità relazionali con i familiari in lutto.

Un altro aspetto importante è ovviamente il paziente destinatario del trapianto (insieme con i suoi familiari) considerato nella sua soggettività di persona: non solo soggetto giuridico per un valido consenso informato all'intervento chirurgico, ma anche portatore di personali valori e motivazioni, di affetti, di interessi sociali e lavorativi.

Soggetto di paure e preoccupazioni, talora sofferente di sintomi psicopatologici, derivati dallo stress di malattia e dall'imminenza di un rischio per la vita; depositario di inconscie elaborazioni quanto mai individuali.

Se questi fattori di soggettività non vengono adeguatamente riconosciuti e trattati possono influire in modo negativo sugli esiti della terapia.

Infine non vanno dimenticati i problemi psicologici che possono emergere nelle famiglie dei donatori deceduti, in conseguenza dell'evento morte cerebrale e del prelievo degli organi: dubbi, bisogno di informazioni, disagio psichico, o veri disturbi psicopatologici, che possono complicare l'evoluzione del lutto.

La loro considerazione da parte delle strutture sanitarie dei centri per i trapianti, oltre che essere espressione di un dovere sociale, può contribuire a diffondere un'immagine più positiva sul tema della donazione di organi.

Al di là del bersaglio "malattia", emerge e si impone la persona del malato, con la complessità di aspetti psicologici, relazionali e sociali, aspetti tutti che nella condizione di vulnerabilità di malattia si evidenziano essenzialmente come bisogni.

Allora i curanti constatano che la sola considerazione dei bisogni fisiologici fondamentali e la salvaguardia della sopravvivenza biologica rischiano di non condurre a compimento la cura del paziente, anzi, possono diventare iatrogene¹⁴⁵ se non si completano con il riconoscimento e la risoluzione di altri bisogni fondamentali più specificamente umani, di ordine affettivo, psicosociale, etico.

Questi bisogni umani fondamentali vanno correttamente identificati, per poter organizzare programmi efficaci di cura e di riabilitazione.

E' questa, tipicamente, la condizione dei pazienti giunti ad una insufficienza terminale di organi vitali e sottoposti a trapianto d'organo, che vanno ad aumentare la categoria di quelli che la medicina ha definito "survivors" (sopravvissuti) cioè dei pazienti che hanno ricevuto un intervento "salvifico" per la sopravvivenza organica (come, ad esempio, anche i pazienti in dialisi) e si trovano così a dover affrontare lo stress di insolite condizioni di vita.

Sono aumentate le speranze di vita per questi pazienti, ma anche i turbamenti che le terapie causano tanto a livello fisico quanto nella vita emotiva e sociale, con modificazioni psichiche poco controllabili, legate alle alterazioni dell'immagine di sé, del tono dell'umore e dei comportamenti sessuali, familiari e sociali.

La complessità delle situazioni che si vengono a creare richiede molto spesso una azione sinergica di più interventi a livello biologico, psicologico, riabilitativo e sociale.

Questi problemi, inoltre, vanno risolti di volta in volta, al loro giusto momento, impostando fin dall'inizio programmi di assistenza personalizzati, e non possono essere rinviati a momenti successivi.

¹⁴⁵ Può produrre effetti collaterali o complicanze dovute ad errori medici/psicologici

Ecco perché la letteratura internazionale degli ultimi vent'anni ha riconosciuto delle fasi nell'iter trapiantologico ed ha definito obiettivi e natura degli interventi di competenza psicologico - psichiatrica propri di ogni fase, così da potersi configurare ormai un quadro di criteri metodologici e di linee-guida di buona pratica clinica nei programmi di assistenza psicologica ai pazienti.

Occorre a questo punto ricordare che condizione essenziale per una efficace azione di assistenza psicologica è la preliminare costituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare (composto dai membri dell'equipe trapiantologica, di cui fa parte una specifica competenza psicologico - psichiatrica) funzionalmente orientato sul paziente, cioè capace di essere recettivo alla molteplicità dei bisogni bio - psico - sociali della persona del malato e di ricomporne, così, l'unità clinica. Per fare ciò è necessaria una preventiva conoscenza reciproca dei membri del gruppo, una acquisita capacità di comunicare tra loro e di integrarsi in un lavoro organizzato.

Sono necessari inoltre l'esplicito riconoscimento degli obiettivi e delle aree di competenza, la definizione della fasi dell'iter trapiantologico in cui intervenire e la preliminare messa a punto dei protocolli di lavoro in comune.

Intervento psicologico in ospedale

L'ingresso dello psicologo nella struttura ospedaliera è in Italia un fatto recente, mentre in altri paesi già da qualche tempo esistono Dipartimenti di Psicologia nei quali il lavoro è organizzato e programmato con autonomia professionale e operativa.¹⁴⁶

I servizi e i dipartimenti di psicologia all'interno della struttura ospedaliera comprendono vari settori: oltre a quello clinico (diagnosi, counselling e psicoterapia), anche la formazione del personale sanitario, la consulenza in reparto nonché la ricerca applicata alla realtà ospedaliera.

La malattia organica si manifesta non solo in termini fisici ed emotivi, ma soprattutto si manifesta in termini di percezione della malattia, dei suoi sintomi e dei vissuti fantasmatici.

L'intervento dello psicologo può rivolgersi direttamente ai pazienti e ai loro familiari, ma anche tradursi in attività di consulenza e supporto ai team medici e paramedici.

Etimologicamente il termine "intervento" deriva dal latino *intervenio* e può essere tradotto con "venire tra", ovvero partecipare.

Definiamo l'intervento come "*partecipazione attiva*" volta a "*esercitare una azione diretta*" nello svolgimento di fatti o situazioni.

Si evidenziano così il modo, l'obiettivo e il mezzo¹⁴⁷. La realizzazione di un intervento richiede:

- il *modo* di partecipare attivamente, ovvero prendere parte a fatti, situazioni, eventi che altrimenti rimarrebbero estranei; prendere parte, ovvero conoscere, comprendere;
- l'*obiettivo* per orientare, in modo più o meno incisivo, lo sviluppo dell'evento considerato;
- il *mezzo* attraverso un'*azione* scelta, definita allo scopo di essere diretta, ovvero indirizzata, al conseguimento dell'obiettivo.

¹⁴⁶ http://www.lilianamatteucci.it/psicologia_ospedaliera.htm

¹⁴⁷ Grasso M., Cordella B., Pennella A. (2003). L'intervento in psicologia clinica. Carocci, Roma [p. 51].

Per quanto detto, l'*azione*, che nel senso comune è spesso considerata sinonimo di intervento, è solo una delle attività previste, mentre la partecipazione (intesa come conoscenza), che spesso viene considerata utile ma preliminare all'intervento, è invece un'attività imprescindibile di esso.

Ne segue che l'intervento è una successione di attività volte a definire *se e come* realizzare *quale* azione e, nel caso, ad attuarla.

E' un processo che si risolve in un dato tempo e tende al raggiungimento di uno specifico obiettivo (prodotto).

L'**intervento psicologico** è mirato a favorire il processo di accettazione, adattamento e la reazione alla patologia favorendo la relazione terapeutica con l'equipe curante, sostenendo il paziente sul piano emotivo, promuovendo l'assunzione di responsabilità individuale nel processo decisionale.

Lo psicologo contribuisce a realizzare un modello di cura che comprenda maggiore attenzione alle esigenze personali ed emotive del paziente e lo renda più partecipe del proprio percorso di cura.

La consulenza al paziente e ai familiari offre sostegno rispetto ai vissuti legati alla malattia, e favorisce la comprensione delle esigenze della cura, con l'obiettivo di migliorare i risultati a lungo termine del trattamento e la qualità complessiva della vita del paziente.

Una buona risposta alla malattia da un punto di vista psicologico è "adattativa", sia perché riduce il disagio sia perché contribuisce a determinare una migliore reazione complessiva dell'organismo rispetto alla malattia e al suo decorso.

Un aspetto critico del lavoro dello psicologo nel contesto ospedaliero è rappresentato dalla difficoltà di inserimento in un ambiente dove esistono modalità di lavoro e prassi operative consolidate da molti anni.

Inoltre, la realtà ospedaliera che mette di fronte alla sofferenza e talvolta alla morte, può essere drammatica e coinvolgente anche per gli operatori stessi, che talora possono attivare meccanismi difensivi troppo rigidi che possono portare ad un eccessivo distacco emotivo ed una scarsa motivazione lavorativa.

È perciò necessario che lo psicologo conosca la malattia per la quale è richiesto il suo intervento, le caratteristiche e le sofferenze ad esse connesse, e che impari attraverso un'adeguata formazione professionale a gestire le proprie ansie connesse ai vissuti di malattia e morte.

Nella maggior parte dei casi la consulenza psicologica è richiesta dal medico per quelle reazioni emozionali del paziente e dei suoi familiari che a suo avviso necessitano di un intervento specialistico.

Talvolta, le segnalazioni possono provenire dal personale infermieristico. Inoltre, va considerato che necessariamente il contesto ospedaliero comporta l'esigenza di rielaborare e definire il setting, individuando obiettivi precisi e funzionali al paziente, operando in circostanze che richiedono tempi d'intervento brevi.

Gli obiettivi sottesi al suo operare riguardano la promozione di comportamenti e stili di vita orientati alla salute psichica, la prevenzione ed individuazione delle aree di disagio, il potenziamento delle risorse individuali.

Un *intervento psicologico* adeguato ha un fondamentale ruolo di collegamento ad integrazione dell'atto medico: supporta le modalità di approccio al paziente, le informazioni intorno alla malattia fornite alla famiglia, il linguaggio utilizzato per comunicare le ipotesi diagnostiche, prognostiche e terapeutiche.

Tutti questi aspetti riguardano la delicata relazione tra paziente, famiglia ed equipe, che richiede una particolare attenzione e competenze specifiche, non soltanto nell'area riabilitativa, ma anche in altri settori, quali l'oncologia, la pediatria, la nefrologia, i trapianti d'organo, la cardiocirurgia, ecc.

Al fine di ottimizzare ogni intervento di cura al paziente è indispensabile rispondere ad un'ulteriore necessità: il bisogno all'interno dell'equipe di facilitare la collaborazione ed il confronto produttivo.

A questo mirano altre competenze psicologiche quali le tecniche di "empowerment"¹⁴⁸ nella gestione del conflitto e nell'ottimizzazione delle risorse; ad esempio si possono programmare sistematici incontri d'equipe con un supervisore-psicologo.

Come ogni team professionale, l'equipe degli operatori sanitari può usufruire di tecniche che potenziano la qualità del servizio offerto, incrementando le capacità per difendersi da specifici rischi, legati sia all'approccio multi - disciplinare (figure professionali diverse che si occupano dello stesso paziente), sia all'ambito professionale (ad esempio il fenomeno del "burn-out"¹⁴⁹).¹⁵⁰

Il tema della Psicologia Ospedaliera suscita un forte interesse perché permette di cogliere e di affrontare contemporaneamente varie questioni: di natura tecnico-professionale in prima battuta (come si articola la professionalità psicologica in ambito ospedaliero), ma anche di natura culturale, politica, organizzativa.

A nessuno sfugge il fatto che parlare di *intervento psicologico* nell'ospedale significa entrare nello specifico dell'organizzazione degli ospedali:

- rileggere con un'attenzione e una sensibilità diverse le prassi cliniche e assistenziali che ivi vengono quotidianamente proposte e attuate;
- valutare i processi di comunicazione e di relazione che si intrecciano tra sanitari e pazienti alla luce di un concetto di "compliance"¹⁵¹ che va oltre la passiva adesione all'intervento o alla cura proposti;
- recuperare la centralità della persona malata, portando rispetto e ascolto al modo personale con cui ognuno incontra e attraversa la malattia, la sofferenza e le paure ad esse connesse;
- riflettere sulla categoria dell'appropriatezza dei ricoveri e degli interventi sanitari non solo in termini di DRG¹⁵² o di LEA¹⁵³, ma anche di qualità totale, di continuità della linea assistenziale tra i vari segmenti della rete sanitaria e anche di "custom satisfaction"¹⁵⁴;

¹⁴⁸ Il termine empowerment deriva dal verbo to empower, che significa "favorire l'acquisizione di potere, rendere in grado di". Gli psicologi di comunità italiani preferiscono non tradurre questo termine inglese; Piccardo tuttavia suggerisce l'uso dei termini: "potenziamento, condivisione, delega e trasferimento del potere; apertura a nuovi mondi possibili; responsabilizzazione; aumento di capacità, sviluppo di potenzialità". Il concetto di empowerment viene inteso come un obiettivo cui arrivare tramite forme di auto-aiuto, che responsabilizzano e valorizzano il contributo del singolo, e varie forme di sostegno sociale, che riconoscono il valore della solidarietà e l'importanza delle interazioni ambientali (www.wikipedia.org)

¹⁴⁹ Effetto stress da lavoro sanitario

¹⁵⁰ http://www.lilianamatteucci.it/psicologia_ospedaliera.htm

¹⁵¹ Collaborazione del paziente col medico nel seguire una cura o delle indicazioni mediche in generale; aderenza al trattamento farmacologico. (www.wikipedia.org)

¹⁵² Diagnosis – related group sistema di classificazione dei ricoveri ospedalieri per acuti iso-risorse correlato con la diagnosi

¹⁵³ Livelli essenziali di assistenza (www.wikipedia.org)

¹⁵⁴ l'attenzione al paziente e la soddisfazione dello stesso

Una gestione consapevole del disagio emotivo, psicologico o relazionale che si accompagna molto spesso alle gravi malattie organiche o che si sviluppa in soggetti particolarmente fragili (bambini, anziani, disabili...) o che si manifesta anche nelle persone normali di fronte ad un'incognita diagnostica o a un intervento chirurgico; una gestione consapevole delle sofferenze emotive che inevitabilmente emergono nei pazienti con patologie gravi, croniche o con prognosi infausta, sofferenze emotive che si estendono ai familiari e per certi versi anche agli operatori, specie a quelli che quotidianamente sono esposti a situazioni/limite (di dolore, di stress, di impotenza, di morte...) non può essere pensata, proposta, programmata e attuata senza una forte condivisione e una seria partecipazione di tutti gli agenti coinvolti nel processo di assistenza e di cura.

La psicologia ospedaliera, infatti, non è riducibile ad un generico e occasionale "sostegno psicologico" al paziente allettato da parte di uno psicologo itinerante fra le corsie o le stanze dei degenti, quasi una versione laica del conforto religioso prestato dai cappellani degli ospedali, né un "pronto intervento psicologico" per sedare un'ansia improvvisa o l'agitazione psicomotoria di un paziente.

Se queste erano venti anni fa le "fantasie" con le quali si confrontavano i primi psicologi presenti in qualche struttura ospedaliera, oggi la situazione è molto cambiata.

Anche in Italia si è andata acquisendo pian piano, grazie alle esperienze dirette di parecchi colleghi e grazie anche alla riflessione promossa da associazioni scientifiche e di una configurazione concettuale e operativa più precisa della Psicologia Ospedaliera.¹⁵⁵

Come ha scritto Gaetano Trabucco: "*La Psicologia ospedaliera.. ha acquisito anche in Italia una precisa identità culturale, scientifica e metodologica e nel corso di questi anni ha definito più precisamente le problematiche di cui si occupa, gli utenti che ne usufruiscono, le metodiche che utilizza e l'organizzazione dei servizi di Psicologia all'interno degli ospedali generali*"¹⁵⁶

Anche se l'attuazione di questa progettualità è nei fatti alquanto frammentaria e disomogenea sul territorio italiano, la convergenza sul modello e la condivisione di piani di azione è piuttosto generale.

La maggior parte delle proposte operative di Psicologia Ospedaliera, infatti, abbraccia in buona sostanza proprie le tre aree segnalate da Trabucco: "*quella della sofferenza psichica del paziente e dei suoi familiari; quella della formazione degli operatori; quella dell'organizzazione del lavoro*".

Da questi esempi emerge con chiarezza come l'obiettivo principale dell'intervento psicologico in ospedale sia di migliorare la qualità globale del processo di cura e di assistenza, scegliendo di lavorare sulle risonanze emotive e sulle rappresentazioni, che malati, familiari e operatori sviluppano di fronte alla malattia o al trauma, risonanze e rappresentazioni che l'ospedale in parte contiene, in parte amplifica.

E' fuor di dubbio che dall'attenta, consapevole e programmata gestione di queste sofferenze psichiche l'intera organizzazione ospedaliera ne trae un vantaggio e gli stessi piani terapeutici e assistenziali ne guadagnano in efficacia: pazienti meno angosciati e psicologicamente sostenuti nell'impatto con la malattia o con l'intervento clinico sviluppano comportamenti, che migliorano la "compliance" e quindi l'efficacia

¹⁵⁵ <http://www.aupisicilia.it/po.html>

¹⁵⁶ Gaetano Trabucco, 2001, p. II

delle cure; familiari più adeguatamente informati e più supportati dal punto di vista psicologico partecipano con più adeguatezza al processo di assistenza - non dimentichiamo che sui familiari si è trasferito un carico maggiore in tal senso, proprio a seguito della riduzione delle giornate di degenza e dell'aumento della cosiddetta "ospedalità domiciliare"; operatori sanitari più formati e protetti di fronte ai rischi di stress o di burn - out si assentano meno e lavorano meglio.

Tutto ciò produce nel tempo un miglioramento del clima organizzativo e un miglioramento dell'efficacia complessiva della cura e dell'assistenza, che (nel breve e medio periodo) può anche portare ad un riduzione complessiva dei costi.

Se queste sono le prospettive e gli obiettivi verso cui si muovono le esperienze di psicologia ospedaliera, non così rosea appare l'implementazione di queste buone prassi nella realtà degli ospedali italiani.

Le difficoltà di attivare unità operative (o servizi o semplicemente iniziative) di psicologia ospedaliera sono di varia natura, strutturale e funzionale, politica ed economica, di carenza di personale ma anche di civiltà e di cultura.

La realtà ospedaliera italiana rappresenta nel suo insieme, con le sue arretratezze e con le sue aree di eccellenza, l'immagine più reale dell'offerta sanitaria che il cittadino italiano ha di fronte: un'offerta variegata, complessa, fortemente disomogenea sul territorio nazionale, con profonde differenze tra Nord e Sud, con livelli di qualità molto diversificati.

Convivono sotto lo stesso ombrello della sanità pubblica ospedali, istituti di ricovero e cura nei quali l'accoglienza e l'attenzione verso il malato sono presenti fin dal primo contatto telefonico con la struttura e ospedali nei quali l'indifferenza e l'abbandono sono già stampati sui muri sporchi e scrostati, nei quali l'ospitalità è un concetto inesistente e l'assistenza è istituzionalmente precaria.¹⁵⁷

Psicologia medica per i trapianti¹⁵⁸

La psicologia medica per i trapianti ha come obiettivo la considerazione della soggettività, la prevenzione e cura del di stress psichico, delle persone coinvolte nell'iter trapiantologico.

Il percorso del progetto terapeutico del trapianto contiene punti nodali nevralgici, di soggettività umana e di emotività, dipendenti dalla drammaticità degli eventi in causa.

Di essi si occupa il Servizio di Psicologia Medica per i Trapianti.

Il campo dei problemi psicologici dei trapianti d'organo si occupa :

- Clima psico-sociale (opinione pubblica);
- Assistenza ai pazienti trapiantati ed ai familiari (una buona riabilitazione inizia prima dell'intervento chirurgico, non dopo);

Interventi pre-trapianto:

- Valutazione dello stato psichico, emotivo e cognitivo dei pazienti, delle strategie di difesa, dei fattori di rischio psicopatologico, della compliance alle terapie;

¹⁵⁷ <http://www.aupisicilia.it/po.html>

¹⁵⁸ <http://www.piemonte.airt.it/Attivita/Psicologia.html>

- Ricognizione della comprensione delle informazioni e delle motivazioni al trapianto e preparazione psicologica all'intervento;
- Valutazione del contesto socio-familiare e delle sue risorse;
- Incontro con i membri dell'équipe trapiantologica per la discussione del caso;

Interventi in Fase della degenza post-operatoria:

È fase di fragilità e regressione psichica, che richiede la presa in carico delle situazioni di crisi con:

- Interventi psicofarmacologici;
- interventi psicoterapici;
- strategie di comportamento relazionale tra curanti e pazienti;

In ogni caso gli obiettivi dell'assistenza psicologica in questa fase sono:

- permettere l'espressione dei vissuti emotivi post-trapianto potenzialmente psicopatogeni;
- favorire comportamenti di adesione terapeutica;
- favorire la ripresa dell'autonomia e valutare le capacità di riadattamento all'ambiente esterno, del paziente con i familiari;

Interventi post-trapianto:

- Interventi nelle situazioni di crisi, su richiesta del curante o del paziente e familiari;
- interventi di follow-up programmato (a 3-6 mesi e 1 anno) per: valutare la compliance alle cure;
- valutazione dell'adattamento emotivo, familiare, sessuale, e sociale;
- valutazione della Qualità di Vita ai fini di interventi di riabilitazione psico – sociale;

Conclusioni

La tecnica dei trapianti solleva, come recenti polemiche hanno dimostrato, una serie di problemi etici, oltre che giuridici, non indifferenti.

Primo fra tutti quello dell'accertamento senza ombra di dubbio della morte.

Anche a non voler considerare l'antico e forse insopprimibile terrore della morte apparente resta vero che datare la morte continua ad essere qualcosa di molto difficile: *“Quando si muore? Che cosa significa morire?”*.

Domande queste esattamente speculari a quelle che s'interrogano sull'inizio della vita, sull'istante a partire dal quale sia possibile parlare della presenza di una vita umana.

Ma i trapianti spingono a porre anche altre domande, altrettanto decisive: cosa vuol dire avere un corpo e in che senso il corpo è il corpo proprio? E con quale logica dovremmo interpretare il fenomeno del rigetto, la necessità dell'abbassamento delle difese immunitarie per cercare di evitarlo, le conseguenze - malattie di vario tipo fra cui anche il tumore - che quasi inevitabilmente ciò produce?

Ed infine quale tipo di comunità verrà ottenuta dall'innesto nel proprio corpo dell'organo di un altro, da questi scambi di organi e di corpi?

INTERVENTO PSICOLOGICO

Consideriamo i concetti di

↙ ↘
Salute Q.o.L.



Psicologo in ospedale deve:

- 1) considerare il malato “persona” con i suoi bisogni e le sue debolezze;
- 2) avere un ruolo di collegamento ad integrazione dell’atto medico: supportare le modalità di approccio al paziente, le informazioni intorno alla malattia fornite alla famiglia
- 3) valutare le condizioni psicologiche dei paziente in attesa di trapianto;
- 4) valutare le condizioni psicologiche post trapianto;
- 5) valutare le condizioni psicologiche dei familiari
 - ✓ del deceduto → per aiutarli a superare la difficile perdita ed accettare
 - ✓ del vivente → per far affrontare al meglio l’operazione di trapianto d’organo
- 6) Far parte a tutti gli effetti dello staff medico
- 7) valutazione della Qualità di Vita ai fini di interventi di riabilitazione psico - sociale
- 8) Accettazione dell’organo trapiantato – sensi di colpa

IL RICEVENTE

Introduzione

I trapianti d’organo sono diventati una valida pratica terapeutica per alcune patologie, infatti, nel corso degli anni, sono stati utilizzati vari organi e tessuti: dal rene, si è passati al trapianto di cuore, polmoni, fegato, pancreas, cornee e valvole cardiache, da cadavere; fino al recente trapianto di fegato tra viventi, come già accade da tempo per il rene.

La carenza di donazioni comporta inevitabilmente un aumento dei pazienti in lista d’attesa e un aumento della mortalità per tutti gli ammalati per i quali il trapianto è una misura terapeutica urgente, oltre a una grave condizione di disagio psicologico legato alla permanenza in lista d’attesa.

Da qualche anno, la psicologia ha un ruolo importante nell’attività di trapianto, sia per quanto riguarda la valutazione dei pazienti nell’attesa dell’intervento, in particolare per la donazione da vivente, sia per l’assistenza dei pazienti trapiantati.

Da una decina di anni si è avvertita anche la necessità di fornire una migliore assistenza anche ai famigliari dei donatori, nel momento doloroso della donazione e nella difficile elaborazione del lutto¹⁵⁹.

Quando le patologie sono particolarmente gravi o richiedono interventi terapeutici lesivi, come i trapianti d'organo, la realtà clinica stessa impone la necessità di rapporti con i pazienti, articolati in una pluralità d'interventi multidisciplinari, in queste situazioni emerge la persona del malato, con la complessità di aspetti psicologici relazionali e sociali che lo caratterizzano.

Emerge allora che il solo prendersi cura degli aspetti fisiologici della malattia non basta, bisogna considerare anche aspetti cognitivi psicologici e sociali che se tralasciati, potrebbero compromettere la buona riuscita degli interventi di cura.

Questi bisogni umani fondamentali vanno correttamente identificati, per organizzare programmi efficaci di cura e di riabilitazione.

Sono aumentate le speranze di vita per questi pazienti, ma anche i turbamenti che le terapie causano tanto a livello fisico quanto nella vita emotiva e sociale, con modificazioni psichiche poco controllabili, legate alle alterazioni dell'immagine di sé, del tono dell'umore e dei comportamenti sessuali, familiari e sociali.

La complessità delle situazioni che si vengono a creare richiede molto spesso un'azione sinergica di più interventi a livello biologico, psicologico, riabilitativo e sociale.

Condizione essenziale per un'efficace azione di assistenza psicologica è la preliminare costituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare funzionalmente orientato sul paziente, cioè capace di essere recettivo alla molteplicità dei bisogni bio-psico-sociali della persona del malato e di ricomporne, così, l'unità clinica¹⁶⁰.

All'interno di questo complicato sistema trova spazio la figura dello psicologo clinico della salute che ha un ruolo importante nel produrre una valutazione riguardo al comportamento di salute del paziente, soprattutto riguardo alla possibilità di ben riuscita del trapianto.

Questo giudizio deve includere:

- La capacità del paziente di instaurare una relazione collaborativa con lo staff medico, e di aderire al regime e alle raccomandazioni mediche;
- Identificazione di capacità di coping;
- Identificazione delle capacità psicosociali della famiglia per fornire al paziente un appropriato supporto.

Lo psicologo clinico della salute non è tenuto a fornire una decisione sulla possibilità o meno di un paziente di sottoporsi al trapianto, ma piuttosto è tenuto a informare lo staff medico su abitudini, impatti o interferenze con il beneficio che il paziente potrebbe trarre dal trapianto.

L'intervento psicologico non è unitario ma ha obiettivi e strumenti diversi che si specificano a seconda che questo sia attuato nella fase preoperatoria o in quella di degenza postoperatoria.¹⁶¹

¹⁵⁹ Alberto M. Comazzi, Tiziana Dimonopoli "Il ruolo dello psicologo e dello psichiatra nella donazione degli organi" http://www.formazione.eu.com/_documents/cagrande/articoli/2002-01-05/articolo.pdf

¹⁶⁰ ANNALI, rivista trimestrale dell'Istituto Superiore di Sanità

¹⁶¹ S. Llewelyn, P. Kennedy, Handbook of Clinical Health Psychology

Fase Preoperatoria

In questa fase il colloquio clinico è lo strumento principe con il quale valutare l'idoneità o meno del paziente a sostenere l'operazione.

Gli obiettivi di questa intervista sono molteplici, ma la priorità va assegnata all'individuazione di quegli ambiti d'interesse psicologico che potrebbero compromettere la buona riuscita dell'intervento.

Questi ambiti sono principalmente:

Consenso informato:

Lo psicologo deve indagare se il paziente è in grado di fornire un consenso informato al trapianto, per fare ciò il paziente deve possedere tre elementi fondamentali:

- Adeguata Informazione;
- Adeguate Capacità di Decisione;
- Assenza di Elementi Coercitivi;

Si deve esaminare a fondo il processo di pensiero che sta alla base della decisione di sottoporsi al trapianto.

Lo psicologo clinico della salute deve valutare la conoscenza che ha il paziente del proprio stato di salute, del percorso del trapianto e dei rischi o benefici conseguenti a esso.

Motivazioni e ostacoli al trapianto:

il paziente anche se ha fornito il proprio consenso informato al trapianto può continuare ad avere qualche dubbio o a nutrire sentimenti ambivalenti nei confronti dell'operazione; questi dubbi o ambivalenze possono anche riguardare gli aspetti spirituali derivanti dal possedere un organo di qualcun altro, oppure convinzioni culturali o religiose (es. testimoni di Geova); lo scopo del giudizio dello psicologo clinico della salute è di "assegnare" gli scarsi organi a disposizione a quei pazienti che potrebbero avere i migliori risultati di salute dopo il trapianto.

Qualità della vita:

lo psicologo clinico della salute deve informare il team medico, con informazioni sulle limitazioni funzionali del paziente, e stabilire un giudizio di fondo con il quale la qualità della vita del paziente può essere comparata dopo il trapianto.

La personalità e la cognizione sono due elementi che influiscono sulla qualità della vita che lo psicologo clinico della salute deve indagare.

Funzioni cognitive:

molte condizioni mediche richieste da un trapianto, possono produrre dei mutamenti nelle funzioni cognitive del paziente; l'osservazione e il giudizio delle funzioni

cognitive possono produrre valide informazioni sul progresso della malattia e su altri fattori che possono compromettere lo stato di salute dopo il trapianto.

Lo psicologo clinico della salute deve anche utilizzare l'osservazione o la misurazione del comportamento del paziente con grande scrupolo; l'identificazione di peggioramenti nelle funzioni cognitive che sono incompatibili con l'evoluzione della malattia può suggerire l'utilizzo di test neurologici o neuropsicologici.

Aderenza al regime medico:

la capacità del paziente di aderire alle raccomandazioni mediche è un aspetto centrale nella valutazione per la possibilità di un trapianto.

Lo psicologo clinico della salute usa vari approcci per valutare l'aderenza come *questionari diretti, consultazione di referti medici, consultazione con medici o altri sanitari* con cui il paziente è entrato in contatto; le aree di giudizio sulla capacità di osservanza del paziente devono includere:

- Atteggiamento del paziente nei confronti dell'uso di medicinali;
- Conoscenza dei medicinali in uso e delle loro funzioni;
- Dosaggio e istruzioni per l'uso;
- Storia di passati casi di osservanza al regime medico;

Basarsi solamente su quanto detto dal paziente è sconsigliato, si devono ottenere informazioni da altre persone vicine al paziente con interviste separate.

Molta attenzione va data a specifici ostacoli all'aderenza sperimentati dal paziente, si deve cercare di capire come queste barriere possano essere minimizzate o eliminate.

Psicopatologia:

non è necessariamente una controindicazione al trapianto, le informazioni che lo psicologo clinico della salute può fornire allo staff medico riguardano correnti o trascorsi disturbi psicologici che possono avere implicazioni sulla selezione del paziente per il trapianto, la gestione dello stesso e l'organizzazione di servizi di assistenza.

L'incidenza di *depressione, ansietà e disturbi di personalità* è maggiore rispetto alla popolazione generale.

Lo stato psicologico del paziente ha implicazioni sulla capacità di *prendere decisioni* e sulla capacità di *fornire il consenso informato*.

La potenzialità di disturbi psicologici durante il periodo post operatorio è aumentata dall'uso di alcuni medicinali come corticosteroidi, antibiotici e antivirali.

Coping:

il coping, cioè il modo di far fronte agli eventi adottato dal paziente, rappresenta un processo caratterizzato da diverse strategie con qualità, sia adattive sia disadattive.

Un approccio basato sulle strategie di coping attive è considerato fondamentale per trarre i maggiori benefici dall'esperienza del trapianto.

Le strategie di coping non adattive possono essere un importante obiettivo di cambiamento per un intervento psicologico.

Lo psicologo clinico della salute gioca un ruolo importante nello sviluppare e implementare un programma d'intervento sistematico finalizzato a costruire appropriate capacità di coping nei pazienti in attesa di trapianto.

Supporto sociale:

molti centri per il trapianto richiedono che il paziente abbia almeno una persona che possa provvedere ai suoi bisogni durante il processo del trapianto.

La migliore qualità del sistema di supporto ai vari stadi del processo del trapianto è associata con migliori condizioni psicologiche, a minori stress nel paziente, buoni comportamenti di osservanza e a maggiore sopravvivenza.

È raccomandabile che lo psicologo clinico della salute conduca un'intervista separata con chi principalmente si prenderà cura del paziente, ma deve anche occuparsi del sistema familiare cosa che potrebbe aiutare a chiarire alcuni punti oscuri emersi durante l'intervista con il paziente.

Il giudizio deve contenere e includere i fattori che possono limitare le capacità personali che servono a chi principalmente si prenderà cura del paziente.

Lo psicologo clinico della salute deve raccomandarsi con il team medico affinché quest'ultimo ottimizzi le capacità della persona che si prenderà cura del paziente, oppure individui un'altra persona che potrebbe assolvere questo ruolo.

Limiti del giudizio:

risposte socialmente desiderabili o accettate o tentativi di impressionare lo psicologo clinico della salute sono possibili eventi che si potrebbero verificare durante la valutazione per il trapianto. Durante la valutazione il paziente potrebbe falsare il proprio comportamento evitando, per esempio, condotte che potrebbero essere ritenute non socialmente accettabili, per questo è importante ottenere informazioni collaterali dai familiari del paziente.¹⁶²

Oltre all'utilizzo dell'intervista lo psicologo clinico della salute può utilizzare anche una serie di test psicologici per avere un quadro più completo della situazione psicologica del paziente.

I test maggiormente usati sono:

SIRT¹⁶³:

è un'intervista clinica semi strutturata, fornisce indicatori per sette fattori di giudizio rilevanti per decidere se il paziente è idoneo per il trapianto, questi indicatori sono:

1. Background e informazioni demografiche;
2. Comprensione della malattia per assicurarsi di avere un consenso informato e aderenza alle prescrizioni mediche;
3. Educazione e livello socioeconomico, per identificare ostacoli all'apprendimento che potrebbero influire negativamente sull'educazione del paziente, sulle procedure del trapianto o sul regime da seguire dopo il trapianto;
4. Storia familiare, per giudicare i possibili supporti;
5. Stile personale di coping;
6. Storia psichiatrica, che deve includere l'eventuale uso di sostanze anche a livello familiare;

¹⁶² . Llewelyn, P. Kennedy, Handbook of Clinical Health Psychology, chapter 15.

¹⁶³ structured interview for renal transplantation, Llewelyn, P. Kennedy, Handbook of Clinical Health Psychology, chapter 15

7. Verifica dello stato mentale;

Questo tipo d'intervista ha anche una sezione addizionale, dove possono essere annotate informazioni mediche, test di laboratorio e varie analisi effettuate sul paziente.

Il SIRT si configura come uno strumento abbastanza completo per aiutare lo psicologo clinico della salute nella valutazione per i paziente candidati al trapianto del rene, ma può potenzialmente essere modificato per valutare l'idoneità al trapianto di ogni tipo di organo.

PACT¹⁶⁴:

è una scala di valutazione clinica che intende completare le informazioni acquisite attraverso l'intervista.

Questa scala è un'iniziale valutazione della possibilità del paziente di sottoporsi a trapianto basta sulle impressioni che lo psicologo clinico della salute ha ottenuto sul paziente durante l'intervista.

Lo psicologo clinico della salute valuta il paziente su otto fattori psicosociali:

- 1) Stabilità della famiglia o del sistema di supporto;
- 2) Disponibilità del sistema di supporto;
- 3) Psicopatologia o fattori di stabilità personale;
- 4) Rischio di psicopatologia;
- 5) Stile di vita salutare e capacità di sostenere un cambiamento di stile di vita;
- 6) Uso di alcool o droghe;
- 7) Aderenza con il trattamento medico e le prescrizioni mediche;
- 8) Ricettività all'educazione;

Lo psicologo clinico della salute, quindi, da un giudizio al paziente che va da 0 cioè candidato scartato a 4 cioè candidato eccellente.

TERS¹⁶⁵:

è una classificazione dei candidati al trapianto adattata dallo Psychosocial Levels System, un sistema creato per valutare tutti gli adattamenti durante il trapianto di midollo osseo.

Usato in concomitanza con l'intervista clinica il TERS fornisce tre livelli di giudizio su dieci separati fattori bio-psico-sociali che sono:

- 1) I asse del DSM-IV storia psichiatrica;
- 2) II asse DSM-IV storia psichiatrica;
- 3) Uso o abuso di sostanze;
- 4) Aderenza;
- 5) Comportamenti del paziente;
- 6) Qualità del supporto sociale e/o familiare;
- 7) Storia passate di coping;
- 8) Coping durante la malattia e il trattamento;
- 9) Qualità delle relazioni/affetti;
- 10) Stati mentale (passato e presente);

¹⁶⁴ psychosocial assessment of candidates for transplant, Llewelyn, P. Kennedy, Handbook of Clinical Health Psychology, chapter 15

¹⁶⁵ transplant evaluation rating scale, Llewelyn, P. Kennedy, Handbook of Clinical Health Psychology, chapter 15

CBA 2.0¹⁶⁶:

Si tratta di un test che mira a molteplici scopi:

- fornire una precisa valutazione dei problemi che il soggetto lamenta;
- raccogliere in modo uniforme un'anamnesi psicosociale del soggetto;
- fornire misurazioni di alcuni costrutti psicologici di primaria importanza quali l'ansia di stato, la depressione, le paure, le ossessioni, le compulsioni, i disturbi psicofisiologici;
- dare una valutazione di alcune variabili di tratto costituenti indici prognostici riferiti al rischio del soggetto di sviluppare, in presenza di determinate pressioni ambientali, disturbi e disadattamento;
- suggerire ipotesi relative alle relazioni funzionali che possono intercorrere tra problemi e disturbi attuali ed eventuali manifestazioni disadattive presenti nell'ambito familiare e socio- professionale del soggetto;

Test proiettivi:

I test maggiormente usati sono:

- test dell'albero;
- disegno della famiglia;
- disegno della figura umana;
- test di Wratteg;
- test di Rorschach;
- MMPI 2;

Questi test sono usati per evidenziare:

- conoscenza delle dinamiche di personalità;
- indicazioni sulla rappresentazione di sé;
- indagine sul vissuto corporeo anche con i relativi conflitti;
- indagine sugli aspetti cognitivi-affettivi ed emotivi della personalità.

Wais¹⁶⁷:

Usata per valutare il quoziente d'intelligenza del paziente e la presenza di un deterioramento.

Permette di valutare numerosi processi psichici relativi al funzionamento del pensiero, della memoria, dell'esame di realtà, della capacità di progettazione.

Fornisce un'idea di come il soggetto utilizzi le sue capacità e risorse (coping).

IBQ¹⁶⁸:

¹⁶⁶ Cognitive Behavioral Assessment, www.accademia-lancisiana.it/Calia.htm, www.wikipedia.org

¹⁶⁷ Wechsler Adult Intelligence Scale, Alberto M. Comazzi, Tiziana Dimonopoli "Il ruolo dello psicologo e dello psichiatra nella donazione degli organi", http://www.formazione.eu.com/_documents/cagrande/articoli/2002-01-05/articolo.pdf

Test di auto somministrazione, mediante il quale è valutato il comportamento indotto dalla malattia.

Ha una doppia focalizzazione, sia sul corpo sia sulla psiche, con esso si rivela lo stato di coscienza della malattia, di preoccupazione psicosomatica della malattia stessa, d'inibizione affettiva, l'irritabilità e la negazione della patologia e i problemi ad essa correlati.

Quando dai colloqui e dall'esame psichiatrico, appaiono evidenti sintomi di ansia o depressione o turbe psicopatologiche, l'assistenza si orienta verso più decisi interventi terapeutici, di ordine sia psicoterapico (a livello individuale e/o familiare) sia psicofarmacologico.

Al termine della fase preoperatoria c'è l'incontro con tutta l'equipe medica addetta al trapianto, durante questo incontro lo psicologo clinico della salute illustra i risultati emersi dagli incontri e dai test effettuati sia con il paziente sia con la famiglia, in modo che si possa confermare o no l'idoneità del paziente avendo finalmente uno sguardo più completo sulla sua situazione globale di salute.

Oltre ad indagare gli aspetti puramente psicologici del paziente, lo psicologo clinico della salute, si deve concentrare anche su alcuni aspetti comportamentali che potrebbero rappresentare un fattore di rischio per la riuscita del trapianto, questi principalmente sono:

- **L'OBESITÀ** è stata correlata con alta mortalità nelle liste d'attesa per il trapianto, nella morbosità e nella mortalità dopo il trapianto di alcuni organi. Lo psicologo clinico della salute è preparato per progettare interventi per facilitare la perdita di peso;
- Le pratiche di **IGIENE PERSONALE** del paziente possono avere un effetto diretto sul risultato del trapianto, dato che i pazienti che subiscono trapianto sono maggiormente esposti al rischio d'infezioni;
- **USO DI SOSTANZE** può essere considerato una controindicazione per il trapianto.

Lo psicologo clinico della salute è chiamato a valutare i problemi associati all'uso di:

- **TABACCO** l'uso di questa sostanza prima del trapianto è associato a complicanze pre e intra operatorie, l'uso di tabacco produce gravi stress agli organi responsabili del filtraggio delle tossine e aumenta il rischio di cancro e malattie cardiovascolari. Lo psicologo clinico della salute è nella posizione migliore per meglio valutare l'uso del tabacco e i rischi di un ritorno al fumo, può proporre appropriate raccomandazioni per l'intervento.
- **ALCOOL** l'uso di alcool è un'altra importante area di giudizio poiché l'uso di questa sostanza ha potenziali implicazioni nel ricovero post-operatorio e sulla sopravvivenza.

¹⁶⁸ Illnes Behaviour Questionnaire, Alberto M. Comazzi, Tiziana Dimonopoli "Il ruolo dello psicologo e dello psichiatra nella donazione degli organi", http://www.formazione.eu.com/_documents/cagranda/articoli/2002-01-05/articolo.pdf

- **SOSTANZE ILLECITE** l'uso di queste sostanze non è considerato un'assoluta controindicazione al trapianto, questo gruppo di pazienti ha potenzialmente il maggior rischio di infezioni e non aderenza alle prescrizioni mediche anche a causa delle disorganizzate condizioni di vita dovute all'uso di droga. Lo psicologo clinico della salute deve ottenere, attraverso la storia nell'uso di sostanze illecite da parte del paziente, informazioni sul rischio di ricadute.

- **NARCOTICI** queste sostanze sono usate per la cura del dolore e richiedono una valutazione simile alla precedente.
Lo psicologo clinico della salute deve identificare quei paziente che potrebbero avere un elevato rischio di dipendenza da narcotici dopo il trapianto.
L'uso di narcotici non ha impatto diretto sulla morbosità o sulla mortalità post trapianto, ma ha un importante effetto sulla gestibilità del paziente.
Il medico dovrebbe considerare l'eventualità di disintossicare gradualmente il paziente prima dell'operazione usando medicinali antidolorifici, non a base di narcotici, e mantenendo un attento monitoraggio dell'uso di narcotici dopo il trapianto.
Lo psicologo clinico della salute può aiutare il paziente ad acquisire strategie antidolore non farmacologiche bensì psicologiche.¹⁶⁹

Fase Postoperatoria e Dimissionale

Dopo l'intervento, il paziente è portato in reparto di rianimazione, qui intubato, per un tempo variabile e comunque soggettivo.

A livello psichico il rielaborato è quello dell'accettazione progressiva di un organo estraneo che deve diventare proprio; quindi non si tratta solo di un trapianto somatico, ma anche emozionale.

Deve avvenire un riassetto del proprio schema corporeo con l'accettazione di un organo che è sano, ma che non è il proprio e deve essere integrato nel proprio corpo.

Il periodo postoperatorio è una fase di grande ansia per il paziente, che sa essere cruciale per la problematica del rigetto.

È importante in questo momento la presenza dello psicologo, anche se spesso si rivela una presenza silenziosa, però ricca di comunicazione, avendo la finalità di creare intorno al malato un ambiente familiare che faccia da intermedio punto d'appoggio nel passaggio da vecchio malato a nuovo oggetto non ancora guarito.

Un terzo intervento viene effettuato prima della dimissione dalla rianimazione: la finalità di quest'ultima fase è di aiutare il paziente nel processo di integrazione del nuovo organo nell'immagine del proprio corpo, al di là dell'euforia per la sensazione di rinascita.

¹⁶⁹ Llewelyn, P. Kennedy, Handbook of Clinical Health Psychology, chapter 15

La letteratura menziona una complicità che sembra insorgere nei trapiantati dopo un certo tempo dall'intervento.

Infatti, mentre l'attesa è caratterizzata da una grande ansietà e da un gran desiderio di vivere, quindi idealizzando il trapianto, dopo il trapianto si assiste a un progressivo declino dell'euforia fino al raggiungimento di uno stato depressivo.

Dal secondo al terzo giorno post-operatorio con notevole frequenza i pazienti soffrono di fenomeni psicopatologici, che possono esprimersi in quadri di ansia, irrequietezza, disorientamento, o più conclamati di delirium: stato confusionale, agitazione psicomotoria, allucinazioni, confabulazioni deliranti, affettività alterata.

Vi contribuiscono non solo cause biologiche (metaboliche, chirurgiche, farmacologiche) ma anche aspetti psichici di fragilità personale dei pazienti, e la qualità della precedente informazione e preparazione psicologica all'intervento e dei contatti interumani nella terapia intensiva.

Nella successiva fase di degenza fuori dalla terapia intensiva l'assistenza psicologica assume più specifiche competenze specialistiche ed una più incisiva azione psicoterapica:

- favorire l'uscita dalla regressione post-operatoria e la ripresa dell'autonomia e delle funzioni vitali (per esempio del sonno notturno);
- concedere spazio all'espressione delle emozioni e dei vissuti post-trapianto, per l'elaborazione di dinamiche ansiose o depressive potenzialmente psicopatogene;
- sostenere (con interventi psicologici e/o con psico-farmaci) i momenti di crisi emotive per il prolungarsi della degenza, a causa di possibili complicanze o eventuali sintomi di rigetto;
- favorire comportamenti di accettazione e di *compliance* e più in generale stili di *coping* di tipo adattivo da parte del paziente, operando anche con interventi di mediazione tra medici e paziente (o familiari) per sostenere la comprensione reciproca e individuando strategie relazionali da concordare con i curanti;

Nonostante in questo periodo i pazienti comincino a sperimentare un netto miglioramento dello stato psichico, caratterizzato da sentimenti di liberazione, di emotività intensa, talora di vera euforia per essere sopravvissuti, si fa strada sempre più un vissuto di polarità oscillante (tra speranze e paure) del rigetto, delle complicazioni, del futuro, che crea una condizione d'incertezza esistenziale.

Inoltre in questa fase sono particolarmente attivi pensieri e fantasie sulla persona del donatore deceduto, con sentimenti compositi di gratitudine e di colpa.

Sono, infine, diffusamente presenti, fino al 50%, nelle prime settimane del post-intervento sintomi organici cerebrali, con deterioramento cognitivo (attenzione, concentrazione, memoria) che possono permanere, sfumati, anche a lungo.

La maggioranza degli studi dimostra un miglioramento statisticamente significativo delle funzioni fisiche e degli altri aspetti della qualità di vita dal pre al post-trapianto; nonostante il miglioramento delle condizioni fisiche rimane la fondata evidenza di un malessere psicopatologico e psicosociale.

Nella fase che segue la dimissione inizia la vera e propria riabilitazione del paziente alla vita familiare, sociale e lavorativa.

L'assistenza psicologica, per i problemi psichici personali e di vita familiare e sessuale può avvenire secondo due modalità:

- 1) interventi nelle situazioni di crisi, su richiesta dei medici curanti, o del paziente e dei

familiari.

In questi casi alla valutazione psichiatrica dei sintomi e delle dinamiche della crisi può far seguito un trattamento psicofarmacologico con successivi ricontrolli, o anche la proposta di trattamenti psicoterapici brevi a livello personale o familiare; è stata documentata anche la validità dell'applicazione di terapie di gruppo per pazienti trapiantati;

- 2) Tuttavia la crescente consapevolezza della durata e complessità dei processi di adattamento che seguono al trapianto e delle difficoltà di reinserimento familiare e sociale, insieme con la necessità di capire meglio le conseguenze a lunga distanza del trapianto sulla qualità della vita dei pazienti consigliano ormai di seguire la modalità di interventi di follow-up programmato, in genere a distanza di 3-6 mesi e poi di un anno, con i seguenti obiettivi:
 - valutazione della *compliance* alle cure;
 - valutazione dell'adattamento emotivo (vissuti post-trapianto), familiare e sociale;
 - valutazione della qualità di vita; così da poter operare una tempestiva assistenza psicologica alle situazioni di disagio;

Con la dimissione i pazienti si sentono privati della protezione dell'ospedale e sperimentano sentimenti di abbandono e d'insicurezza, mentre sono esposti all'ansia di un riadattamento al mondo esterno.

Inoltre i pazienti trapiantati, dopo la dimissione e nell'incontro con la realtà successiva, sperimentano delusioni nelle aspettative di "guarigione", che trasformano l'euforia del periodo post-operatorio in crisi emotive di ansia e di depressione, con la progressiva consapevolezza della propria incertezza esistenziale e della permanenza nella condizione "di malato".

Questo conferma quanto è stato detto, che l'esperienza del trapianto costituisce una crisi psicosomatica che impegna le risorse bio-psico-sociali dei pazienti, e dei familiari, nel processo di adattamento all'organo trapiantato.

Durante questo periodo i pazienti fantasticano il ritorno alla normalità, sì, ma quale normalità?

Per i familiari è spesso il desiderio di un ritorno alla vita "di prima", cioè senza la presenza della malattia.

E per i pazienti? Essi incontrano numerosi fattori di ostacolo a una normalizzazione dell'esistenza:

- i postumi dello stress/shock chirurgico (6 mesi -1 anno) che possono lasciare disturbi cognitivi, insonnia e turbe emotive quali ansia e depressione;
- l'ansia per i controlli periodici;
- le crisi emotive per le complicazioni, ed in occasione degli episodi di rigetto, con reazioni di paura, angoscia, abbattimento, rabbia;
- la permanenza di un vissuto di polarità oscillante tra speranza e paura del rigetto, con sensazioni di minaccia incombente e latenti angosce di morte, che i pazienti si sforzano di controllare negandole o rimuovendole: l'impegno di energie psichiche per mantenere queste difese emotive è causa di un'instabilità psichica;
- le difficoltà di riadattamento:

- **a livello sessuale** deficit totale e disfunzioni su base organica e/o psichica;
- **a livello familiare** deterioramento prodotto dallo stress del trapianto sulla relazione di coppia e le difficoltà di ridefinizione dei ruoli in famiglia causano un aumento di conflittualità e di separazioni;
- **a livello socio-lavorativo** ritorno al lavoro pieno in percentuali medie intorno al 45% che sono ben inferiori ai valori medi di recupero delle funzioni fisiche.

Infine l'organo trapiantato non è psicologicamente inerte e il trapianto fisico porta con sé sempre un "trapianto emozionale".

L'esperienza di avere un organo di una persona deceduta turba l'immagine corporea che il ricevente ha di sé e il suo senso d'identità personale, per ricomporli occorre un processo di integrazione che dura nel tempo.

Il lungo lavoro d'incorporazione psichica impegna sia i vissuti simbolici dell'organo trapiantato sia i processi d'identificazione con il donatore, deceduto.

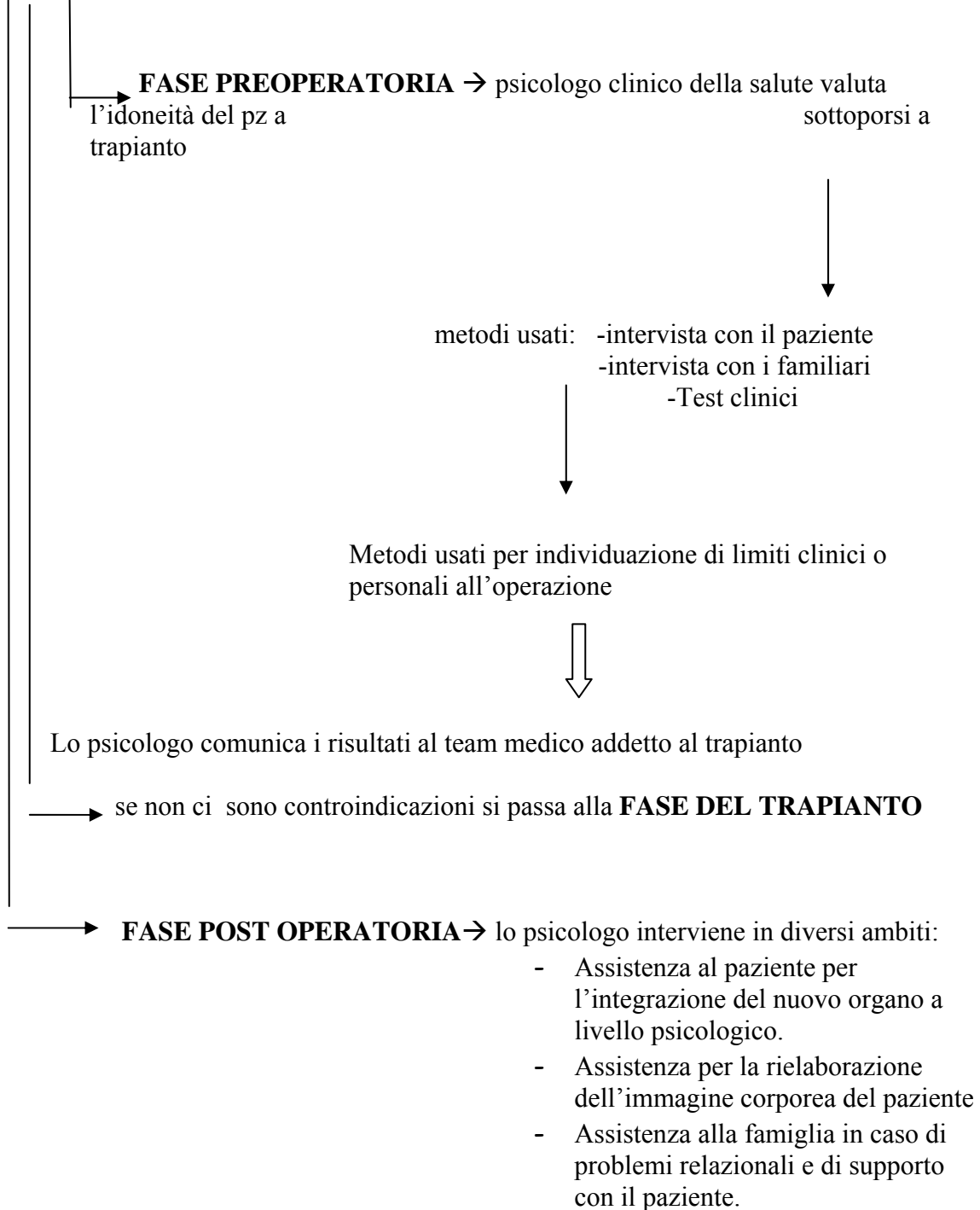
Questi effetti psichici, spesso intimi e inespressi, smuovono dinamiche arcaiche e angoscianti:

crisi d'identità, angosce di predazione, confronto con la morte (propria e del donatore).¹⁷⁰

¹⁷⁰ ANNALI, rivista trimestrale dell'Istituto Superiore di Sanità

INTERVENTO PSICOLOGICO CON PAZIENTI IN ATTESA DI TRAPIANTO

INTERVENTO STRUTTURATO IN TRE MOMENTI DIVERSI



- Interventi di follow-up

IL DONATORE

Introduzione

Parlando di donazione dopo la morte, si configurano due possibili soggetti "donatori": il deceduto e la famiglia che, in assenza di tale manifestazione di volontà, è chiamata ad esprimersi in merito.

Oltre la donazione da cadavere esiste anche, solo per determinati organi, la donazione da vivente: questo significa che un organo non indispensabile alla vita, perché presente in doppio (es. il rene), oppure una parte di organo (ad es. il fegato di un adulto da cui se ne preleva una parte per trapiantarla), può essere donato da un familiare o anche da un estraneo, previo accertamento del giudice che escluda il fine di lucro.

La donazione da vivente ha incontrato un forte avversario nell'art. 5 del Codice Civile¹⁷¹ che recita che sono vietati gli atti di disposizione del proprio corpo quando cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica; in base a tale principio è ammissibile la donazione del sangue, mentre è vietato il trapianto di cornea di persona vivente in quanto tale prelievo pregiudicherebbe irrimediabilmente la funzione della vista.

Le forme di donazione da vivente sono state disciplinate da leggi speciali.

La Legge n. 483/1999¹⁷² consente il trapianto del rene, in quanto un solo rene è sufficiente ad assicurare la funzione di depurazione del sangue.

Ai sensi della Legge 483/1999, inoltre è ammesso, in deroga all'art. 2, disporre a titolo gratuito di parti di fegato al fine esclusivo del trapianto tra persone viventi.

Il problema posto dal prelievo da donatori viventi consiste nel fatto che essi sono suscettibili di pressioni psicologiche di coercizione.

La decisione da parte del donatore deve essere presa con convinzione e deve essere volontaria, tenendo conto del rischio delle complicazioni, che devono essere spiegate al donatore.

Le persone incapaci, incluso i bambini e tutti coloro che sono mentalmente ritardati, devono essere escluse a causa della loro incapacità a dare il consenso informato.

E' opinione comune che il trapianto da donatore vivente rappresenti la migliore soluzione per l'insufficienza renale all'ultimo stadio, sia in termini di costo-beneficio che di qualità della vita; inoltre i risultati del trapianto di rene in termini di riuscita dell'intervento e di sopravvivenza del ricevente, sono migliori quando gli organi provengono da vivente, consanguineo o non, tanto da consentire un aumento della sopravvivenza fino al 7% in Europa.

Non vi è una garanzia di durata illimitata dell'organo donato da vivente una volta trapiantato: la durata, superiore del 20% circa a quella dell'organo donato da cadavere, non è prevedibile in modo sicuro.

¹⁷¹ Atti di disposizione del proprio corpo: gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume (1418)

¹⁷² Vedi appendice n. 3

La donazione di organi da persone viventi rappresenta un'ottima opportunità per aumentare lo scarso numero di organi a disposizione, riducendo in questo modo il tempo d'attesa per un trapianto e aumentando così le possibilità di vita a coloro che hanno bisogno di un trapianto per sopravvivere.

Un vantaggio importante è che gli organi prelevati da donatore vivente sono di una qualità migliore rispetto a quelli prelevati da cadavere, provocando meno casi di rigetto e maggiori possibilità di sopravvivenza nel donatore¹⁷³.

Negli anni passati si poteva prelevare un organo da persona vivente solo se questa aveva uno stretto legame genetico o emozionale con il ricevente; negli ultimi anni non è più così, tutti possono decidere di donare un proprio organo anche se si hanno rapporti non stretti con il ricevente o anche se non si conosce affatto chi riceverà l'organo.

Tra i donatori sono più numerose le donne; le mogli rappresentano il gruppo più numeroso.

Sono state avanzate alcune ipotesi per spiegare questa prevalenza: gli uomini sarebbero più spesso esclusi a causa del più elevato rischio di ipertensione e ischemia e delle maggiori difficoltà economiche per la famiglia che potrebbe comportare l'interferenza con l'attività lavorativa dell'uomo. Quando la donazione viene effettuata da parte del coniuge, può derivarne un rafforzamento, a volte, del legame di coppia; dinamiche familiari patologiche possono entrare in gioco, come per esempio nel caso di spinte sacrificali o di sentimenti di colpa che inducono a creare nella donazione una sorta di "punizione".

Valutazione psicologica relativa a trapianto d'organo da donatore vivente

La valutazione psicologica di un eventuale donatore, dovrebbe precedere le altre visite per svelare eventuali disturbi psichici silenti che potrebbero precludere la donazione stessa.

Il donatore, inoltre, deve essere ampiamente informato sui rischi cui potrebbe andare incontro.

In tal ambito, il ruolo dello psicologo, mirerà a valutare il grado di coscientizzazione raggiunto al riguardo.

Un altro punto importante della valutazione psicologica è quello di svelare eventuali pressioni psico-sociali (coercizione) all'interno della famiglia che potrebbero essere dannosi per il donatore.

A tal riguardo, la legge italiana richiede un colloquio del potenziale donatore con un magistrato che dovrà verificare la reale spontaneità della donazione e l'assenza di condizionamenti/coercizione esterne.

Il metodo usato per valutare questa decisione è l'intervista e i fattori che vengono indagati sono:

- motivazioni del donatore;
- processo per la presa della decisione;
- attitudini e credenze precedenti sulla donazione d'organi;
- ambivalenze sulla donazione;
- funzioni cognitive e abilità di fornire un consenso informato;
- conoscenza delle procedure mediche e dei rischi connessi;

¹⁷³ F. Citterio F. Serino, M. Castagneto "Il Trapianto di rene" in (a cura di) E- Orlandelli, M. A. Satta, A. Azzoni, *Patologie e Psicologia Medica* SEU 1998.

- aspettative sul ricovero e sulla mortalità o possibilità di malattia del ricevente;
- presenza forme di coercizione da parte della famiglia del ricevente;
- natura o stabilità della relazione tra donatore e ricevente;
- risorse di coping;
- passati o correnti problemi psicologici ed eventuali cure;
- uso di sostanze (tabacco, alcool, droghe, narcotici...);
- ostacoli religiosi o spirituali;
- stabilità e possibilità di avere supporto emozionale e pratico;
- conoscenza di strategie di tolleranza e gestione del dolore;

Motivazioni alla donazione

Alla base della motivazione a donare il rene sembrano essere soprattutto le esperienze che il donatore ha fatto con la sofferenza del congiunto, la constatazione del progressivo aggravarsi dell'insufficienza renale, per i lunghi tempi di attesa per il trapianto da cadavere, il rigetto di un precedente trapianto, la comparsa di complicazioni ecc.

A fronte di queste considerazioni sta la consapevolezza di poter dare una soluzione, con la donazione del rene, arrivando, in alcuni casi, persino ad evitare al congiunto l'esperienza della dialisi rendendo subito disponibile l'organo da trapiantare.

Quando la donatrice è la madre, a queste considerazioni si aggiungono sentimenti e speranza inerenti il poter quasi "ridare la vita al figlio" o fornire "riparazione" ai sentimenti di colpa per non avergli garantito una costituzione perfettamente sana.

Dinamiche di gruppo e di coppia nell'identificazione del donatore

Quando i pazienti giungono alla consulenza psichiatrica hanno effettuato la maggior parte delle visite per l'idoneità fisica, perciò a questo punto il processo decisionale è avanzato e le motivazioni alla donazione sono piuttosto solide.

Un 30% dei candidati iniziali viene escluso per motivi di inidoneità medico-chirurgica e la responsabilità di stabilire i restanti criteri di scelta grava sui singoli o sulla famiglia, anche perché l'équipe dei trapianti, a garanzia della massima libertà decisionale del candidato, si astiene da ulteriori indicazioni che possano orientare la scelta all'interno della rosa degli idonei.

Si effettua a questo punto una seconda selezione tra gli idonei che, dapprima numerosi sull'onda dell'entusiasmo, si riducono poi spontaneamente per il sopraggiungere di specifiche difficoltà emotive e psichiche di questo o di quel donatore.

Una terza, più complessa, selezione è quella operata all'interno del gruppo familiare che porta all'identificazione definitiva del candidato sulla base di caratteristiche che il gruppo stesso giudica migliori: viene di solito espressa l'indicazione per un candidato donna, che presenta meno problemi del maschi per quello che concerne il lavoro; quella con età più matura alle altre e che ha avuto figli¹⁷⁴.

¹⁷⁴ C. Saraceni, M.Cagossi "Considerazioni psicologiche su pazienti con rene artificiale e candidati al trapianto renale" Ed. Roma Firenze 1971.

Lo psicologo, che si limita a valutare il candidato definitivo, è nella condizione di percepire l'eco e di ricostruire il percorso delle vicende che hanno portato alla designazione.

Tali vicende sembrano avere un percorso complesso sul piano emotivo ed affettivo, seguire leggi e dinamiche proprie di quel nucleo familiare e risentire della qualità e l'intensività dei rapporti affettivi che legano il ricevente ai vari membri della famiglia e ciascuno di questi tra loro.

A volte la selezione familiare sembra avvenire sulla scorta di una gara di solidarietà, altre volte sembra al contrario risultare dal defilarsi progressivo di quelli che hanno un grado di parentela meno stretto, sono meno affettivamente legati o meno capaci di affrontare problemi, timori o apprensioni che la donazione suscita; altre volte l'età relativamente avanzata del donatore, con ridotte aspettative di vita del ricevente più giovane, può far percepire come "naturale" la donazione, per esempio del padre alla figlia.

Con una certa frequenza la madre fa valere il privilegio di essere l'unica eleggibile per la donazione ed escludere, con l'autorevolezza che deriva dal suo ruolo, ogni altra candidatura, soprattutto quella degli altri figli che si sono resi disponibili.

Essa, che sembra non temere per sé conseguenza, è preoccupata che possa derivare invece un pregiudizio per la loro salute e che la loro giovane età meriti prudenza in vista di incognite future.

La dinamica della donazione coinvolge così l'intero gruppo familiare nell'ambito del quale la madre assume il ruolo di leader delegato dagli altri ad affrontare e a decidere la distribuzione delle risorse necessarie alla sopravvivenza, un ruolo che è profondamente connaturato con la sua funzione procreativa.

I legami del gruppo si rafforzano attraverso il doppio vincolo della gratitudine figlio-paziente e degli altri potenziali donatori, "esentati" dall'onere della donazione e attraverso la reciproca dipendenza di tutti i membri della famiglia, dipendenza che sembra funzionale all'interesse dell'intero gruppo.

I riceventi si mostrano a loro volta sensibili, oltre che al debito della riconoscenza, al vincolo morale di valutare il sacrificio del donatore con la prudenza, la considerazione e il rispetto che merita.

La maggior parte dei riceventi sembra percepire che accettare la donazione comporta anche la responsabilità morale del sacrificio che ne è alla base: un sacrificio che per certi versi evoca fantasmi arcaici inerenti il rischiare la vita per salvare quella di un altro.

Una coppia al lavoro:

Una volta superato il momento critico della identificazione del candidato, il progetto della donazione dà l'avvio alla formazione di una coppia donatore-ricevente che trae dai precedenti vincoli affettivi e dalle reciproche storie personali la forza necessaria per affrontare insieme un destino in parte comune.

Così come il donatore mette in comune l'organo donato, spesso il ricevente sembra mettere in comune col donatore le sue risorse affettive per aiutarlo ad affrontare il progetto di donazione con la necessaria cautela e convinzione.

La donazione può essere meglio vista pertanto come un processo piuttosto protratto e complesso al cui soddisfacente esito concorrono egualmente donatore, ricevente ed équipe medico-chirurgica per quel che concerne il lavoro psichico di

elaborazione che sottende quello concreto del trapianto e del funzionamento futuro dell'organo.

L'informazione sui rischi viene tenuta al minimo per controllare l'ansia

Molti donatori sembrano avere un'insufficiente informazioni circa le caratteristiche dell'intervento di espianto (durata, difficoltà tecniche, rischi ecc.) e le possibili conseguenze della mancanza di un rene (futura resistenza alle malattie, possibilità di svolgere lavori gravosi ecc.).

L'apparente relativo disinteresse del donatore per tali informazioni contrasta con le abituali precauzioni o le notizie richieste da qualunque paziente di fronte ad un intervento chirurgico.

Questa circostanza non è semplicisticamente riconducibile ad una carente informazione dai chirurghi né al fatto che le conseguenze sul piano fisico della donazione siano del tutto trascurabili, quanto piuttosto va interpretato come la tendenza del donatore a non compromettere alcune sue difese di controllo dell'ansia.

A parziale elaborazione avvenuta il donatore tende a non mettere più in discussione la sua decisione e ad evitare anche il solo rischio che questo avvenga.

A fronte della sofferenza del congiunto e l'innegabile qualità altruistica e disinteressata dell'atto vengono evitate occasioni di possibili ripensamenti o di esitazioni che si potrebbero già essere considerati dal donatore riprovevoli sotto questo profilo.

Tuttavia tracce di un normale ambivalenza si possono evidenziare, non solo nel volere sapere altro, ma per esempio nell'atteggiamento ipercompensatorio di aver fretta che venga effettuato l'intervento, o nell'enfasi con la quale vengono considerati i vantaggi che ne conseguiranno per il ricevente, o nell'atteggiamento di sottovalutazione delle possibili complicanze o delle conseguenze fisiche o psichiche per il donatore.

La relazione instaurata tra donatore e ricevente alimenta uno scambio psicologico-emotivo nelle due direzioni, dal donatore al ricevente e viceversa.

Lo scambio dell'organo è perciò sotteso da un corrispondente scambio affettivo che svolge un importante contributo all'elaborazione sia alla decisione di donare che di quella di ricevere.

Fase post-trapianto

La maggior parte delle ricerche hanno rilevato che non ci sono modifiche evidenti nello stato psicologico del donatore dopo il trapianto: solo il 2% dei pazienti soffre di complicazioni psichiatriche postoperatorie¹⁷⁵.

Circa il 97% dei donatori riconfermerebbe nel tempo tale donazione, ciò dimostra come, nonostante la dipendenza, il trapianto sia ben accettato e non causi disturbi psicologici a lungo termine.

Da un punto di vista psichiatrico è stata rilevata nel donatore la cosiddetta "sindrome postoperatoria blu"¹⁷⁶, nella quale il donatore è deluso di non essere più al centro dell'attenzione dopo l'intervento, allorché il ricevente e l'equipe medica si preoccupano principalmente dell'evoluzione del trapianto.

¹⁷⁵ Pubblicato sul numero 3 dell'Agencia Trimestrale di Informazione Istituti Ospitalieri di Verona "L'ospedale e la città"

¹⁷⁶ <http://www.accademia-lancisiana.it/Calia.htm>

Conclusioni

La donazione da vivente sembra trovarsi in una condizione particolare caratterizzata da un lato dal travaglio psichico ed emotivo necessario per arrivare alla decisione e dall'altro dal fatto che il donatore è quasi sempre un parente del ricevente, circostanza che rende possibile al donatore ricevere il sostegno emotivo del gruppo familiare che sovrintende al carico emotivo della decisione che diviene spesso frutto del lavoro di gruppo.

Il processo della donazione è inoltre assistito dallo spontaneo crearsi di una coppia donatore-ricevente nella quale ciascuno dei protagonisti utilizza il sostegno affettivo dell'altro e tutti e due quello dell'èquipe per affrontare un percorso che prevede prima lo stress emotivo dell'attesa del trapianto, poi quello di verificare il funzionamento dell'organo donato.

Per quanto riguarda eventuali problemi e controindicazioni dal punto di vista psicologico è necessario valutare le manifestazioni psicopatologiche in anamnesi o in atto del donatore, ma anche esplorare la sua personalità, il temperamento, i conflitti preesistenti e/o emergenti, l'assetto delle difese, le motivazioni alla donazione e l'iter che lo ha condotto alla candidatura.

Infatti, mentre una vera psicopatologia potrebbe sollevare riserve sulla fattibilità della donazione, andrebbero valutati anche nei casi "normali", le modalità con cui il soggetto ha affrontato il non facile processo della donazione, le difese adottate contro l'ansia e la perdita.

Il procedimento dell'espianto infatti, pur non presentando rischi o menomazioni rilevanti, ha un impatto reale e psichico sull'integrità fisica e sull'immagine corporea del soggetto e comporta un coinvolgimento affettivo e relazionale, per le finalità specifiche che lo caratterizzano e che si proiettano nel futuro.

Il colloquio psichiatrico, orientato all'esplorazione psicodinamica del candidato ripercorre e ricapitola il cammino effettuato dal donatore e dal ricevente per arrivare alla decisione, consente una valutazione globale della situazione psichica e risponde all'intento di formulare anche un giudizio prognostico sulla tenuta delle difese dislocate dal soggetto.

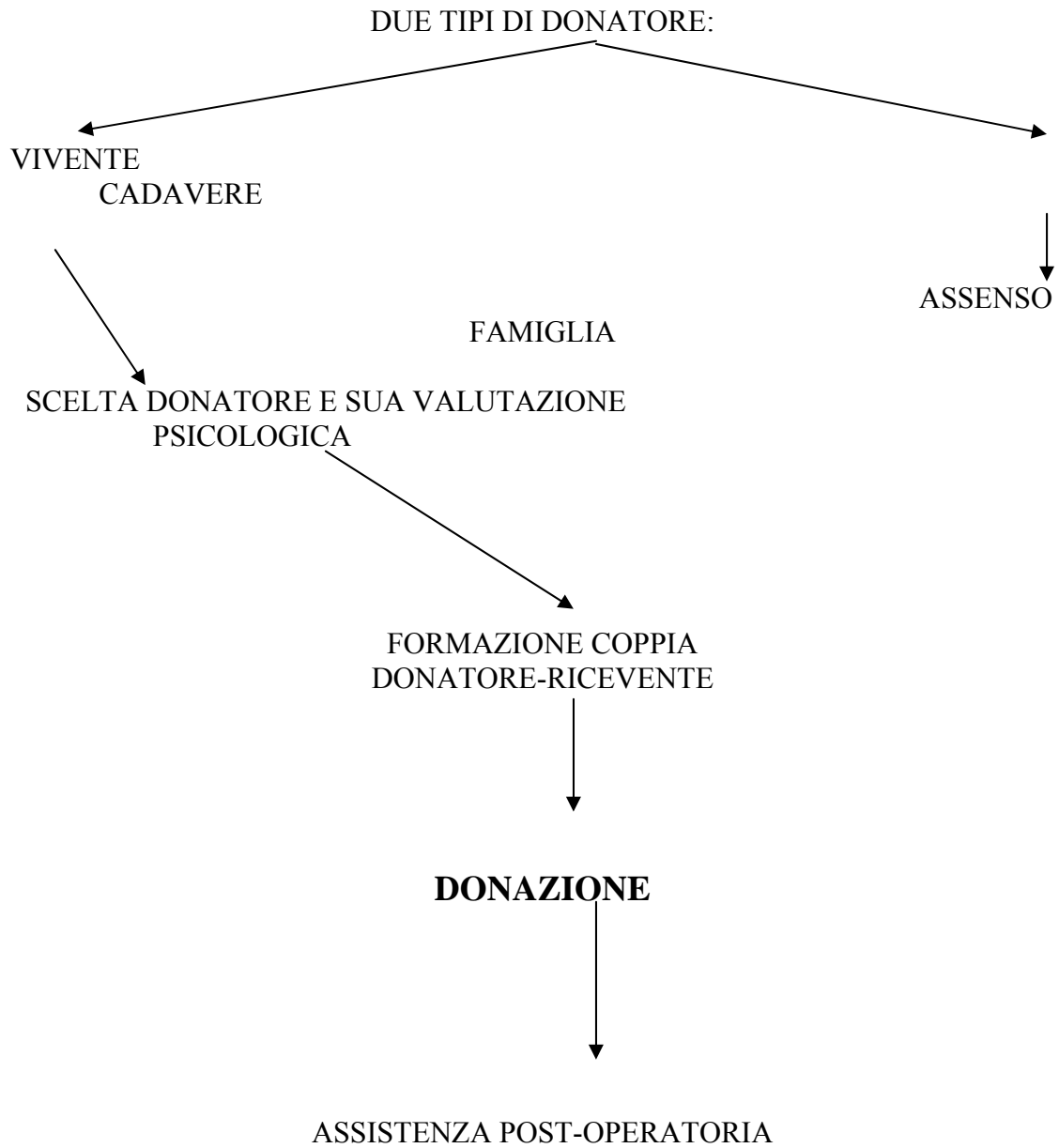
Questa esplorazione determina una parziale emergenza di ansie e conflitti e nello stesso tempo effettuare una sommaria ricognizione ed elaborazione dei conflitti, delle ansie e dei timori più evidenti e un parziale riaggiustamento delle difese corrispondenti.

Tali interventi possono rappresentare il primo lavoro di chiarificazione, confronto e di elaborazione che il paziente effettua, dato che il colloquio psichiatrico consente al paziente di esplorare in condizioni di "sicurezza" e di supporto, alcune delle paure o dei dubbi che hanno accompagnato la sua decisione, problemi che possono continuare ad essere in seguito ulteriormente elaborati dal donatore.

Una ricognizione e una parziale elaborazione della perdita, delle ansie che essa mette in moto e dei conflitti impiegati fa parte dell'indispensabile "lavoro di lutto" inerente la perdita di un proprio organo, l'incertezza del suo buon funzionamento futuro e il suo destino nel nuovo organismo.

Il colloquio psichiatrico svolge così funzioni diagnostiche e di intervento psicoterapico breve, limitato quasi sempre ad un unico incontro, con la possibilità di fornire l'indicazione per assistenza psicoterapica o psicofarmacoterapica o di entrambe.

IL DONATORE



LA FAMIGLIA

Le famiglie dei pazienti in rianimazione sono coinvolte nell'assenso alla donazione degli organi del proprio congiunto, considerando che la recente normativa sul "silenzio assenso"¹⁷⁷ non ha ancora potuto trovare una concreta applicazione.

È la famiglia che viene ancor oggi interpellata dai medici rianimatori ad esprimere un parere sulla donazione degli organi durante il periodo d'osservazione previsto dalla normativa vigente.

Il sostegno psicologico alle famiglie dei donatori di organi

La drammaticità della morte dei donatori di organi rende necessaria una specifica assistenza psicologica alle famiglie.

I donatori sono infatti molto spesso persone giovani ed in buona salute, morte improvvisamente per cause traumatiche.

Si possono notare le seguenti reazioni psicopatologiche all'evento di morte e varie strategie da affrontare:

- Lutto anticipatorio:
 1. incoraggiare un'aperta discussione;
 2. chiarire i progetti per il futuro;
 3. assistere ricapitolando la vita;
- Lutto acuto:
 1. riconoscere il proprio senso di perdita;
 2. concedere tempo e spazio all'espressione del dolore;
 3. valutare i piani per l'immediato futuro;
 4. offrire appuntamenti di follow-up.
- Fase precoce del lutto (meno di un mese):
 1. dare spazio alle preoccupazioni per i sintomi del lutto;
 2. rassicurare circa la normalità delle manifestazioni del lutto;
 3. valutare il supporto sociale;
 4. valutare le risorse emotive;
 5. identificare i problemi pratici e finanziari.
- Fase tardiva del lutto (più di un mese):
 1. valutare l'andamento dei processi di elaborazione del lutto;
 2. identificare eventuali condizioni depressive;
 3. valutare l'invio di un supporto specialistico di counseling;
 4. valutare l'utilità di un supporto farmacologico¹⁷⁸.

¹⁷⁷ legge 1° aprile 1999, n° 91

¹⁷⁸ Casarett, 2001

La sopravvivenza di organi di un proprio congiunto rappresenta poi un ostacolo al fisiologico processo di elaborazione del lutto (il “lutto impossibile”).¹⁷⁹

Il sentimento d’impotenza nei confronti della morte di una persona amata accresce ulteriormente la sofferenza.

La colpa e le sue elaborazioni proiettive possono venire impiegate come difesa rispetto a questo sentimento d’impotenza.

La versione paranoide-onnipotente (“è morto per colpa tua”) e la versione depressivo-onnipotente (“è morto per colpa mia”) anche se dolorose, sembrano verità più tollerabili rispetto a quell’altra verità, meno tollerabile, di una morte che sopraggiunge al di là di ogni controllo e senza colpa di alcuno, ma che necessita di una dolorosa elaborazione personale.

Possono essere individuate tre tipologie fondamentali di famiglie, a seconda delle loro reazioni alla proposta di donazione¹⁸⁰:

1. famiglie che negano, psicologicamente, l’evento di morte, più spaventate e frastornate dalla morte che addolorate; esse tendono generalmente a opporsi alla donazione che li costringerebbe ad accettare il lutto;
2. famiglie che, pur temendo la morte, non usano il meccanismo difensivo della negazione. In genere sono rivelatori di questo atteggiamento la fretta nel voler concludere la vicenda (“quando morirà?”, “quanto potrà resistere?”) e la preoccupazione di voler mantenere l’integrità del cadavere (“non vogliamo lasciar smembrare o deturpare il cadavere”). Il desiderio prevalente è di voler collocare il morto nel “regno dei morti”, senza che nulla del morto sopravviva.

La “sopravvivenza” di parti anatomiche del morto nel ricevente è vissuta come infrazione e cedimento del confine tra il regno dei vivi e il regno dei morti.

In questo caso è necessario chiarire come la continuazione di una funzione di un organo in un altro corpo non rappresenti in nessun modo la sopravvivenza del donatore e sia una semplice utilizzazione meccanica di una parte anatomica che è fatta sopravvivere da una persona viva;

3. famiglie, infine, con minor paura della morte, in cui il dolore per il decesso avvenuto prevale sulla paura dell’evento stesso.

Costoro considerano che condividere il dolore con altri sia più sopportabile, mantengono la capacità di amare il prossimo in un momento così grave e trovano sollievo nel “donare la vita” ad altri.

Il senso di colpa e la “Sindrome del segugio”

Talvolta, soprattutto nel caso di bambini o d’adolescenti che muoiono per malattia o per un evento traumatico, si rilevano nei genitori sensi di colpa per non essere stati bravi educatori o abbastanza prudenti o, ancora, abbastanza severi.

Questo atteggiamento porta spesso al rifiuto come risposta alla proposta di prelievo degli organi.

¹⁷⁹ <http://www.spc.it/approfondimenti/articolitemplate.asp?cod=42>

¹⁸⁰ La Spina, 1991

Quando invece viene dato il consenso alla donazione, si è potuto notare che una delle motivazioni più frequenti è l'illusione, più o meno conscia, che il proprio congiunto morto sopravviva nel ricevente.

La sopravvivenza d'organi di un proprio congiunto può rappresentare, per alcuni, un ostacolo al fisiologico processo d'elaborazione del lutto.

L'identificazione donatore-ricevente, fatta dai parenti, è la difesa immediata contro l'angoscia provocata dalla morte, e la personificazione dell'organo come una forma di sopravvivenza ne è la prova.

Alcuni genitori raccontano di non riuscire a rassegnarsi all'idea che "parti del proprio figlio se ne vadano in giro in altri corpi".

Il trapianto d'organo interferisce in maniera evidente con le risposte che sul piano dell'immaginario usualmente sono messe in atto durante il lutto.

La dispersione degli organi del proprio congiunto, può ostacolare i fisiologici meccanismi d'individuazione e collocazione spaziale del defunto, indispensabile per un'efficace elaborazione del lutto.

Alcuni parenti di donatori si trovano, a volte, ad inseguire, come "segugi" le tracce degli organi dei loro congiunti defunti.

Questo comportamento è stato descritto come la "*Sindrome del segugio*"¹⁸¹ (Comazzi, 1993), perché il ricevente diventa il "luogo" che i parenti devono scoprire, diventando segugi, a caccia delle persone portatrici degli organi del loro congiunto.

Fraasi come "...dove sono gli occhi di mio marito?", "...vogliamo assolutamente vedere le persone che vivono con gli organi di nostro figlio", "...li vogliamo conoscere, perché voglio vedere qualcosa di mio figlio che vive ancora", sono tipiche dei soggetti che manifestano la sindrome del segugio.

Questa sindrome è provocata da alcuni processi ideativi molto primitivi: un'idealizzazione smodata d'oggetti interni e un forte diniego della inesorabilità della morte.

Entrambi sono alimentati dalla fantasia di lenire le percezioni di parte dell'io così sofferenti. (Hinshelwood R. D., 1990).

La persistenza, che sembrerebbe irreparabile, di un senso di morte, nelle famiglie dei donatori d'organo, non è data soltanto dal lutto per le persone amate scomparse, ma dal fatto che in queste famiglie ci si aggrappa a oggetti idealizzati, organi personificati e resi cose concrete.

Particolarmente pressanti sono state le richieste di conoscere i trapiantati da parte di alcuni genitori, soprattutto dopo che la stampa aveva portato alla ribalta il "caso Nicholas"¹⁸², divulgando, a dispetto della legge e di ogni etica, nomi e cognomi dei pazienti trapiantati.

I medici e gli operatori sanitari hanno perciò il compito di garantire quel sostegno psicologico necessario ad aiutare i familiari in lutto a fronteggiare la sofferenza connessa alla rinuncia dell'identificazione donatore-ricevente e a rispettare l'anonimato.

Infatti è compito di tutti gli operatori sanitari di tutelare l'anonimato dei donatori e dei riceventi, perché non solo l'art. 622¹⁸³ del Codice Penale proibisce la divulgazione di notizie riguardanti le pratiche sanitarie, ma anche raccomandazioni internazionali e

¹⁸¹ Comazzi, 1991

¹⁸² http://it.wikipedia.org/wiki/Nicholas_Green

¹⁸³ Rivelazione segreto professionale

considerazioni di ordine psicologico sconsigliano la rivelazione dell'identità del donatore ai pazienti trapiantati e viceversa.

La necessità di una specifica assistenza alle famiglie dei donatori di organi non rappresenta solo un adeguamento ad un atto di civiltà, ma anche una risposta doverosa per far fronte alle loro esigenze di informazioni e per fornire, quando richiesto, un sostegno psicologico di cui dovrebbero farsi carico le strutture sanitarie dei centri per i trapianti.

A tale fine è stato istituito dal 1991 un Centro di Psicologia Medica presso la sede di Milano del Nord Italia Transplant; e dal 1995 fornisce un'analoga assistenza alle famiglie dei donatori deceduti anche il Servizio di Psicologia Medica del Centro per i Trapianti del Piemonte, presso l'ospedale San Giovanni Battista di Torino.

L'attività di assistenza delle famiglie dei donatori si svolge in più fasi.

Di routine viene inviata alla famiglia del donatore una lettera che comunica alcune notizie generali sulle condizioni di salute dei pazienti trapiantati.

Vengono anche spiegati i motivi dell'anonimato ed è annunciata la disponibilità del Servizio per un'assistenza psicologica.

Il Servizio di Psicologia Medica del Nord Italia Transplant invia inoltre, in segno di ringraziamento, un attestato che la persona deceduta "ha donato i suoi organi a scopo di trapianto" e che contiene una poesia facente parte della raccolta "Dono D'amore" di Tagore¹⁸⁴.

A seguito delle lettere, numerose famiglie contattano telefonicamente il Servizio.

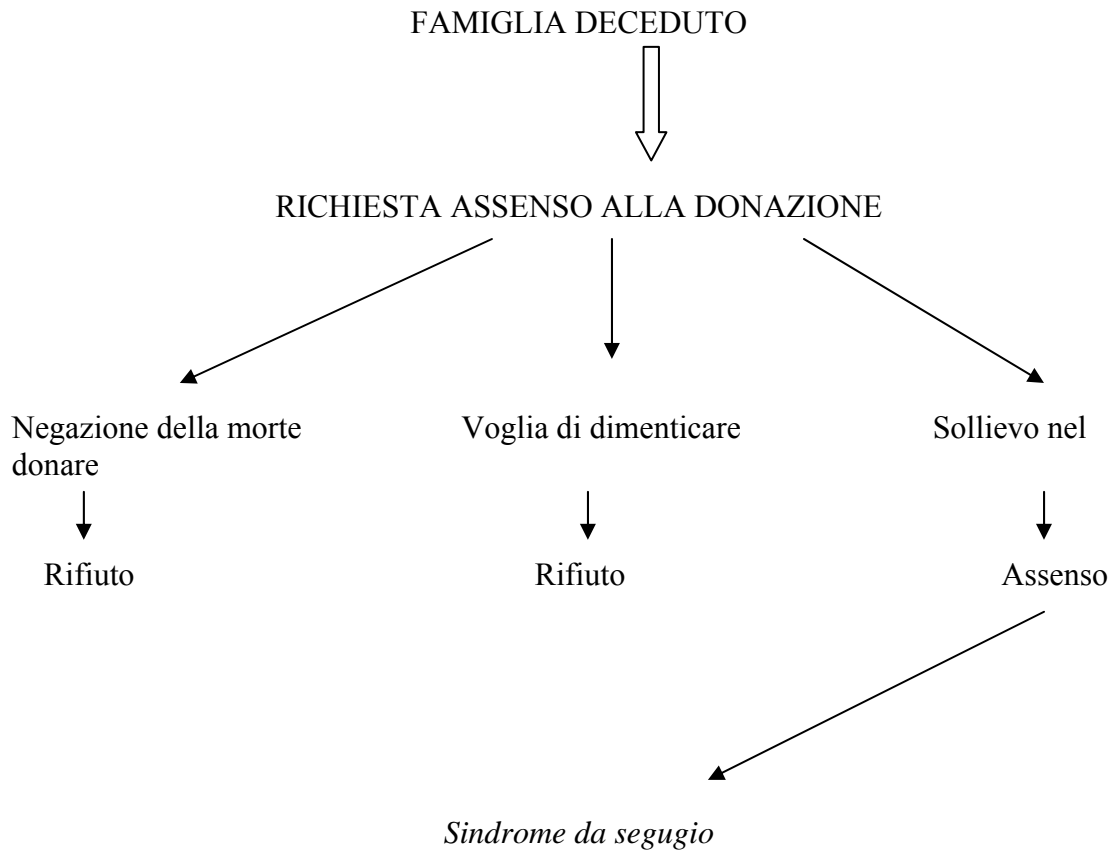
In questa occasione vengono chiariti dubbi, fornite informazioni aggiornate sulla salute dei riceventi e viene compiuta una valutazione di eventuali problemi legati al lutto o alla donazione.

Compito del Servizio è infatti anche quello di fornire un'assistenza specialistica nei casi di "lutto patologico" mediante interventi psicoterapici e/o psicofarmacologici.

L'assistenza pertanto può continuare con colloqui telefonici ulteriori e può essere proposta una visita ambulatoriale.

¹⁸⁴ <http://forum.fuoriditesta.it/improvvisazione/4533-alcune-poesie-di-tagore.html>.

LA FAMIGLIA



ASSISTENZA :

1. Fornire notizie sulla salute dei pazienti trapiantati;
2. Spiegazione dell'anonimato;
3. Valutazione di eventuali problemi legati al lutto;
4. Disponibilità per un'eventuale assistenza psicologica

LO STAFF MEDICO

*“Quando un medico prescrive un farmaco,
prescrive se stesso”
(M. Balint)*

Un nuovo ruolo per gli operatori medici

Grazie ai profondi cambiamenti a livello socio-culturale, alle implicazioni etiche e medico legali, alla graduale apertura dei professionisti sanitari, assistiamo oggi nel campo della salute ad un dibattito sempre più acceso sul tema del prendersi cura (contrapposto al semplice curare), sull'umanizzazione dei servizi sanitari, sulla comunicazione e sulla relazione terapeutica nel suo insieme, sulla condivisione del percorso di cura, ma soprattutto, sull'evoluzione della figura della persona malata passiva verso quella più esigente, matura ed attiva del cittadino.

Sta cambiando, in sostanza, la posizione del malato, ma deve cambiare anche quella degli operatori sanitari ed educatori chiamati a responsabilità ancora più importanti e a funzioni ancora più difficili, che li impegna ad accettare e a vivere nel quotidiano con coerenza i valori contenuti nei propri Codici Deontologici, così come, più in generale, il concetto di salute implicito in questi ultimi.

Il risultato che si vorrebbe perseguire è quello di una maggiore e significativa soddisfazione del paziente, miglioramenti dei trattamenti ed un miglior adattamento alla malattia.

Tale sforzo, nell'ottica di una medicina centrata sul paziente diventa di fondamentale importanza, poiché inevitabilmente rappresenta un'ulteriore risorsa per il malato, in quanto amplia il suo senso di fiducia e di speranza verso la guarigione, giacché egli ritrova le condizioni migliori per poter reagire ed il coraggio di lottare¹⁸⁵.

Per questo è necessario che tutti gli operatori ed educatori sanitari assumano un effettivo atteggiamento supportivo e di favoreggiamento all'apertura della persona malata verso l'espressione delle emozioni, verso i sentimenti di rabbia, di impotenza, di ansia e di abbandono, che molto spesso, con la malattia, hanno il sopravvento.

Per questo occorre rispetto ed attenzione, disponibilità piena a costruire un dialogo chiaro e sincero, un rapporto alla pari, un colloquio che consenta al malato di capire, di orientarsi e soprattutto di porre domande.

Il professionista sanitario deve essere in grado di mettere il paziente nelle condizioni di manifestare le proprie aspettative e convinzioni, in questo modo egli acquista realmente un suo ruolo decisionale e di partecipazione consapevole alle cure: il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione ed alla relazione è tempo di cura.

E' necessario in questo progetto terapeutico-assistenziale prendere in considerazione la persona nella sua dimensione complessiva, globale, tenendo conto delle sue radici culturali e sociali, della sua individualità e del suo percorso formativo, sempre.

¹⁸⁵ Tiziana Maria Guerrieri, *Relazione e comunicazione: analisi del significato di accompagnamento come cura*, slides del secondo convegno nazionale di medicina dei trapianti, 2007.

E' necessario che il personale aiuti il paziente a trasformarsi da spettatore ad attore della propria salute.

La necessità di "attrezzarsi"

Data l'intensità emotiva e relazionale di tutto contesto ospedaliero, la questione fondamentale è quella di una capacità di comunicazione efficace fra tutte le parti, cioè favorire uno scambio di messaggi interpersonali, e riflettere su una connexional dimension nell'ambito di una relazione professionale di cura, su messaggi che si svolgono, spesso in modo inconsapevole, sia sul versante della parola sia sul versante dei comportamenti e dell'espressività corporea.

L'informazione verbale ne è una parte e, per il suo contenuto drammatico, affinché non rischi di diventare perversamente nociva, deve potersi collocare nel tessuto di una relazione professionale sufficientemente buona, con tutto ciò che questa presuppone:

- presenza di una fiducia di fondo;
- consapevolezza delle proprie e altrui emozioni;
- pause di ascolto della situazione altrui;
- disposizione a chiarezza, lealtà, sincerità;
- accessibilità emotiva e capacità di empatia;

Occorre a questo punto chiedersi se e perché tutto ciò debba essere necessariamente oggetto di una formazione, e non possa essere sufficiente confidare nella buona volontà e nell'intelligenza dei singoli: in particolare nell'ambito dei trapianti, così carico di importanti fattori emotivi, centrati intorno ad angosce di morte, a difficili situazioni di perdita e di attesa, che rendono particolarmente complessa la relazione e le dinamiche della comunicazione, è necessaria una particolare attenzione e un adeguato training di formazione del personale sanitario che possa fornire strumenti utili a gestire la sofferenza e a permettere una riflessione su se stessi e il proprio setting¹⁸⁶.

Esistono inoltre particolari ordini di ragioni che fanno da ostacolo ad una buona comunicazione empatica tra il personale medico e il paziente:

Lo stile relazionale ed epistemologico dettato dalla natura stessa della formazione medica, che tende verso l'oggettività e l'esame distaccato di realtà, conduce ad una pratica di medicina-a-una-persona (ruolo attivo del medico) tendenzialmente antitetica ad una accessibilità all'ascolto della soggettività altrui; questa versione del "dilemma del porcospino" di Schopenhauer rende difficile al medico avvicinarsi al paziente, e, oscillando tra paralisi e banalizzazione, rischia maggiormente di scivolare verso la seconda, portandolo ad utilizzare istintivamente meccanismi di difesa dall'angoscia che, se possono risultare utili per la pratica operativa professionale, ostacolano le dinamiche della comunicazione e dell'empatia e minacciano la tenuta della relazione professionale di cura.

La formazione psicologica dei sanitari delle rianimazioni dovrebbe essere perciò rivolta ad aumentare il grado di consapevolezza sulle proprie emozioni e sull'importanza dei fattori soggettivi personali nei rapporti professionali.

¹⁸⁶ Lovera, Basile, Bertolotti, Comazzi, *L'assistenza psicologica nei trapianti d'organo*, 2000.

Migliorando le capacità relazionali con i pazienti e i loro famigliari, i curanti possono testimoniare, con la loro presenza umana, l'esistenza di un rapporto significativo che permane, nonostante le angosce, le paure, le rabbie, e farsi portatori, negli atti di comunicazione e nelle parole, di un più sereno realismo terapeutico e di una più matura cultura di speranza di fronte alla morte.

Punti importanti per la realizzazione di questi obiettivi sono:

- mantenere una continuità degli interventi di formazione psicologica;
- privilegiare il lavoro di gruppo (medici e infermieri);
- stimolare interventi di formazione nell'ambito dei singoli ospedali, per migliorare le capacità di comunicazione e di organizzazione del lavoro in équipe.

Uno sguardo "dall'interno"

Portiamo a questo punto un esempio delle problematiche psicologiche emergenti in un reparto di cardiologia pediatrica, con un occhio particolare alle interazioni interne allo staff, derivato dall'esperienza di una collega, Erika Chiesa, che da anni lavora presso l'Unità di Emodinamica degli Ospedali Riuniti di Bergamo e nel 2006 ha svolto un tirocinio volto a far emergere le "voci", i punti di vista e le mappe conoscitive interne dell'équipe impegnata nel difficile compito di assistere i piccoli trapiantati e le loro famiglie.

Questa ricerca ha voluto toccare solo superficialmente una parte degli aspetti coinvolti, limitandosi a fornire le sensazioni scaturite da un'interessante viaggio nel complesso e intricato mondo del contesto ospedaliero, fornendo comunque un punto di vista interno (ma non per questo da privilegiare esclusivamente), utile a creare una sintesi con i punti di vista teorici a nostra disposizione tramite la ricerca bibliografica.

L'équipe della sezione trapianti è composta da:

- un cardiocirurgo responsabile per la fase acuta del trattamento di trapianto e uno responsabile per la fase cronica cioè il post-trapianto e il suo decorso, i cardiocirurghi assistenti;
- l'anestesista/gli anestesisti pediatrici;
- la psicologa;
- l'infermiera coordinatrice trapianti pediatrici;
- l'infermiera che assiste nell'ambulatorio del post-trapianto pediatrico;
- l'infermiera di formazione internazionale per area pediatrica;
- i cardiologi sezione trapianti che seguono il trattamento e la terapia dei pazienti nel post-trapianto;
- il primario della sezione cardiologia e di quella cardiocirurgia;

Attraverso una serie di interviste e un periodo di osservazione partecipante, si è posta l'attenzione sulle componenti relazionali del ruolo di operatore medico, facendo venire alla luce alcuni aspetti di criticità:

- La *manca*za di un supporto psicologico organico e continuo ed è stata denunciata dalla gran parte degli operatori, in modo particolare, la difficoltà nell'elaborare i cambiamenti intrapsichici e la necessità di costruire modalità personali di gestione dello stress, non sempre del tutto funzionali, e che hanno in alcuni casi portato a parlare di una sorta di "sterilità emotiva",

vicina al concetto di banalizzazione e di eccessivo distacco clinico citato sopra;

- Il *personale infermieristico*, di contro, sempre a stretto contatto con i piccoli e le loro famiglie, afferma di sentirsi intermediario nella relazione tra paziente e medico, fungendo spesso anche da capro espiatorio, ricavando comunque, "una fonte inesauribile di stimoli e ricchezza personale" derivante da un rapporto così solitario e intimo con il paziente e i suoi famigliari, rapporto che a volte rischia addirittura di assumere forme collusive o paralizzanti, cadendo nell'altro estremo del succitato "dilemma";

Quasi tutti i membri dell'equipè, in sintesi, evidenziano dunque una mancanza di momenti di incontro ove aver la possibilità di trasmettersi informazioni ed "emozioni" all'interno del gruppo;

Come illustrato in precedenza, i diversi linguaggi e le diverse epistemologie, dovute alle diverse aree di formazione e alle diverse generazioni, sembrano quindi non trovare uno spazio di sintesi, come note musicali che non trovano un'armonia.¹⁸⁷

Di seguito presenteremo una possibile "chiave" per accordare le diverse voci di ogni reparto, uno strumento per intrecciare reti e su cui costruire significati condivisi.

Burnout

La sindrome da burnout è l'esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano professioni d'aiuto (*helping profession*), qualora queste non rispondano in maniera adeguata ai carichi eccessivi di stress che il loro lavoro li porta ad assumere.

Il *burnout* interessa educatori, medicidi base, insegnanti, poliziotti, poliziotti penitenziari, vigili del fuoco, infermieri, psicologi, psichiatri, assistenti sociali, medici ospedalieri, studenti di medicina, responsabili e addetti a servizi di prevenzione e protezione aziendali, operatori del volontariato, ecc. Queste figure sono caricate da una duplice fonte di stress: il loro stress personale e quello della persona aiutata.

Ne consegue che, se non opportunamente trattati, questi soggetti cominciano a sviluppare un lento processo di "logoramento" o "decadenza" psicofisica dovuta alla mancanza di energie e di capacità per sostenere e scaricare lo stress accumulato ("*burnout*" in inglese significa proprio "*bruciarsi*"). In tali condizioni può anche succedere che queste persone si facciano un carico eccessivo delle problematiche delle persone a cui badano, non riuscendo così più a discernere tra la propria vita e la loro. Nella bibliografia sulla sintomatologia del *burnout* sono spesso citati anche esaurimento emozionale, depersonalizzazione, un atteggiamento spesso improntato al cinismo e un sentimento di ridotta auto-realizzazione, che possiamo ben avvicinare al concetto di "sterilità emotiva" raccolto durante le interviste. Il soggetto tende a sfuggire l'ambiente lavorativo assentandosi sempre più spesso e lavorando con entusiasmo ed interesse sempre minori, a provare frustrazione e insoddisfazione, nonché una ridotta empatia nei

¹⁸⁷ Erika Chiesa "Il cuore, la struttura che connette", prova finale, 2007.

confronti delle persone delle quali dovrebbe occuparsi. L'abuso di alcol, di sostanze psicoattive ed il rischio di suicidio sono aumentati nei soggetti affetti da burnout.

Per "misurare" il *burnout* esistono diverse scale ma è da ricordare la scala di Maslach: un questionario di 22 *items*, ossia domande, atti a stabilire se nell'individuo sono attive dinamiche psicofisiche che rientrano nel *burnout*. A ogni domanda il soggetto interessato deve rispondere inserendo un valore da 0 a 6 per indicare intensità e frequenza con cui si verificano le sensazioni descritte nella domanda stessa.

La prevalenza della sindrome nelle varie professioni non è ancora stata chiaramente definita, ma sembra essere piuttosto elevata tra operatori sanitari quali medici e infermieri (ad esempio, secondo un recente studio olandese in *Psychological Reports*, non meno del 40% dei medici di base andrebbe incontro ad elevati livelli di *burnout*), insegnanti e poliziotti. Negli operatori sanitari, la sindrome si manifesta generalmente seguendo quattro fasi.

La prima, preparatoria, è quella dell'*entusiasmo idealistico* che spinge il soggetto a scegliere un lavoro di tipo assistenziale.

Nella seconda (*stagnazione*) il soggetto, sottoposto a carichi di lavoro e di stress eccessivi, inizia a rendersi conto di come le sue aspettative non coincidano con la realtà lavorativa. L'entusiasmo, l'interesse ed il senso di gratificazione legati alla professione iniziano a diminuire.

Nella terza fase (*frustrazione*) il soggetto affetto da burnout avverte sentimenti di inutilità, di inadeguatezza, di insoddisfazione, uniti alla percezione di essere sfruttato, oberato di lavoro e poco apprezzato; spesso tende a mettere in atto comportamenti di fuga dall'ambiente lavorativo, ed eventualmente atteggiamenti aggressivi verso gli altri o verso se stesso.

Nel corso della quarta fase apatia l'interesse e la passione per il proprio lavoro si spengono completamente e all'empatia subentra l'indifferenza, fino ad una vera e propria "morte professionale".¹⁸⁸

Il modello di burnout descritto qui sopra, per quanto estremamente diffuso e anche utile nel definire la presenza di un problema, non è però del tutto soddisfacente, in quanto, riduzionisticamente, sconnette gli operatori dai contesti lavorativi/sociali/relazionali in cui questo problema viene a generarsi, trasformandolo da disfunzione sistemica a patologia personale.¹⁸⁹ Un approccio più organico, che pone l'attenzione sul *setting* e sulle storie/epistemologie che vivono al suo interno, più utile nell'affrontare il problema secondo il paradigma della *salute* e non "creando" una nuova classificazione patologica, è quello proposto qui sotto.

Il Gruppo Balint

L'esempio di una possibile soluzione, o quantomeno una possibilità di ri-contestualizzare le contraddizioni e le mancanze emerse sopra, sia nella discussione teorica che nel resoconto esperienziale, è la metodologia del Gruppo Balint, introdotta

¹⁸⁸ "Staff burnout", Freudenberg, H. J. (1974). *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165

¹⁸⁹ Borgogni L., Consiglio C. (2005) "Job burnout: evoluzione di un costrutto". In *Giornale Italiano di Psicologia I*.

dallo psicoanalista Michael Balint per aiutare i medici di base nella valutazione dell'intervento relazionale col paziente.

I gruppi di medici affrontano in medio gruppo una problematica clinica cercando di scoprire quanti e quali elementi relazionali si nascondano dietro l'intervento diagnostico e terapeutico, mettendo quindi in discussione il loro stesso agire professionale.

Conosciuti in tutto il mondo, specialmente nei paesi anglosassoni, negli ultimi anni tali gruppi hanno coinvolto con successo varie figure professionali, affermandosi in particolare come strumento duttile, efficace e di facile attuazione per la formazione psicologica degli operatori d'aiuto e la prevenzione del burn out.

Eppure essi faticano a diventare un'acquisizione diffusa a largo raggio: criticati da alcuni per la centralità delle teorie psicomodinamiche a scapito di altri orientamenti (per esempio quello cognitivo-comportamentale), per la controversia sulla necessità di un training psicoterapeutico individuale e per il rischio che gli operatori formati con tale metodo focalizzino troppo l'attenzione su fattori psicologici, i Gruppi Balint sembrano non trovare spazio là dove potrebbero essere più utili.

L'attuale gestione aziendale dei Servizi di Aiuto alla persona, associata a una cultura fondata quasi esclusivamente sulla *Evidence Based Practice* e a strategie di formazione mirate a un aggiornamento costante dei protocolli e delle procedure con criteri sempre più standardizzati, rende ben conto di questo paradosso: la scienza oggettiva, con la sua operazione di distanziamento oltre che di misconoscimento dell'importanza delle dinamiche emotive e affettive (così massicciamente presenti in una relazione asimmetrica e carica di aspettative come quella di cura), lungi dal preservare dall'angoscia inevitabile insita in queste attività, finisce per attivare difese sempre meno funzionali.

A fronte della ricerca di un'acquisizione di un'identità tecnica forte ma al contempo ipersetoriale e parcellare, crescono, infatti, di pari passo il disagio e lo stress lavorativo che lasciano il singolo operatore sempre più infelice e solo, distante non solo dai sentimenti e dai bisogni profondi di chi pretende di aiutare ma anche dai propri¹⁹⁰.

E' ormai ben documentato, del resto, nelle ricerche sempre più frequenti sul fenomeno del burn out, che il mancato sviluppo e mantenimento di una buona relazione interpersonale, fruttuosa per il malato e per l'autostima di chi lo aiuta, ha conseguenze negative per entrambi.

Oltre a questi fattori relazionali, nella questione burn out subentra probabilmente anche una fatica di natura epistemologica: l'eccessiva rigidità dei setting,

Ecco che la formazione in un piccolo gruppo alla Balint, arricchito dall'acquisizione delle tecniche di gruppo che hanno avuto un forte sviluppo negli ultimi anni e reso più evidenti le specifiche funzioni terapeutiche dello stesso (universalizzazione, risonanza emotiva, senso di appartenenza, etc.) può forse risultare più "strategica" per "aiutare chi aiuta", in una sorta di "circolarità virtuosa" che sembra attraversare come un sottile filo rosso tutta l'opera di Balint.

Il gruppo è guidato e condotto da uno psicologo clinico, capace di far emergere le dinamiche relazionali, focalizzarle e stimolare la capacità di presa di coscienza del problema e indirizzarne la soluzione.

¹⁹⁰ Giancarlo Stoccoro, *Alla maniera dei gruppi balint: una terza via.*
<http://www.psychomedia.it/pm/grpther/grpnt/stoccoro1.htm>

L'attivazione del gruppo Balint consente di lavorare collettivamente, a partire da situazioni concrete, vissute nella realtà quotidiana, e di tentare di focalizzare i problemi, condividerli e superarli.

La metodologia utilizzata è quella del gruppo di discussione (di matrice clinica) con role-play e psico - animazione.

È solito l'utilizzo di un sistema di videoregistrazione, con analisi e microanalisi di situazioni reali, discusse poi in gruppo.

Nonostante alcune "risonanze" metodologiche, non si tratta affatto di terapia di gruppo bensì di un lavoro comune operando primariamente sulle componenti controtransferali del medico (cioè del modo "in cui egli utilizza la sua personalità, le sue convinzioni scientifiche, i suoi modi di reazione automatici") nei confronti del paziente, al fine di ottenere "una modificazione notevole seppur parziale" della propria personalità.

Il partecipante ai gruppi, sosteneva Balint, rispetto alla psicoanalisi individuale sarà non necessariamente meno nevrotico, ma sicuramente più maturo, vale a dire più consapevole di sé, più avvertito dei bisogni dell'altro, più attento agli effetti inintenzionali del suo agire.

<<(…) soltanto in quest'atmosfera è possibile avere ciò che chiamiamo il coraggio(…). Ciò significa che il medico si sente libero di essere se stesso con il paziente-libero cioè di usare tutte le sue esperienze passate e abilità attuali senza troppa inibizione.

Nello stesso tempo, egli è pronto ad affrontare le obiezioni severe del gruppo e occasionalmente anche le critiche serrate di ciò che chiamiamo la sua stupidità.

Sebbene ogni rapporto e ogni discussione del caso siano nettamente una tensione e uno sforzo, il risultato è quasi sempre un allargamento delle proprie possibilità individuali e una migliore comprensione dei problemi >>. M. Balint, (1956)¹⁹¹

Non si tratta di imparare una teoria, bensì di "liberarsene", come diceva Enid Balint, "per fare esperienza", in una situazione creata ad hoc e quindi da tutti accettata e lavorata, della polifonia emozionale che lo stesso fatto evoca in ciascuno dei partecipanti (in quanto ciascuno è portatore della sua storia e delle sue identificazioni che si riattivano).

Le storie dell'uno si intrecciano con quelle dell'altro non sommandole (1 più 1) ma appunto permeando ciascuno in modo differente; ogni storia-situazione narrata diventa del gruppo e ognuno se ne fa carico, secondo le proprie modalità (gruppalità interne ed esperienze), aggiungendo il proprio sguardo, il proprio punto di vista, a quello degli altri.

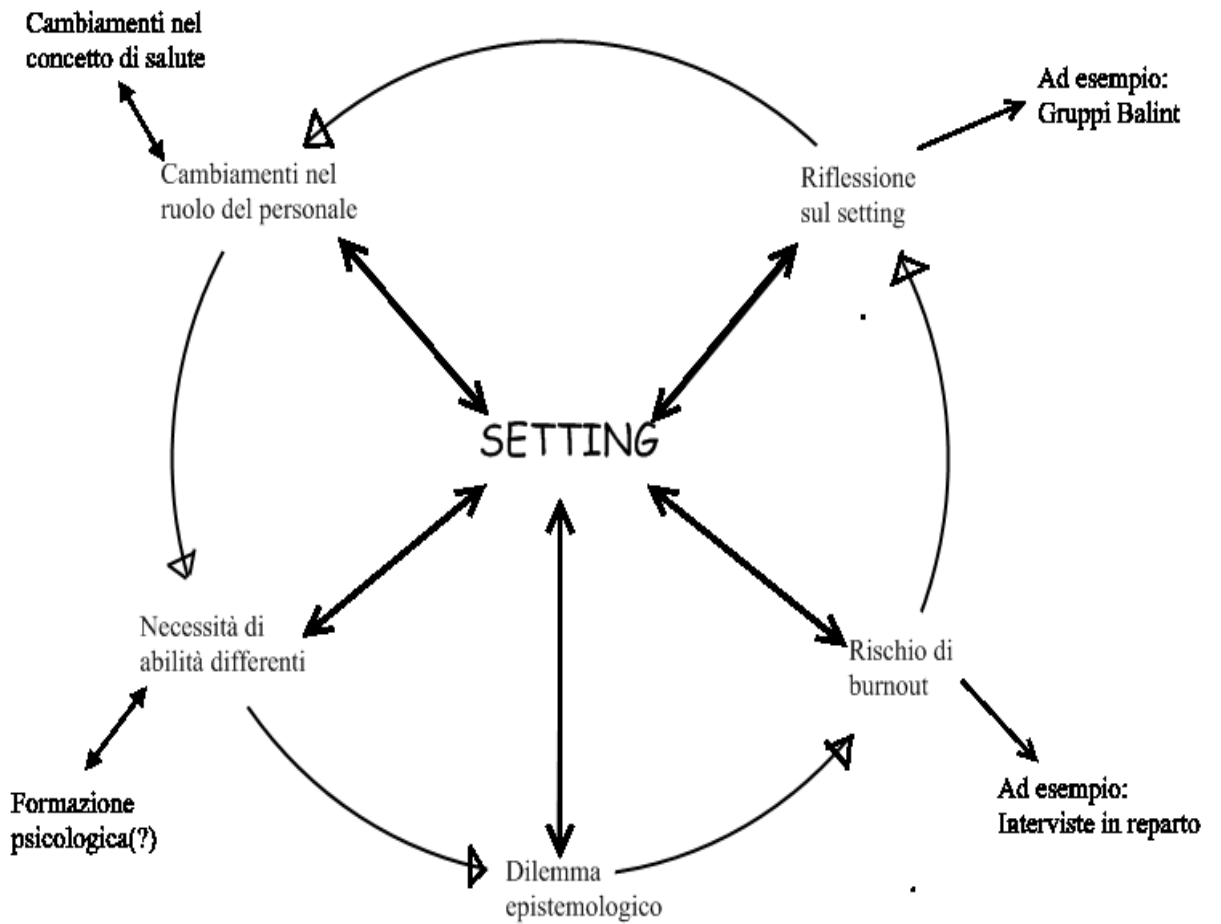
Il gruppo funziona quando emerge la disponibilità o, più semplicemente, accade di essere attraversati da pensieri mai pensati.

Questa, usando le parole di Balint, "appropriata deformazione del setting", può, se espressa al meglio, permettere di aprire nuove strade sia nella gestione delle emozioni e delle tensioni relazionali che nelle pratiche operative e di auto-organizzazione di un equipe, strade che trascendono il bivio pessimistico espresso in una frase del filosofo Soren Kierkegaard: "Vi sono due vie: una è soffrire, l'altra è diventare professore di ciò che un altro soffre".

Una nuova e diversa riflessione degli operatori può aprire una terza via: essere dottori non della sofferenza, della malattia, ma dottori della salute, dottori della vita.

¹⁹¹ Medico, paziente e malattia, trad. it. Feltrinelli, Milano, 1961., pag. 360

Il Ruolo Dello Staff



L'UOMO SPINALE

Ciò che soffre non è il corpo, è la persona.(E.

J. Cassell)

INTRODUZIONE: PERCHÉ “UOMO SPINALE”

Abbiamo deciso di intitolare questo capitolo “l'uomo spinale” per sottolineare l'aspetto umano dell'individuo con lesione midollare. Da sempre purtroppo la vista del paraplegico è associata alla malattia. Quando ci passa accanto una persona sulla sedia a rotelle, noi che camminiamo sulle nostre gambe ci sentiamo fortunati perché abbiamo la consapevolezza di “essere sani”. Il medulloseo per molti è l'emblema della sconfitta della scienza moderna, che nonostante le sue innumerevoli risorse non riesce ancora a guarire totalmente e a renderci tutti uguali. Queste idee hanno origine da un assunto fondamentale della cultura del secolo scorso, che oggi è tuttavia ancora molto radicato: la normalità come contrario della patologia. Freud, per esempio, nel suo saggio “Psicopatologia della vita quotidiana” afferma che “ogni processo di cura porta con sé i germi della psicopatologia”. La patologia, in questo caso psichica, è vista dal padre della psicanalisi in modo minaccioso, come qualcosa che impedisce di vivere bene, da cancellare velocemente e drasticamente. Ramòn Bayés, ex professore dell'Università autonoma di Barcellona, afferma che comunemente “sentirsi malato” è percepire con maggiore o minore intensità una minaccia. Questa minaccia può comportare, come reazione emotiva la paura:

- di non poter portare a compimento i propri desideri e progetti;
- del “*malestar*” inteso come sentirsi male;
- di non poter controllare un male sconosciuto e perciò incerto;
- della *morte psicologica*, ovvero della consapevolezza, soggettivamente percepita in un determinato momento della vita, del fatto che si è condannati a morire.¹⁹²

Spesso il malato o il disabile si sente diverso dalle altre persone che gli stanno intorno, e può vivere la sua malattia come un castigo, una punizione che lo vuole emarginato dalla società. Tutte le scienze della salute nascono fondamentalmente dal desiderio di eliminare la malattia. È la patologia, come afferma Canguilhem, il nucleo del sapere medico moderno.

La sfida oggi sta nel superamento di questi preconcetti. Essere sani non deve voler dire essere normali, ma *normativi*, ovvero capaci di costruire nuove norme per stare bene. È importante sottolineare la definizione di salute mentale fornita dal OMS: “*stato di benessere emotivo e psicologico nel quale l'individuo è in grado di sfruttare le sue*

¹⁹² Bayés R. (2006), *Afrontando la vida, esperando la muerte*, Alianza Editorial, Madrid.

capacità cognitive o emozionali, esercitare la propria funzione all'interno della società, rispondere alle esigenze quotidiane della vita di ogni giorno, stabilire relazioni soddisfacenti e mature con gli altri, partecipare costruttivamente ai mutamenti dell'ambiente, adattarsi alle condizioni esterne e ai conflitti interni". La salute non è quindi assenza di malattia, ma capacità di vivere serenamente anche in presenza di una patologia. Vuol dire, nel caso dell'uomo spinale, non soffermarsi sui propri limiti, ma sulle proprie risorse. L'uomo spinale non è più dis-abile, ma diversamente-abile, ovvero possiede abilità differenti che, dopo il trauma e lo smarrimento iniziale, possono emergere gradualmente, se l'individuo è accompagnato e sostenuto in modo corretto. Il benessere del medulloleso, come di ogni persona malata, deve crearsi dalla sinergia tra il soggetto di cura, lo staff medico, e la famiglia. Come afferma Mario Bertini¹⁹³, nella realizzazione di ogni progetto per la salute tecnici e utenti sono impegnati in un continuo processo di co-costruzione, pur nella distinzione dei ruoli. Il lesionato midollare deve quindi trovare un nuovo equilibrio personale, anche grazie all'appoggio dell'equipe ospedaliera e dei propri cari. L'obiettivo finale della scienza moderna non deve perciò essere solo la guarigione completa delle lesioni midollari, ma la capacità di dare, anche a queste persone, la possibilità di raggiungere il benessere interiore e di sentirsi sane. Come dice Camus "La grandezza dell'Uomo è nella sua decisione di essere più forte della sua condizione". La più grande conquista è quella di non far sentire più l'uomo spinale come malato, ma semplicemente come uomo, con delle risorse e delle abilità da scoprire.

¹⁹³ Braibanti P.(2007), *Psicologia della salute: fondamenti psicologici e riflessione critica per un discorso sulla promozione della salute*, CELSB, Bergamo.

7. LA LESIONE SPINALE: ALCUNI DATI MEDICI E STATISTICI

Prima di descrivere i trattamenti psicologici legati agli individui con lesione spinale ci sembra doveroso presentare alcuni dati di tipo medico e statistico riguardanti questa patologia.

Il midollo spinale è una lunga struttura cilindrica formata da neuroni che convogliano informazioni motorie e sensoriali a e dal cervello. Il midollo è protetto dalla colonna vertebrale che si estende dall'encefalo alla parte inferiore del dorso. La colonna è formata da 24 vertebre individuali delle zone cervicale, dorsale e lombare, e da vertebre fuse tra loro che formano le regioni sacrale e coccigea. Il midollo spinale attraversa il centro di ogni vertebra, ed ha il fondamentale compito di trasportare impulsi motori e sensoriali in tutte le aree del corpo. Una lesione al midollo (Spinal Cord Injury o SCI) e alle vertebre può, quindi, provocare differenti disfunzionalità, quali:

- Debolezza muscolare;
- Perdita dei movimenti muscolari volontari in torace, gambe, braccia;
- Problemi respiratori
- Perdita di sensibilità in torace, gambe, e/o braccia
- Perdita delle funzioni vescicali e sfinteriche

La gravità del danno subito da una persona dipende dal grado di lesione del midollo e dalla posizione del danno.

Una lesione completa del midollo determina la perdita totale di sensibilità e movimento volontario al di sotto del livello della lesione, mentre un danno incompleto determina parziali conseguenze sensoriali o motorie.

Ci sono due modi per misurare la completezza del danno, abbastanza simili tra loro: la *Classificazione di Frankel* e le scale della *American Spinal Injuries Association (ASIA)*. In entrambe le scale il "grado A" si riferisce alla perdita totale motoria e sensoriale ed entrambi i sistemi graduano il danno fino a un livello di "nessun deficit funzionale" (grado E). Una lesione alla regione cervicale del midollo può causare **tetraplegia**, danno della funzione neurologica di tutti e quattro gli arti. In questi casi può inoltre presentarsi una disfunzione del diaframma e vi può essere un'esigenza di ventilazione permanente o intermittente se il danno è al di sopra del livello della quarta vertebra cervicale. Una lesione dall'area toracica in giù può dar luogo a **paraplegia**, danno nella funzionalità dei soli arti inferiori.¹⁹⁴

Al contrario di molte lesioni fisiche, una lesione al midollo spinale è un danno complesso e multifunzionale. Per questo motivo gli approcci terapeutici e di riabilitazione da questo tipo di lesione non si basano sugli specifici sistemi corporei tradizionali della pratica medica, ma sul concetto globale di riabilitazione, che richiede competenze e conoscenze da differenti gruppi professionali. La riabilitazione e il trattamento di persone affette da lesione spinale si è sviluppata dagli anni '40. Prima di allora l'80% dei pazienti moriva entro poche settimane dall'incidente. Il concetto di riabilitazione e trattamento delle lesioni (in termini di cura della pelle e delle funzioni urinarie e intestinali) fu lanciato da Sir Ludwig Guttmann¹⁹⁵ in Gran Bretagna e

¹⁹⁴ Menarini M., (2007), *Bluebook: 200 risposte alla mielolesione*, Astratech, Milano.

¹⁹⁵ Guttman L. (1976), *Spinal cord injuries: comprehensive management and research*, Blackwell Scientific, Oxford.

sviluppato contemporaneamente in altre aree d'Europa e degli USA. Questo approccio sistemico nel trattamento delle conseguenze delle lesioni aumentò il tasso di sopravvivenza a tal punto che l'aspettativa di vita è ora raramente compromessa tranne che nelle lesioni più gravi (DeVivo).

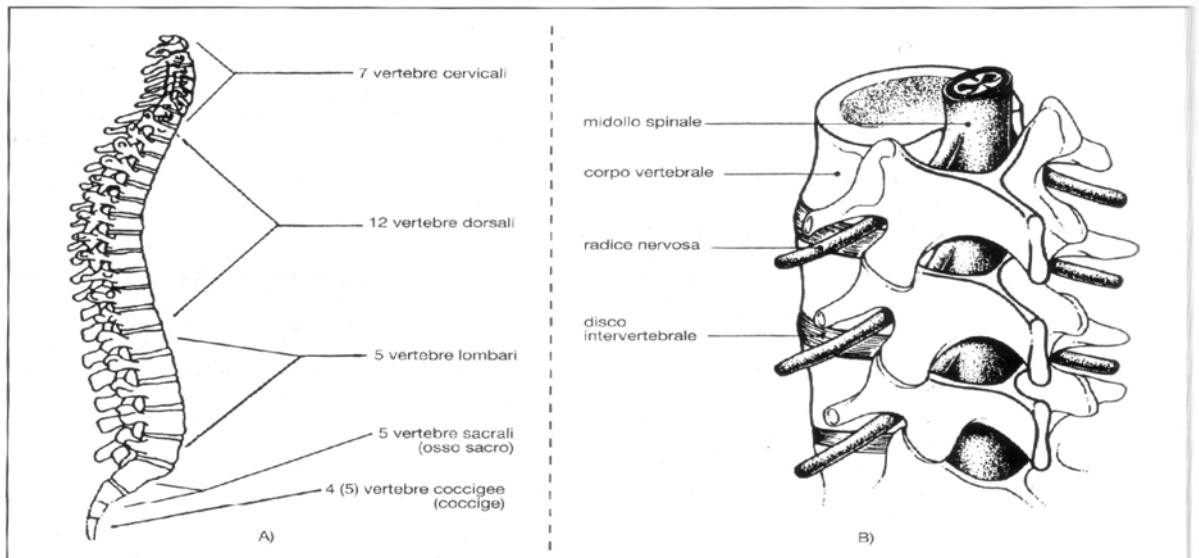


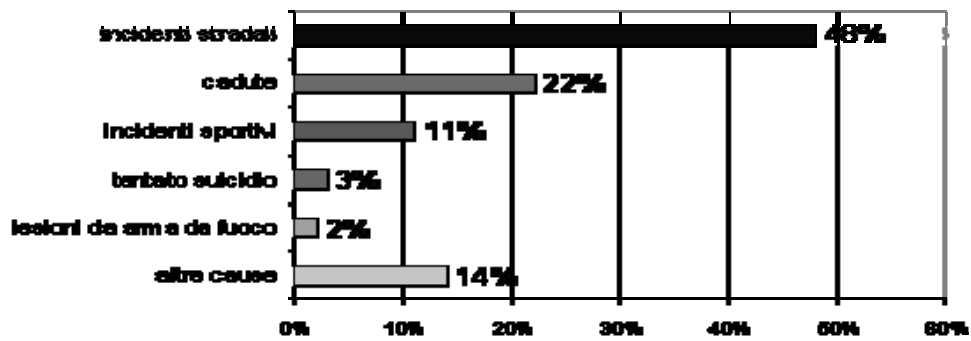
Fig 1: La colonna vertebrale

La frequenza di lesioni spinali in GB e in altre nazioni europee è circa 10-15 per milione ogni anno, e approssimativamente 30-40 per milione negli USA (Go,De Vivo e Richards, 1995). Non c'è un calcolo preciso del numero di persone che vivono con una lesione del midollo, ma negli USA si ritiene ce ne siano fra 183000 e 230000 (ibidem) e circa 40000 in GB. La lesione del midollo (Spinal Cord Injury o SCI) può essere causata sia da circostanze traumatiche che non. In Gran Bretagna e negli altri paesi europei la causa più comune di trauma sono gli incidenti stradali (circa 40-50% delle lesioni) e le cadute accidentali (25%), mentre i traumi sportivi, in particolare i tuffi, sono responsabili del 15-20% dei danni¹⁹⁶. L'eziologia non-traumatica include danni subiti durante interventi chirurgici per un'interruzione dell'irrorazione sanguigna del midollo, o in seguito a tumori; tuttavia queste situazioni rappresentano solo un limitato numero di casi di CSI. Per quanto riguarda l'Italia il Ministero della Salute valuta che siano 60/70 mila le persone colpite da lesione midollare, con un incremento annuale di circa 20/25 nuovi casi per milione di abitanti. Oltre l'80% delle persone colpite da lesione al midollo spinale ha un'età media che va dai 10 ai 40 anni.

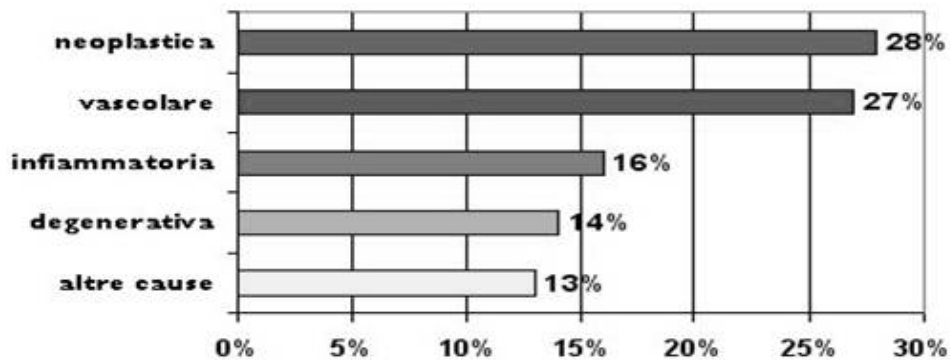
Le lesioni al midollo spinale di origine traumatica (65% del totale) derivano da: (fig.2)

¹⁹⁶ Go B.K., De ViVo M.J., Richards J.S.(1995), the epidemiology of Spinal Cord Injury in A.A.V.V

Spinal Cord Injury: clinical outcomes from the Model System; Maryland, Aspen.



le lesioni non traumatiche (35%) sono di origine: (fig.3)



I PIÙ COMUNI PROBLEMI PSICOLOGICI DEI MEDULLOLESI

I problemi psicologici di un individuo medulloleso possono essere di tipologie differenti. Di seguente ne presentiamo alcuni; ci teniamo a sottolineare che la comparsa di alcuni di essi è fortemente legata alle condizioni di vita del paziente antecedenti la lesione.

Depressione e suicidio

Il suicidio è la prima causa di morte nei medullolesi sotto i 65 anni, e il 75% dei suicidi avviene entro 4 o 5 anni dopo la lesione. Sebbene sia noto che la depressione sia legata all'aumento delle idee suicide, pare sia la disperazione, più che la depressione di per sé, a predire maggiormente gli atti di autolesionismo. In un recente studio, alcuni autori¹⁹⁷ scoprirono che la soddisfazione data dal supporto sociale riduceva notevolmente la disperazione; infatti il sostegno sociale sembra migliorare il benessere psicologico degli individui fin dai primi mesi della riabilitazione. Heinemann¹⁹⁸ affermò che le persone a rischio di suicidio avevano caratteristiche specifiche: un senso di depressione,

¹⁹⁷ Kennedy P. (1998), Spinal Cord Injuries. In Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley.

¹⁹⁸ Heinemann A.W.(1995), Spinal cord injury, in Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley .

scoraggiamento, apatia, disperazione, problemi familiari, abuso di alcool e comportamento antisociale tutti antecedenti la lesione. E' inoltre importante notare che la morte per setticemia da infezioni secondarie o per problemi di pressione trascurati è una forma di suicidio per mancanza di cure di sé. Come affermato un diretto coinvolgimento nella lesione può aumentare la vulnerabilità individuale. Kennedy et al. rividero i risultati nei casi in cui la lesione spinale era una tentativo di suicidio. Schizofrenia e depressione costituivano più del 60% delle malattie psichiatriche identificate. Solo una piccola parte degli individui con una lesione provocata da un tentativo di suicidio ritentò di togliersi la vita (circa il 7,3%). Nei casi in cui la lesione deriva da un fallito tentativo di togliersi la vita, sono ovviamente necessarie cure psicologiche e psichiatriche approfondite.

Abuso di sostanze

Molti degli individui che abusavano di alcool o di sostanze prima della lesione aumentarono i loro livelli di intossicazione dopo il trauma. Ciò ostacolava notevolmente il processo riabilitativo, aumentando i tassi di mortalità e morbilità. Alcuni autori riportano che il 68% degli individui alla comparsa della lesione ha dichiarato di usare alcool con un 68% che riprende a bere durante il periodo ospedaliero. Alcuni autori¹⁹⁹ riferiscono i pazienti della riabilitazione volontaria e del centro di soggiorno indipendente con lesione evidenziavano una frequenza al bere, moderato o pesante, che era circa il doppio della frequenza registrata nella popolazione generale (46% in medullosesi, 255 nella popolazione generale). Heinemann concluse che l'uso e l'abuso di sostanze tra le persone lese è frequente e può complicare il processo di riabilitazione limitando i risultati a lungo termine e la capacità di una vita indipendente.

Disturbo da stress post-traumatico (PTSD)

Anche il disturbo da stress post-traumatico può rendere problematico un reale adattamento psicologico alla lesione. Radnitz et al²⁰⁰, analizzando un gruppo di veterani trovarono che l'11% del loro campione evidenziava un PTSD transitorio, mentre il 29% presentavano le caratteristiche di un PTSD permanente. Nonostante questa ricerca fosse stata condotta su veterani, la distribuzione del disturbo era molto simile a quella della popolazione medullolesa generale. Kennedy et al. (2003) rilevarono stati di sofferenza

¹⁹⁹ Hancock K.M.(1993), Anxiety and depression over the first year of spinal cord injury, *Paraplegia*, 31 349-357.

²⁰⁰ Tirch D.D., Radnitz C.L., (2000) ,Spinal Cord Injury, in Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley.

nel 14% del campione, e Duff²⁰¹ trovò un livello simile di PTDS nelle vittime di lesioni al midollo. In un ampio studio frutto della cooperazione fra centri di Gran Bretagna e Svizzera, alcuni autori (2003) rilevarono che l'incidenza del PTDS era simile a quella degli studi precedenti, e inferiore ai livelli misurati dopo trauma causati da altri fattori, come incidenti stradali e aggressioni. Non c'erano differenze significative tra i livelli nei due paesi, e le frequenze registrate erano confrontabili con quelle della popolazione sana svizzera. Lude et al. sottolinearono anche il ruolo del coping, del trovare negazione, del concentrarsi sulle emozioni e sfogarle, e del disimpegno come fattori predittivi della malattia post-traumatica.

Per quanto riguarda i bambini vittime di una lesione, il 33% di quelli esaminati in uno studio mostrava sintomi che coincidevano con uno dei criteri diagnostici per la PTSD, con un ulteriore 19% che evidenziava due dei criteri diagnostici.

Danner e Radnitz (2000) esaminarono l'effetto di fattori protettivi, fra cui la struttura della famiglia, il livello culturale e il sostegno sociale percepito sulla sintomatologia del disordine post-traumatico in veterani con PTSD. Essi scoprirono che il più consistente fattore protettivo era la percezione della vicinanza degli amici. Scoprirono inoltre che quelli che avevano prestato servizio in zone di guerra avevano più difficoltà nel recupero dal PTSD dopo la lesione rispetto ai veterani che non avevano combattuto.

Danno cognitivo acquisito

Secondo uno studio²⁰², il 40 e il 60% dei pazienti con lesioni acute traumatiche del midollo mostrava disfunzioni cognitive risultanti da vari danni cerebrali, fra cui malattie pregresse, alcolismo o abuso di altre sostanze. I pazienti lesionati risultavano avere bassi tempi di attenzione, scarsa concentrazione, danni alle funzioni di memorizzazione e un'alterata capacità di problem-solving. Chiaramente questi deficit influiscono negativamente sul processo di riabilitazione. Sarebbe auspicabile, dopo un trauma del midollo, una stima di routine delle capacità cognitive, con valutazioni neuropsicologiche più approfondite laddove si evidenziassero danni significativi. Richard, Kewman e Pierce (2003) sottolineavano che è importante non sopravvalutare né sottostimare l'importanza dei deficit cognitivi in queste popolazioni. Lievi lesioni traumatiche del cervello possono avere poche implicazioni a lungo termine, ma lesioni più importanti possono creare difficoltà cognitive e comportamentali che persisteranno nel tempo. Tali lesioni possono avere implicazioni significative dal punto di vista sia personale che sociale.

Dolore cronico

Il dolore cronico è una possibile complicazione della lesione midollare, con una frequenza stimata tra il 25% e il 45%. Sono state proposte diverse tassonomie del dolore

²⁰¹ /¹¹ Kennedy P. (1998), *Spinal Cord Injuries*. In Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley.

nella lesione del midollo. Alcuni autori²⁰³ lo suddivisero nelle tre seguenti categorie: dolore meccanico, dolore della radice, e distesia del midollo spinale centrale. Studi successivi confermavano che il dolore cronico è un forte impedimento per un'efficace riabilitazione e i trattamenti al momento utilizzati includevano una varietà di approcci farmacologici, chirurgici, fisici e psicologici. Le informazioni su molti dei trattamenti in uso sono ancora limitate e non esistono studi sugli interventi psicosociali nel dolore da lesione. Perciò il clinico deve far riferimento alle tecniche che si sono dimostrate efficaci per altre popolazioni con dolore cronico, facendo gli opportuni adattamenti per individui con lesioni al midollo.

Problemi sessuali

La disfunzione sessuale dopo una lesione al midollo è un problema importante. Alcuni autori (2003) nella loro analisi sottolineano che tra il 79% e il 93% dei maschi con lesioni dei neuroni motori superiori avevano ancora erezioni di riflesso, ma nessuno manteneva erezione psicogenica. Anche l'eiaculazione e l'orgasmo erano improbabili in questo gruppo. I cambiamenti sulla fisiologia sessuale delle donne includono una ridotta sensibilità vaginale e l'incapacità di provare l'orgasmo. White et al.²⁰⁴ analizzando un campione di rappresentazione di 40 donne riportarono che il 65% riferiva di aver avuto una relazione fisica negli ultimi 12 mesi, benché la loro vita sessuale occupasse il 10° posto per importanza e il 10° per la soddisfazione rispetto ad altre 11 aree della loro vita.

Alcuni autori²⁰⁵ esaminarono le attività sessuali, desiderio e soddisfazione in maschi prima e dopo la lesione. Parteciparono allo studio 38 maschi medullosesi. I ricercatori rilevarono che il grado di soddisfazione sessuale diminuiva dopo la lesione, ed era positivamente correlato con l'interesse dei pazienti e delle loro partner per il rapporto genitale. Il 27% riportava difficoltà di adattamento, il 74% difficoltà nella relazione. White et al. (1993) esaminarono le attività sessuali e le preoccupazioni in un campione di 79 uomini che vivevano in una comunità di lesionati. Il 67% del campione affermava di aver avuto una relazione fisica, anche senza veri e propri rapporti sessuali negli ultimi 12 mesi. Le aree dell'attività sessuale su cui i partecipanti si dimostravano preoccupati comprendevano il non soddisfare il partner, prendere o trasmettere malattie veneree, i problemi urinari e il non ricevere abbastanza soddisfazione personale. Altri autori (1995) scoprirono che i fattori maggiormente correlati alla soddisfazione sessuale in un campione di 167 pazienti lesionati era l'uso di un vasto repertorio di comportamenti sessuali e la loro percezione che il partner fosse felice e soddisfatto dagli aspetti sessuali

²⁰³ Dunn.M., Love L., Ravesloot C. (2000), Subjective health in spinal cord injury after out patient healthcare follow up. *Spinal cord* 38. 84-91.

²⁰⁴ White, M.J. (1993), Sexual activities, concerns women with spinal cord injuries, *American Journal of physical medicine and rehabilitation*, 72, 372-378.

²⁰⁵ Norris-Baker, C. Stephens, M.A:Rintala, D.H.Willems, E.P. (1981). Patient Behaviour as a predictor of outcomes in SCI, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62.

della relazione. Questi ed altri studi sottolinearono l'importanza di indirizzare la questione della sessualità e della consulenza sessuale post-lesione.

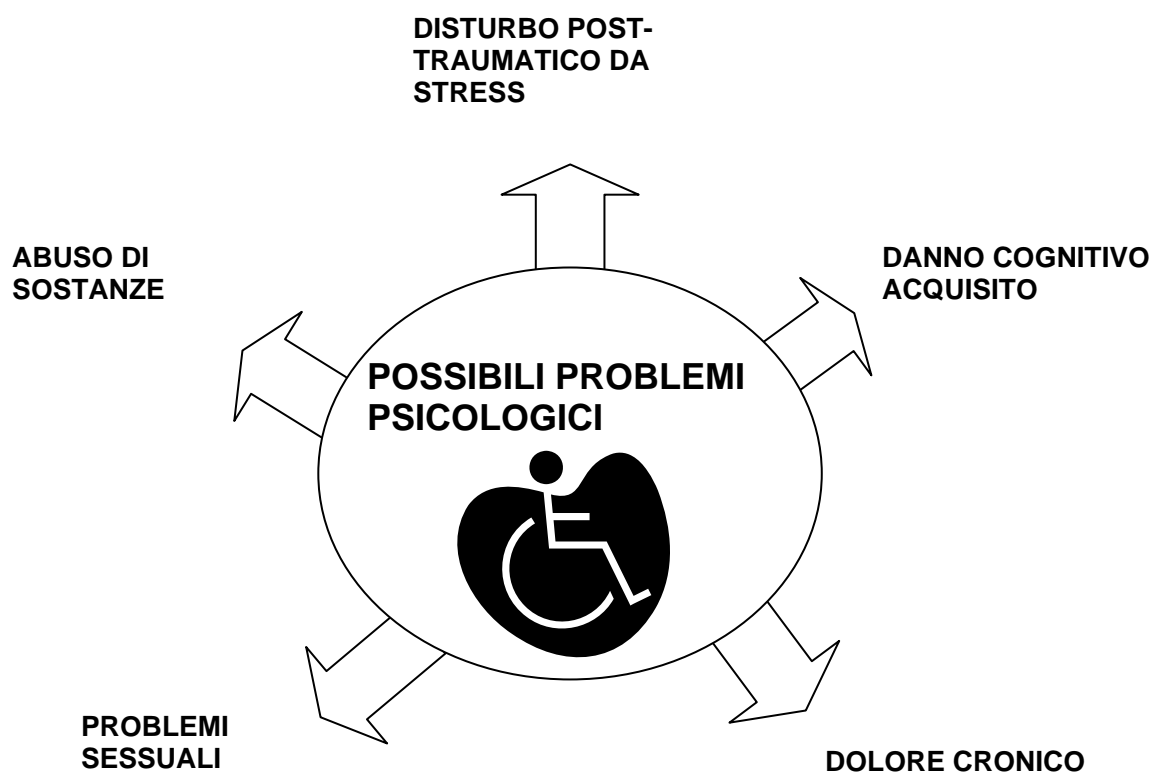


Fig.4: alcuni possibili problemi psicologici di un medulloleso

TRATTAMENTO E APPOGGIO PSICOLOGICO

L'appoggio psicologico all'uomo spinale è fondamentale, perché è la percezione della mancanza di controllo della situazione, non la condizione effettiva di assenza di controllo, che determina la sensazione di vulnerabilità. Per diminuire la sofferenza di una persona, secondo Bayés²⁰⁶ è necessario compiere le seguenti azioni:

- Identificare in ogni momento i sintomi o le situazioni –biologiche, cognitive, ambientali- considerati dal paziente come una preoccupazione importante stabilendo quali siano quelli più minacciosi dal suo punto di vista.
- Cercare di eliminare o per lo meno alleviare questi sintomi. Se non si può debellarli totalmente è importante cercare di alleggerire la minaccia che tali sintomi costituiscono per il paziente, aumentando le sue risorse e la sua percezione del controllo della situazione, per dargli, attraverso il counselling, un'informazione che sia contemporaneamente chiara, sincera, e, per quanto possibile, tranquillizzante.
- Scoprire e potenziare le risorse proprie del paziente o proporgli nuove risorse, al fine di eliminare, prevenire o attenuare la sua sensazione di vulnerabilità e incrementare la sua sensazione di controllo della situazione. È necessario promuovere l'apprendimento di nuove abilità, (es. tecniche di problem solving)

²⁰⁶ Bayés R. (2006), *Afrontando la vida, esperando la muerte*, Alianza Editorial, Madrid

che consentano al paziente un maggior grado di autonomia nei processi decisionali.

- Incrementare, per quanto possibile, la predittività del paziente sulla situazione, evidenziando i segnali sicuri dell'evoluzione di una malattia.
- Nel caso che il paziente presenti caratteristiche ansiose o depressive, bisognerà utilizzare le tecniche specifiche –farmacologiche o psicologiche- di cui si dispone per attenuare tali stati d'animo. Per quanto possibile, è sempre necessario prevenire per tempo l'insorgere di ansia e depressione.
- Non si tratterà soltanto di alleviare o eliminare il dolore, ma incentivare anche la soddisfazione personale del paziente offrendo al malato la serenità necessaria per vivere nel modo più pieno, attivo, cosciente possibile.
- Nel caso che sia impossibile alleviare il dolore del paziente, lo staff medico deve cercare di partecipare empaticamente al suo dolore.

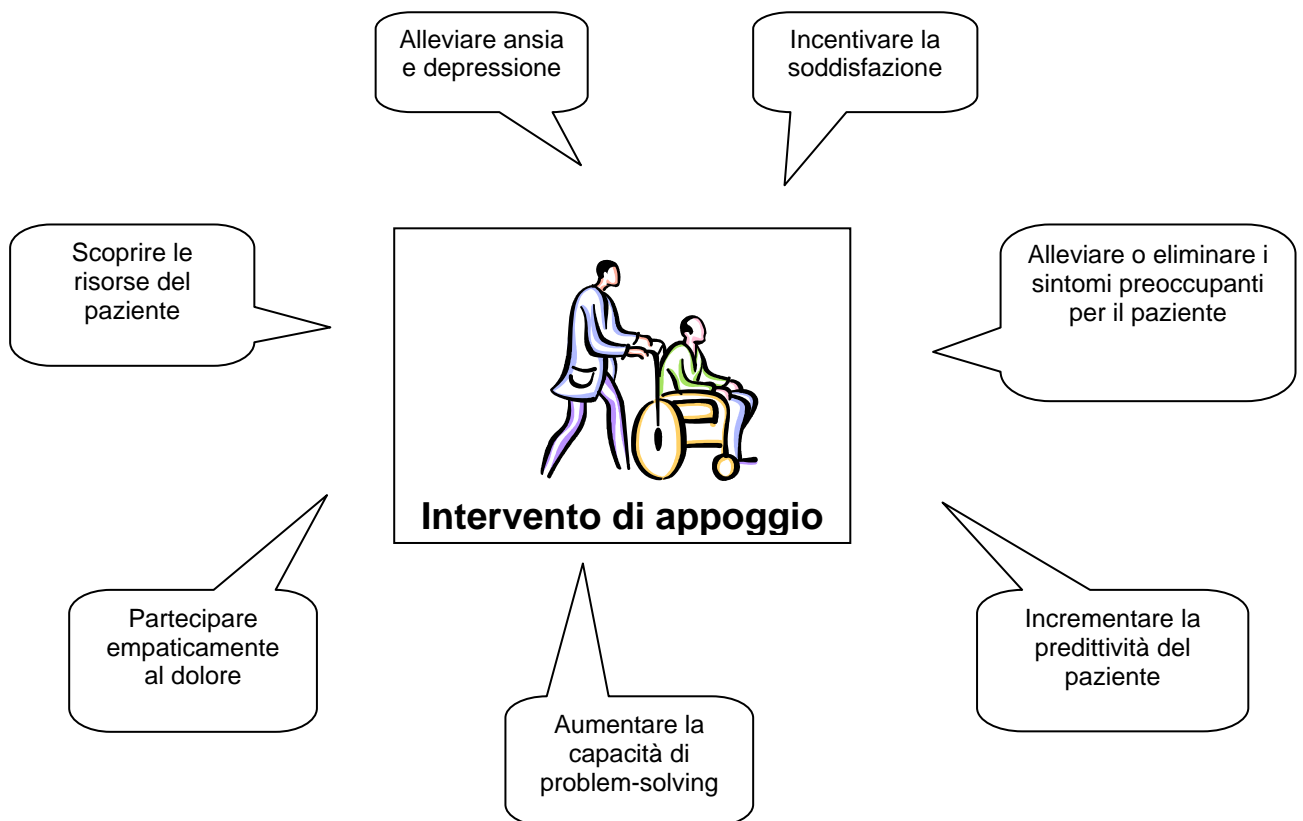


Fig.5: L'intervento di appoggio

Dalla lesione alla riabilitazione: diverse teorie di un percorso

Esistono diverse ipotesi sul vissuto psicologico di un individuo che ha subito un trauma al midollo spinale. Tra le teorie portanti ci sono sicuramente quelle "per fasi": esse sostengono che i medullosei attraversino un percorso sequenziale prima di giungere ad una completa coscienza della loro nuova identità post-lesione. Il primo modello di questo tipo fu presentato da Guttman(1976) che propose due stadi basilari, shock e realizzazione, con pazienti che provavano ansia, depressione e dolore nella seconda fase. Il secondo appartiene a Steward²⁰⁷, il quale osservava che i pazienti sperimentavano un periodo di rifiuto seguito da depressione prima di attraversare una fase "di restituzione". Il più noto di questi modelli è quello di Tucker che comprende 5 stadi: grave depressione, rabbia, confusione, astenie, seguite da accettazione. Tucker riteneva che i pazienti che sperimentano una depressione iniziale

²⁰⁷ Kennedy P. (1998), Spinal Cord Injuries. In Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley.

potessero avere un miglior adattamento a lungo termine, ma osservava che di fatto i lesionati erano più spesso “inchiodati” nello stadio di depressione o rabbia dopo il trauma. In sintesi tali modelli vedono l’adattamento come un processo lineare, in cui però un individuo può non procedere adeguatamente. È anche implicito l’assunto che la depressione sia una parte attesa, inevitabile di un processo di “elaborazione del dolore” e che non esprimere sintomi depressivi sia segno di disadattamento.



Fig. 6: Esempio di teoria “per fasi”²⁰⁸

Nella seconda metà degli anni 80 sorsero modelli che criticavano alcuni degli assunti fondamentali delle teorie per fasi: la linearità, la depressione come reazione post-traumatica inevitabile e il fatto che il primo segnale di risposta sia l’accettazione della perdita. Queste nuove teorie sottolineavano l’importanza assunta dal vissuto individuale. Frank e Elliott²⁰⁹ suggerirono che gli individui si differenziavano per capacità di organizzazione e risorse personali prima di subire il trauma e che a determinare la risposta psicologica individuale alla lesione spinale fossero soprattutto questi fattori. Essi proposero che i sintomi della depressione non fossero un processo necessario, ma che potessero essere parte di una reazione di disadattamento. Frank e Elliott cercarono di confrontare i modelli per fasi con il modello “stress e coping”²¹⁰ indagando se il trascorrere del tempo allevia il dolore (come suggerito dalle teorie per fasi). Scoprirono che il passare del tempo non agiva sul benessere psicologico e suggerirono che il modello di Folkman e Lazarus potesse sostituire le teorie per fasi come modo di interpretare gli adattamenti. All’interno del modello di coping, caratteristiche come l’auto-efficacia, il pregresso stile di coping, la posizione di controllo e di supporto sociale, così come gli aspetti sociali ed ambientali, sono riconosciuti come influenti sul processo di adattamento. Folkman e Lazarus concettualizzarono la rielaborazione dello stress come valutazione individuale di una condizione di minaccia o di sfida che, di volta in volta, determina lo sforzo di coping necessario. Essi svilupparono un modello transazionale dello stress che riconosceva la

²⁰⁸ Menarini M., (2007), *Bluebook: 200 risposte alla mielolesione*, Astratech, Milano.

²⁰⁹ Elliott T.R., Frank, R.G. (1996), Depression following spinal cord injury. *Archives of physical medicine rehabilitation*, 77, 816-823.

^{18/19} Folkman S. Lazarus (1986,) Stress processes and depressive symptomatology. *Journal of normal psychology*. 95-107-113.

natura dinamica del processo di coping e definirono il coping come “*gli sforzi cognitivi e comportamentali per dominare, ridurre o tollerare le necessità interne e/o esterne create da un evento stressante*”²¹¹. Il modello considera la risposta allo stress come formata da tre processi:

- valutazione primaria (in cui la minaccia viene percepita),
- valutazione secondaria (in cui la minaccia viene considerata rispetto alle risorse disponibili per rispondere al bisogno, che può essere biologico, sociale o psicologico) e
- coping (esecuzione di risposta).

Subire una lesione spinale pone molte sfide a un individuo: una lesione così significativa influenza l'impatto emotivo e di conseguenza il processo di adattamento. Le minacce e le sfide potenziali sono numerose; possono comprendere l'affrontare e il risolvere problemi legati alla mobilità, alle perdite funzionali con un impatto sul lavoro e sugli interessi, il controllare la diminuzione dell'autostima legata al cambiamento dell'immagine corporea e degli stili di vita legati alla lesione midollare. Secondo Frank e Elliott, quindi, nell'adattamento del medulloleso giocano un'azione significativa le sue capacità di coping e di problem solving antecedenti la lesione.

L'intervento psicologico

Presenteremo qui una modalità d'intervento psicologico sul paziente con lesione spinale. Ci teniamo tuttavia a sottolineare che la terapia migliore non deve mai seguire uno schema standard, ma deve essere costruita *sul* soggetto e *con* il soggetto, tenendo sempre presenti le sue condizioni fisiche sociali, familiari, e la sua storia di vita antecedente il trauma.

Come abbiamo visto, le teorie per stadi (ovvero quelle che vedono il percorso dal trauma alla riabilitazione come processo sequenziale) per molti aspetti sembrano essere superate. Tuttavia è stato verificato che alcune delle risposte emozionali trattate da tali teorie possono avere luogo. Durante la fase acuta post-lesione, un individuo si sentirà sottoposto a shock e ad alti livelli di stress; cercherà di capire ciò che gli è accaduto fisicamente, provando a dare un senso alla situazione sotto l'aspetto psicologico. Oltre al pensiero della lesione di per se l'individuo dovrà analizzare anche le implicazioni dell'evento riguardo a se stesso e al suo futuro nel contesto familiare e sociale. Le emozioni più frequentemente sperimentate possono essere:

- un calo dell'umore al pensiero della perdita subita,
- rabbia per le cause della lesione,
- ansia e preoccupazione riguardo ai problemi di mobilità e di prospettiva del lavoro.

Tutto ciò è naturale dopo un trauma. A questo stadio l'intervento deve condurre il paziente a un senso di sicurezza, alla comprensione che il trauma iniziale è cessato, per aiutare la persona a normalizzarsi e a dare un senso alla propria esperienza.²¹² Questo intervento comporta il sostegno nella comprensione della diagnosi, della prognosi e

²¹² Norris-Baker, C. Stephens, M.A.:Rintala, D.H.Willems, E.P. (1981). Patient Behaviour as a predictor of outcomes in SCI, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62.

degli effetti della lesione, accompagnato dal dialogo sui timori connessi a tale condizione. Ci sono alcuni fattori pre-lesione che possono influenzare il processo di adattamento al trauma:

- una storia precedente di disturbi emotivi.
- l'autopercezione.
- la visione del mondo.
- lo stile di coping,
- i fattori sociali, ambientali e biologici.

Anche la fiducia negli altri e nella giustizia condizionano la valutazione del lesionato (ibidem). Tali presupposti influenzano il modo in cui un individuo dà un senso agli eventi della vita; una domanda comune a questo stadio è “*perché io?*”, interrogativo che esprime un senso di ingiustizia. Tutto ciò richiede un intervento focalizzato sugli schemi mentali per aiutare il paziente a ricostruire la visione del mondo.

Un fattore ulteriore che influenza la valutazione e la percezione della “controllabilità” della lesione spinale sono le convinzioni individuali sulla disabilità. Spesso le persone hanno poca o nessuna conoscenza della disabilità prima della lesione, e in media hanno immagini negative di essa. Oliver et al. (2003) rilevarono che le opinioni su qualità, valore e significato della vita dopo la lesione erano più basse in un gruppo di persone sane rispetto al campione di persone tetraplegiche.

Il trauma da lesione spinale è una situazione nuova, su cui l'individuo non ha conoscenze o esperienze pregresse, perciò incertezza e paura dell'ignoto sono sentimenti diffusi. Nella lesione spinale sviluppare la cognizione che questa situazione possa essere controllata e influenzata facilita il coping e l'adattamento.

Secondo Folkman e Lazarus lo psicologo deve accompagnare il paziente dapprima nell'analizzare le potenzialità negative dell'elemento stressante, poi a effettuare valutazioni secondarie circa la novità, la certezza e la predittività. La lesione spinale è spesso una situazione nuova su cui l'individuo non ha conoscenze o esperienze pregresse, perciò incertezza e paura dell'ignoto sono sentimenti diffusi. Sviluppare la cognizione che questa situazione possa essere controllata e influenzata facilita il coping e l'adattamento.

Ci sono diversi punti di intervento che possono facilitare l'adattamento. Il counselling d'adattamento si focalizza sulla condizione di angoscia, analizza specifiche strategie cognitive – comportamentali per gestire i sintomi di depressione ed ansia, e comprende anche discussioni su paure, dubbi e convinzioni irrazionali sulle conseguenze della lesione. Fondamentalmente il counselling d'adattamento implica per la persona la capacità di sostenere una visione integrata di sé, mentre costruisce una nuova realtà che sia al contempo sperabile e credibile. Tirsch e Radnitz (2003) suggeriscono che ci siano 6 categorie di distorsioni cognitive particolarmente rilevanti dopo la lesione. Queste comprendono:

1. visione esageratamente negativa di sé e degli altri;
2. scarsa valutazione del proprio valore dopo la lesione;
3. aspettative di rifiuto da parte degli altri e senso di inadeguatezza;
4. aspettative di grandi fallimenti;
5. sviluppo di eccessivo egocentrismo;
6. senso di vulnerabilità ipersviluppato.

Subire una lesione non minaccia necessariamente la visione personale di un individuo, ma come già evidenziato può spesso scalfire il suo senso di autocontrollo. Quando qualcuno subisce una lesione passa da una situazione di autosufficienza ad una di

elevata dipendenza dagli altri. Pertanto la restaurazione del controllo e del senso di padronanza è una questione chiave del percorso riabilitativo, in modo che le attribuzioni interne rispetto alle competenze siano ristabilite. Il processo di adattamento e accomodamento alla lesione implica passare dal superamento del trauma iniziale per affrontare le crescenti richieste della vita e il recupero del controllo (Higgins e Leibowitz, 1999). Per facilitare questo processo dal punto di vista clinico possono essere utilizzate strategie comportamentali di problem solving, l'auto-narrazione (specifico lavoro cognitivo riguardo la valutazione effettuata dagli elementi di stress individuali) e lo sviluppo di nuovi o migliori strategie di coping. L'intervento può anche comprendere un lavoro specifico sulle convinzioni negative e aspetti discordanti dello schema di sé dopo la lesione.

Il Modello Cognitivo di Stress e Coping di Lazarus e Folkman è stato sviluppato anche in un programma di intervento di gruppo, chiamato Coping Effectiveness Training (CET) (Folkman et al). Il CET mira a insegnare tecniche di valutazione e come scegliere di applicare strategie di coping appropriate per la situazione. Il programma insegna una serie di interventi cognitivo- comportamentali standard, come il registrare e contrastare i cattivi pensieri, come anche tecniche di rilassamento e di problem solving. Altri autori²¹³ applicarono e svilupparono il programma per medullosemi all'interno di un centro ospedaliero di riabilitazione. Usando un gruppo di controllo scoprirono che i partecipanti al gruppo di intervento (n=19) mostravano una notevole riduzione nei livelli d'ansia e depressione rispetto al gruppo di controllo sia subito dopo l'intervento sia a sei settimane di distanza. Gli aspetti ritenuti più benefici furono lo scambio di vedute ed esperienze tra i membri del gruppo e la discussione in situazioni "di vita reale".

Per quanto riguarda i processi d'invecchiamento dopo la lesione, gli studi citati sottolineano la necessità di assicurare continui servizi. Gerhart et al. (1993) commentano che interventi per sviluppare la forza fisica, per prevenire aumenti di peso e deformità posturali possono ritardare o ridurre la perdita di autonomia con l'età e sottolineano l'importanza di costanti valutazioni e revisioni degli interventi. Per queste ragioni nella maggior parte dei centri di riabilitazione si fornisce un servizio a vita dopo la lesione e si riconosce l'importanza della cura preventiva e la necessità di mantenere comportamenti salutari dopo la lesione. C'è un generale consenso sull'importanza di tali provvedimenti, ma sono relativamente pochi gli studi sulla loro efficacia. In uno dei pochi studi pubblicati, alcuni autori²¹⁴ confrontarono 136 persone che erano state curate per un periodo limitato rispetto a pazienti che venivano invece seguiti costantemente dopo la lesione. I pazienti lasciati a se stessi con l'aumento dell'età evidenziarono una percezione più negativa del proprio stato di salute e della propria autonomia, e un aumento dei livelli di depressione. Nei due gruppi comparivano complicazioni secondarie degli stessi tipi, ma gravità e frequenza risultavano inferiori nei pazienti che ricevevano un sostegno continuo.

²¹³ Kennedy P. (1998), Spinal Cord Injuries. In Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley.

²¹⁴ Dunn.M., Love L., Ravesloot C. (2000), Subjective health in spinal cord injury after out patient healthcare follow up. *Spinal cord* 38. 84-91.

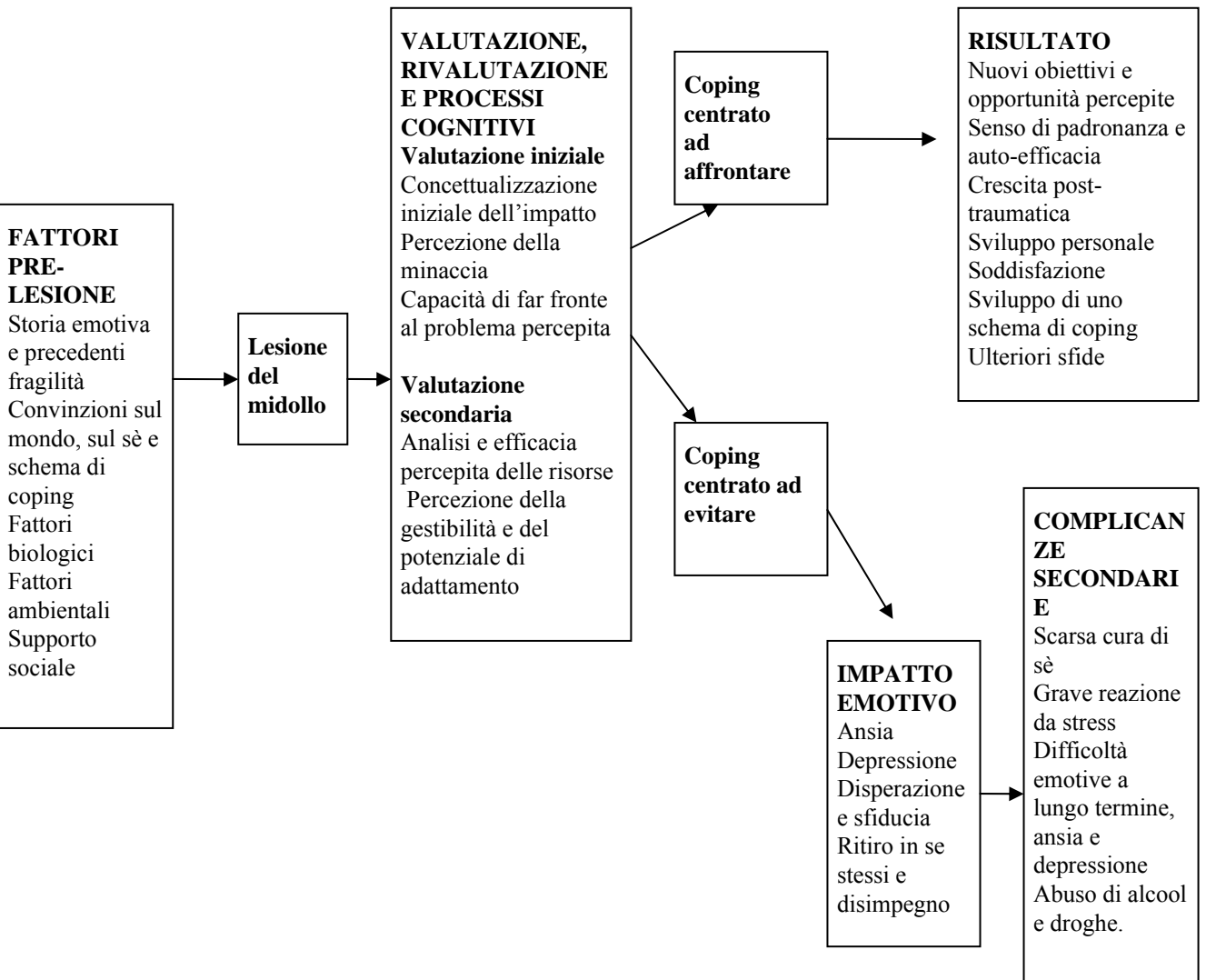


Fig. 7: Il modello di stress e coping applicato al caso dei mielololesi

Psicologia della disabilità e sport terapia: per scoprire “nuove risorse”.

I modelli teorici che fanno capo alla psicologia dello sport si dimostrano particolarmente fertili per individuare i fattori che contribuiscono allo sviluppo delle abilità residue in soggetti mielolesi²¹⁵.

²¹⁵ Castellano S., Magnini M., Carnevale F., Dominici M.D., Fletzer D.A., *Il ruolo dello psicologo nel team riabilitativo del paziente mieloleso*, Atti del Convegno Nazionale, SO.MI.PAR, Bari 2001.

Ci sono alcune variabili che costituiscono dei punti di riferimento per i pazienti medullosesi come per tutti gli atleti:

- la focalizzazione dell'attenzione sul proprio corpo e la concentrazione;
- l'incremento della motivazione e dell'autostima;
- la formulazione degli obiettivi;
- l'abilità immaginativa;
- la gestione della attivazione fisiologica;
- la gestione dell'ansia da prestazione;
- la gestione dello stress;
- la comunicazione verbale e non verbale.

Secondo le nostre osservazioni, è possibile trasformare la motivazione alla pratica della attività sportiva in motivazione a gestire ed utilizzare le abilità residue e le potenzialità psico-corporee inespresse.

Dal punto di vista psicologico, ciò può determinare un "circolo virtuoso" in grado di coinvolgere l'individuo nella sua completezza somatopsichica.

L'obiettivo del progetto mirato alla riabilitazione dei soggetti mielolesi, che coinvolge l'*equipe* socio-sanitaria, si caratterizza per l'uso integrato di varie metodiche esplorative, diagnostiche e terapeutiche. Si osservano, infatti, numerose variabili che possono concorrere a modulare le diverse risposte psicologiche reattive all'evento traumatico. Risulta facilmente comprensibile, dunque, come l'individuazione e lo sviluppo delle capacità residue e delle potenzialità sommerse costituisca il fondamento di un intervento integrato di riabilitazione psico-fisica.

In questo senso, le forti motivazioni stimulate dalla pratica sportiva, favoriscono il recupero del soggetto disabile tanto dal punto di vista morfo-funzionale, quanto dal punto di vista psichico.

UNA SINERGIA PER IL BENESSERE DELLA PERSONA: LO STAFF, LA FAMIGLIA E IL GRUPPO DEI PARI

Per concludere questo capitolo riassumiamo brevemente quali devono essere i ruoli di famiglia, staff e individuo per il raggiungimento del benessere della persona. Ci siamo permessi di aggiungere al cerchio della sinergia anche il gruppo dei pari. Nel caso dei medullosesi (ma anche di molti altri individui affetti da gravi patologie) è fondamentale il confronto e il dialogo con chi ha già vissuto un'esperienza simile. Grazie alla vicinanza di persone "che possono capire" l'uomo spinale si può sentire meno solo e può essere più motivato a sfidare la propria condizione.

Il ruolo dell'individuo: la sfida e il goal-planning

Un punto focale della riabilitazione è il comportamento di sfida. Inizialmente la nuova condizione deve apparire all'uomo spinale come una battaglia da superare, cosa che gli consente di trovare la forza per andare avanti nel momento più difficile. Alcuni autori dichiarano che l'impegno comportamentale nella riabilitazione è il miglior predittore dello status medico e comportamentale dopo la dimissione²¹⁶. La pianificazione di obiettivi fornisce un framework sistematico in cui inserire regole di cambiamento comportamentale nel processo di riabilitazione. La riabilitazione è un processo di

²¹⁶ Kennedy P., Llewelyn S.,(2003), Handbook of clinical health psychology, Wiley.

cambiamento attivo da cui una persona afflitta da lesione spinale può acquisire la conoscenza e le tecniche per un funzionamento ottimale dal punto di vista fisico, psicologico e sociale.

Ci sono molte varianti della pianificazione per obiettivi, ma hanno generalmente alcuni elementi comuni. Il primo riguarda il coinvolgimento dei pazienti, con una pratica più centrata sul paziente che sulla terapia, e riconosce la necessità di impegnare la persona lesa in un ruolo attivo nel processo di riabilitazione. In secondo luogo, c'è un bisogno di identificare i punti di forza dell'individuo, permettendo al terapeuta e al team di riabilitazione di basarsi su queste risorse; queste non solo compensano la perdita di funzioni, ma permettono un elevato controllo e indipendenza. Enfatizzando i bisogni, invece della disabilità, il goal-planning identifica le aree problematiche ed esplora modi in cui esse possono essere realisticamente affrontate. Gli obiettivi devono essere posti dalla persona con lesione in collaborazione con i membri del team. Quest'ultimo analizzerà il bersaglio e i piccoli passi necessari per raggiungere un obiettivo. Quando si fissano le finalità è importante specificare chi svolgerà l'attività, quale comportamento è richiesto, in quali condizioni e con che frequenza dovrebbe verificarsi. Questo sistema fornisce una valutazione continua di aderenza e impegno nella riabilitazione e permette un sistematico e continuo rinforzo sociale positivo.²¹⁷

Quando le persone sono impegnate nel processo riabilitativo, vengono spesso sommerse dai loro bisogni, e un programma di pianificazione degli obiettivi può aiutare a fornire un'impalcatura (framework) per indirizzare i progressi nella riabilitazione. I bisogni su cui si lavora possono comprendere:

- Attività della vita quotidiana;
- Gestione delle funzioni urinarie e intestinali;
- Cura della pelle;
- Mobilità sedia a rotelle e necessità di equipaggiamento;
- Programmi di dimissione dall'ospedale e questioni di comunità;
- Esigenze psicologiche e personali.

Lo staff di supporto e di cura

Le persone con lesione spinale hanno bisogno delle competenze, del supporto e delle conoscenze di tutto il team multidisciplinare che può comprendere personale medico o infermieristico, fisioterapisti, terapisti occupazionali, come anche psicologi clinici, logopedisti od operatori del sociale. Molti programmi per obiettivi utilizzano una figura-chiave come parte del processo per aiutare a rinforzare la persona con SCI e coinvolgerla. La figura-chiave generalmente coordina, difende e sostiene l'individuo nel processo di riabilitazione. Questo approccio progettuale alla riabilitazione non solo fornisce una rete di sicurezza, ma evidenzia eventuali lacune nei servizi e necessità non soddisfatte. Appoggia anche il team abilitativo minimizzando ambiguità e conflitti di

²¹⁷ Menarini M., (2007), *Bluebook: 200 risposte alla mielolesione*, Astratech, Milano.

ruolo (che possono minare gli sforzi del team), e ponendo in evidenza essenzialmente i bisogni e le conquiste, più che le perdite e le disabilità.²¹⁸

Da parte del team sarebbe essenziale che la competenza tecnica procedesse di pari passo all'attenzione nei confronti della componente psicologica. Sarebbe auspicabile che il lavoro formativo fosse effettuato principalmente in gruppo, proprio per attuare quella preparazione convergente del personale che può permettere di dare forma all'unitarietà di interventi e alla continuità terapeutica. A volte sarà più utile lavorare su gruppi omogenei di operatori, altre volte il gruppo sarà composto trasversalmente dalle diverse figure professionali coinvolte nella gestione di ciascun paziente (es. organizzazioni in mini equipe). Gli operatori si ritroveranno portando ciascuno le proprie osservazioni, esprimendo perplessità, interrogativi, sottolineando aspetti talora simili talora diversi dal comportamento del paziente e costruendo così, col contributo di tutti, una comprensione dell'esperienza attuale e delle principali caratteristiche della personalità del soggetto.

La presenza dello psicologo nei gruppi formativi ha la finalità di organizzare gli apporti delle diverse professionalità, sottolineando i rilievi più significativi e restituendo, alla fine, un'immagine dinamica del paziente. Può essere richiesto l'intervento anche quando compaiono punti di vista contrastanti, che indurrebbero gli operatori a formulare progetti terapeutici in antitesi: in questo caso la presenza dello psicologo può permettere al gruppo di contenere le ansie e promuovere la co-operazione tra terapeuti, tenendo sempre, come primo obiettivo, il benessere del paziente. La figura dello psicologo, in quantità di specialista del settore, può dare un'impronta decisiva nel realizzare la formazione convergente dell'equipe curante che dovrebbe costituire la "spina dorsale" dell'unità spinale. Questa premessa permetterebbe di trasformare i buoni propositi teorici in una cultura comune che sostenga gli operatori professionali nel loro faticoso lavoro. In sintesi lo psicologo potrebbe svolgere funzioni di:

1. Formazione psicologica dei gruppi di operatori
2. Consulenza riguardo problemi di difficile superamento per l'equipe
3. Specifica valutazione clinica qualora si renda necessario un intervento diretto sul paziente

La condizione di consulente esterno all'equipe può risultare più vantaggiosa per diversi ordini di fattori:

- E' opportuno che il personale abbia la possibilità di confrontarsi valutazione clinica e psicologica dei pazienti anche in momenti di incontro in cui manca lo psicologo, allo scopo di sollecitare la messa in atto di risorse interne all'equipe.
- Entrando in scena solo in un secondo momento si può contenere l'effetto "delega", in quanto la difficoltà dell'equipe non è attribuita in modo "delegante" a qualcun altro (in specifico allo psicologo) ma può essere riconosciuta come momento di impasse interno.
- La posizione di consulente esterno all'equipe potrebbe consentire allo psicologo una visuale più ampia e al tempo stesso meno coinvolta nelle dinamiche che si vengono inevitabilmente a creare nella quotidianità del lavoro "fianco a fianco".

²¹⁸ Kennedy P. (1998), Spinal Cord Injuries. In Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley.

Supporto della famiglia

Altra risorsa di cui tenere conto nell'organizzazione dell'iter terapeutico-riabilitativo è costituita dalla presenza dei famigliari. Durante il ricovero, infatti, questi vengono ad assumere un'importante funzione di "cerniera" nella faticosa opera di ripristino del senso di continuità fra passato e presente, fra periodo di degenza e successivo inserimento nel mondo esterno. Possono inoltre costituire l'ambiente fondamentale cui afferrirà il soggetto dopo la dimissione, sperimentando una condizione pesantemente regressiva nel caso in cui risultino compromesse certe scelte emancipative precedenti (come può accadere a giovani che, avendo raggiunto lavoro e casa indipendenti dalla famiglia d'origine, si trovino costretti ad un rientro forzato). Occorre tenere conto che l'evento traumatico colpisce sia il soggetto che la sua famiglia. Pertanto è da valutare l'opportunità di organizzare gruppi di famigliari. Nella fase iniziale del ricovero il gruppo potrebbe funzionare essenzialmente come occasione di confronto e di auto-aiuto (*"non è capitato solo a me"* ; *"anche altri provano i miei sentimenti di disorientamento e disperazione"*) offrendo così la possibilità di costruire una rete di conoscenze e di sostegno reciproco in un momento particolarmente difficile. Successivamente il gruppo sarebbe anche utile per favorire l'espressione di eventuali sensi di colpa connessi a sentimenti di rifiuto del congiunto, cercando di sdrammatizzare e de-colpevolizzare lo stato d'animo provato tramite il confronto reciproco. Per i famigliari, man mano che affiancano il soggetto nel percorso di recupero, viene infatti progressivamente a delinearsi l'esigenza di trovare un nuovo modo di porsi in relazione a questa persona, che è la stessa del passato, ma, contemporaneamente, è così diversa da apparire, a tratti, quasi irriconoscibile.

Quindi, se inizialmente risulta primario il bisogno di accoglimento e di "orientamento" guidato, successivamente è opportuno favorire una progressiva evoluzione verso un'autonomia che può includere l'idea di un "club", possibilmente auto-gestito, che si costituisca come occasione di ritrovo, di confronto, con funzioni anche propositive.

L'opportunità di presenza dei famigliari nel processo terapeutico-riabilitativo si può prevedere per tre ordini di fattori:

1. Per il soggetto medulloseo, come ausilio nel processo di recupero psico-fisico.
2. Per il singolo famigliare ai fini di un'elaborazione dei propri sentimenti (il che, di riflesso, si esprime anche in una migliore relazione con la persona traumatizzata).
3. Per i famigliari di altri pazienti, che possono giovare di un aiuto fornito da persone che hanno già affrontato esperienze simili alle loro.²¹⁹

"Io ti capisco": l'importanza del sostegno del "gruppo dei pari"

Altro elemento che può coadiuvare il processo di ricostruzione della nuova identità del soggetto è la partecipazione, nell'unità spinale, di persone da tempo medullosee, che hanno già trovato un proprio equilibrio personale ed un correlato inserimento sociale. La loro presenza, assume un particolare rilievo sia in quanto proposta di un modello, sia come esempio tangibile della possibilità di poter organizzare la propria vita anche in carrozzina. Quando ciò è proposto dal personale curante e dagli stessi famigliari, soggetto spesso si oppone emotivamente dichiarando di sentirsi incompreso rispetto alla

²¹⁹ Menarini M., (2007), *Bluebook: 200 risposte alla mielolesione*, Astratech, Milano

propria condizione (“come può capire il mio tormento chi se ne va camminando sulle proprie gambe?”; come può capire l’importanza di mantenere comunque l’inutile speranza di tornare a camminare?”). In tal senso disporre del contributo di persone che si sono già confrontate con un’esperienza simile si rivela una preziosa opportunità per il soggetto, al fine di potersi specchiare con una condizione vicina alla propria, ma in una fase più evoluta, facilitando così l’espressione di sofferenze e conflitti che si scoprono comuni. Nell’iter di ricostruzione personale, il soggetto si trova ad affrontare un percorso analogo a quello di cui ha bisogno l’adolescente per crescere. L’importanza del gruppo di “pari” in cui riconoscersi, ritrovare incertezze simili, vedere soluzioni diverse, potrebbe costituire un altro degli elementi cardine di una struttura come l’unità spinale che non vuole restringere il proprio campo d’azione alla mera riabilitazione fisica (pure essenziale), ma che si propone un intervento integrato di riorganizzazione della persona.

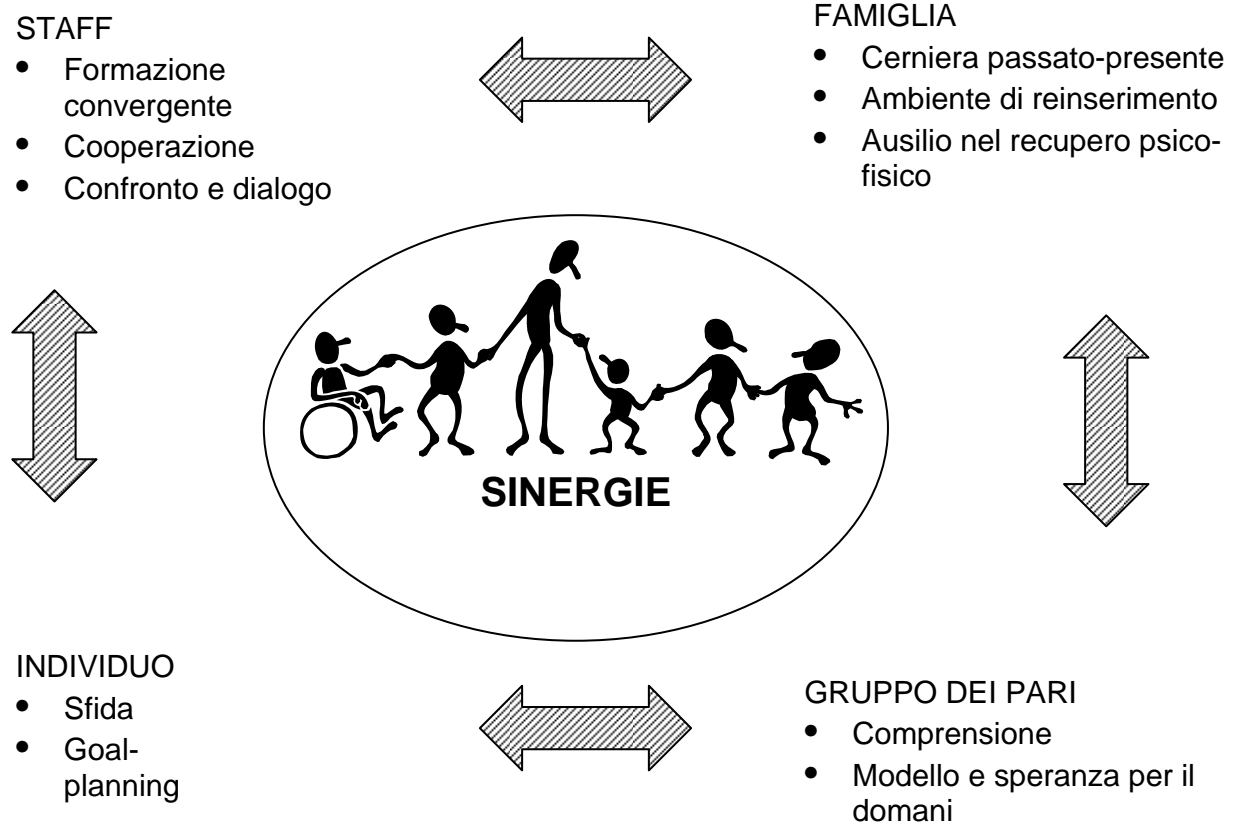


Fig.8: Le sinergie per il benessere della persona

8. DOLORE CRONICO (A CURA DI MARIANGELA MATTONI)

ANTROPOLOGIA DEL DOLORE

Il dolore è un'esperienza forzata e violenta dei limiti della condizione umana. È una figura aliena e divorante che non lascia requie con la sua incessante tortura. Paralizza l'attività del pensiero e l'esercizio della vita. Pesa sul gioco del desiderio, sul legame sociale. Altera il senso della durata e colonizza i fatti più importanti della giornata, trasformando la persona in uno spettatore distaccato che fa fatica a interessarsi all'essenziale. Il dolore isola, costringe l'individuo a una relazione privilegiata con la propria pena. Al tempo stesso, è una minaccia temibile per il senso d'identità: lacera la coscienza e schiaccia l'uomo su un senso dell'immediato privo di prospettiva, dandogli l'impressione che il suo corpo sia altro da sé. Incomunicabile, il dolore suscita il grido, il lamento, il pianto o il silenzio, tutti fallimenti della parola e del pensiero. Ma il dolore può anche essere mezzo di espiazione o manifestazione di fede – come nella tradizione religiosa cristiana – o strumento di affermazione identitaria o sociale, ad esempio quando iscrive nella carne la memoria di una filiazione e di una fedeltà alla comunità, come accade agli iniziati di una società tradizionale. Ci sono poi usi del dolore che si alimentano della disparità delle forze tra gli individui: la correzione, la punizione personale, la tortura, il supplizio. L'arte di far soffrire l'altro per umiliarlo o annichilirlo è inesauribile. Il dolore inflitto ne è lo strumento privilegiato, archetipo stesso del potere sull'altro.

*Come influisce il dolore sulla condotta dell'uomo, sui suoi valori, sulla trama sociale e culturale in cui è immerso? Se l'uomo è una conseguenza delle sue condizioni sociali e culturali, è anche il **creatore** instancabile dei significati con cui vive.*

(David Le Breton insegna Sociologia e Antropologia alla Facoltà di Scienze sociali dell'Università di Strasburgo ed è uno dei massimi esperti europei di antropologia del corpo).



In molti casi, il dolore acuto è una risposta adattiva che informa su un potenziale danno del corpo.

L'Associazione Internazionale per gli Studi sul Dolore (Merskey & Bogduk, 1986), riconosce la distinzione tra *nocicezione* e *dolore* definendo il dolore come “ una spiacevole esperienza sensoriale ed emotiva associata ad un attuale o potenziale danno ai tessuti ”.

Nella maggior parte dei casi i fattori fisici promuovono resoconti di dolore. Quando il dolore è persistente, esteso per più mesi o anni, comunque, altri fattori, in particolare

psico-sociali e comportamentali, sono capaci di mantenere ed esacerbare il dolore, influenzandone le variazioni e contribuendo ad una eccessiva disabilità. Le ricerche mostrano che questi fattori non fisiologici, incluse paura, rabbia, credenze ed influenze contestuali, possono modulare l'esperienza del dolore (Turk & Okifuji, 2002).

Il dolore cronico è un fenomeno complesso con componenti fisiche, psico-sociali e comportamentali e pone un problema significativo per i sofferenti, gli altri significativi (per loro), il sistema di cura e la società. Nonostante la predominanza del problema, non c'è attualmente un adeguato trattamento che potrà completamente eliminare il dolore per la maggior parte di questi malati. Le prospettive teoriche sul dolore possono essere raggruppate in due categorie:

- una unidimensionale che si focalizza sulle singole cause dei sintomi;
- una multidimensionale che si focalizza su un insieme di fattori.

Modello unidimensionale biomedico/somatogenico. In accordo con la prospettiva biomedica o somatogenica, l'estensione del dolore riportata dovrebbe essere proporzionale alla quantità di tessuto danneggiato percepibile. Gli assistenti sanitari spesso spendono molto tempo per stabilire il collegamento specifico tra il tessuto danneggiato ed il dolore riportato. L'aspettativa è che una volta che la causa fisica è stata identificata, potrà essere seguita da un trattamento appropriato.

I **trattamenti biomedici** si focalizzano sull'eliminazione chimica o chirurgica delle cause del dolore, rimuovendo i principali responsabili o interrompendo le vie del dolore. Un enigma è che il dolore grave può essere riportato in assenza di processi patologici identificati. Per esempio, in circa l'85% dei casi, la causa del dolore alla schiena è sconosciuta (Deyo, 1986).

Al contrario, studi su immagini diagnostiche usanti la tomografia computerizzata e la risonanza magnetica hanno permesso di notare la presenza di patologie fisiche significative in oltre il 35% di persone "asintomatiche" (Jensen et. al., 1984). Quindi, il resoconto di dolore significativo non è sempre associato con patologie identificabili, e le patologie identificabili non sono sempre associate con resoconti di dolore. Inoltre, c'è una grande variabilità nelle risposte a identici trattamenti per pazienti con le stesse diagnosi.

Prospettiva unidimensionale psicogenica. Come è frequente il caso in medicina, quando una spiegazione fisica è inadeguata o un "appropriato" trattamento fallisce, sono invocate alternative psicologiche. Questo accade tipicamente quando il dolore riportato è considerato "sproporzionato" ad un oggettivo processo patologico o se il resoconto è recalcitrante ad un "appropriato" trattamento.

La valutazione basata su una *prospettiva psicogenica* è diretta ad identificare fattori di personalità o tendenze psicopatologiche che iniziano e mantengono il resoconto di dolore. Una volta identificato, il trattamento dovrebbe aiutare i pazienti ad aumentare l'"intuizione" nei loro fattori psicologici disadattivi (Grzesiak, Ury & Dworkin, 1996). L'assunto è che una volta che i pazienti siano diventati consapevoli delle cause psicologiche dei sintomi saranno più abili di occuparsi di loro e, come risultato, il dolore sarà alleviato. Anche se non vi è un'evidenza empirica che faccia intuire un'effettiva alleviazione dei sintomi di dolore cronico (Gamsa, 1994).

Visione unidimensionale motivazionale. La *concettualizzazione motivazionale* è spesso posta come un'alternativa alla prospettiva psicogenica. Da questo punto di vista, un resoconto di dolore in assenza o in eccesso di patologia fisica è attribuito al desiderio del paziente di ottenere alcuni benefici come l'attenzione, l'esonero da attività indesiderate o compensazioni finanziarie. In contrasto alla prospettiva psicogenica, la

visione motivazionale assume che il dolore di cui il paziente si lamenta è fatto intenzionalmente per ottenere risultati desiderabili. Le valutazioni di pazienti dalla prospettiva motivazionale si focalizzano sull'evidenziare discrepanze tra ciò che il paziente dice di essere capace di fare e ciò che è effettivamente in grado di fare (Craig, Hill & McMurtry, 1998). Un alto grado di discrepanza tra quello che il paziente dice in merito al suo dolore e il funzionamento fisico, è l'evidenza che il paziente sta esagerando o inventando i sintomi. I risultati di queste valutazioni possono essere usati per etichettare i pazienti come "coloro che si danno per malati".

Il trattamento per la prospettiva motivazionale è semplice: quando c'è un alto grado di discrepanza tra quello che il paziente rivendica e la realtà è bene smentire la disabilità.

L'assunto è che smentire la disabilità porterebbe a una risoluzione rapida dei sintomi riportati. Sebbene questa visione è prevalente, specialmente fra i terzi paganti, c'è una piccola evidenza di variazione drammatica di sintomi seguenti la smentita della disabilità.

Modello multidimensionale del controllo al cancello. Il primo tentativo di sviluppare un modello integrativo del dolore cronico è stato la *teoria del controllo al cancello* (GCT) descritta da Melzack e Wall (1965). Questo modello propone l'integrazione di stimoli periferici con variabili corticali, come l'umore ed i processi cognitivi, nella percezione del dolore.

Modello multidimensionale bio-psico-sociale. Il *modello bio-psico-sociale* afferma che le interazioni dinamiche e reciproche tra variabili biologiche, psicologiche e sociali determina l'esperienza del dolore. Questo modello differisce dal GCT che include influenze operanti e pone grande attenzione all'articolazione delle miriadi di influenze cognitive ed affettive. In accordo con il modello bio-psico-sociale l'esperienza di dolore comincia quando cambiamenti fisiologici producono sensazioni periferiche nocicettive comprendente una persona conscia con una storia di apprendimento primaria che include un contesto particolare.

Il modello bio-psico-sociale incorpora concetti cognitivo-comportamentali nella comprensione del dolore cronico. Diverse ipotesi caratterizzano l'approccio cognitivo-comportamentale. Un assunto è che sia l'ambiente che la persona determinano reciprocamente il comportamento.

Le vittime di dolore cronico spesso sviluppano aspettative negative riguardo la propria abilità di esercitare qualsiasi controllo sul dolore.

Le vittime di dolore cronico fanno enormi sforzi per sviluppare nuove strategie di gestione del dolore e riduzione dell'angoscia emotiva, per non passare a strategie passive come inattività, farmaci o alcol.

L'inattività, ricordiamo, porta ad incrementare l'attenzione e la preoccupazione sul corpo e sul dolore e questi cambiamenti cognitivo-attentivi aumentano la verosimiglianza e l'esagerazione dei sintomi e la percezione di sé stessi come disabili.

Influenze comportamentali sul dolore. I comportamenti di dolore possono essere rinforzati positivamente ed essere inoltre mantenuti da stimolazioni nocive attraverso l'uso di droghe, riposo o attività evitate o indesiderabili come lavorare. Inoltre, i comportamenti buoni (ad esempio lavorare) possono non essere rinforzati positivamente da altri significativi, permettendo che i comportamenti di dolore siano maggiormente ricompensati.

Gli assistenti sanitari possono rinforzare il dolore ed i comportamenti di dolore attraverso le loro risposte. I medici che prescrivono farmaci quando osservano i comportamenti di dolore possono, ironicamente, contribuire al verificarsi di futuri

comportamenti di dolore. I pazienti imparano che i lamenti suscitano risposte dai medici, e che se queste risposte forniscono un po' di sollievo dal dolore, allora possono ripetere questi comportamenti per ottenere i risultati desiderati. Questo è il caso di quando il farmaco per il dolore è prescritto o "preso secondo necessità". In questo caso il paziente può indicare che il dolore è incrementato per avere più medicine. Anticipando risultati di sollievo dal dolore i pazienti sono portati a riportare livelli più alti di dolore. L'alternativa per i medici è prescrivere un numero di farmaci dipendenti dal tempo e non dal livello di dolore riportato.

I condizionamenti classici inoltre giocano un ruolo centrale nel dolore. Per esempio, i pazienti malati di cancro che sperimentano nausea e vomito in seguito alla chemioterapia, sentono nausea e vomito quando si confrontano con segnali neutri precedentemente accoppiati alla chemioterapia, come i dottori, infermieri, l'ospedale ed anche i vestiti del paziente (Carey & Burish, 1988). E' comune osservare i malati di cancro da lungo in remissione che riportano nausea appena vedono le facce dei dottori, anche anni dopo aver completato il trattamento. Una volta acquisite, le risposte apprese tendono a persistere per lunghi periodi.

Influenze cognitive nel dolore. Vari studi hanno costantemente dimostrato che una forte convinzione di malattia, la ferma credenza che il dolore è causato da un processo fisico patologico e richiede anche un intervento farmacologico, aggravato dalla credenza che l'attività fisica potrebbe causare altro danno, possono creare aderenze improbabili al programma di esercizio fisico.

Una volta che credenze ed aspettative sul disagio sono formate diventano stabili e difficilmente modificabili. le persone tendono a evitare le esperienze che possono invalidare le loro credenze

I malati di dolore cronico spesso erroneamente considerano il dolore come sinonimo di danno o di **vincolo**, quindi, se ad esempio le loro attività hanno prodotto un aumento di dolore, essi vi pongono fine ed evitano simili attività in futuro. Di conseguenza, non riceveranno mai un feedback correttivo, ma il dolore può anche essere una **possibilità**, che rivela nuove risorse personali mai esplorate prima o una nuova progettualità futura.

Pensare a cose catastrofiche – sentire pensieri estremamente negativi circa la propria situazione e interpretare anche problemi di lieve entità come grandi catastrofi - sembra essere un modo particolarmente potente di influenzare il dolore e la disabilità. In uno studio prospettico, Burton et al. (1995) hanno rilevato che il rendere catastrofico era il più potente predittore del dolore cronico alla schiena, quasi sette volte di più delle migliori variabili cliniche e storiche.

Flor, Behle e Birbaumer (1993) hanno rilevato che i pazienti che sono migliorati dopo il trattamento hanno mostrato una riduzione nel rendere catastrofico, mentre coloro che non sono migliorati non sono riusciti a ridurre i loro livelli di catastrofe.

Turk, Meichenbaum e Genest (1983) hanno concluso: "*Ciò che sembra distinguere le persone che tollerano un basso dolore da quelle che tollerano un alto dolore è la loro elaborazione cognitiva, pensieri catastrofici e sentimenti che precedono, accompagnano e seguono stimolazioni contrarie*".

Un numero significativo di pazienti con diverse sindromi di dolore cronico attribuiscono l'esordio del loro dolore a qualche tipo di trauma, come un incidente di un veicolo a motore o un infortunio legato al lavoro. Quando i pazienti credono che la causa dei loro sintomi è una lesione traumatica, essi tendono a sentire una paura maggiore in associazione con il loro dolore.

Turk and Okifuji (1996) hanno esaminato un campione di pazienti cronici e hanno determinato che il 75% ha attribuito l'insorgenza dei loro sintomi a un trauma fisico. Gli autori non hanno trovato differenze significative nella patologia fisica tra gruppi che hanno riportato un esordio traumatico rispetto a coloro che hanno riportato un esordio insidioso. I pazienti che hanno attribuito il loro dolore a un trauma specifico hanno riportato livelli significativamente più alti di sofferenza emotiva, più interferenze di vita, e livelli più alti di dolore rispetto ai pazienti che hanno indicato che il loro dolore ha avuto un esordio insidioso.

Self-efficacy - la convinzione personale che si possa attuare con successo una modalità d'azione per produrre un risultato auspicato in una precisa situazione - è un importante mediatore del cambiamento terapeutico (Bandura, 1997).

La motivazione che permette di impegnarsi in una azione, è la *self-efficacy* di una persona, ovvero le credenze che determinano i risultati delle attività che il soggetto avvierà, gli sforzi che saranno spesi e per quanto tempo il soggetto persisterà negli ostacoli. È importante ricordare che le azioni di *coping* sono influenzate dalle credenze delle persone che le esigenze di una situazione non superino le loro risorse di *coping*.

Influenze affettive sul dolore. I ruoli interattivi dei processi sensoriali e degli stati affettivi sono supportati da una o da un'insieme di prove (Fernandez & Turk, 1992). Le componenti affettive, considerate principalmente negative, includono molte differenti emozioni. La depressione, l'ansia e la rabbia hanno ricevuto la più grande quantità di attenzione negli studi sul dolore cronico. La ricerca suggerisce che il 40-50% dei pazienti con dolore cronico soffrono di depressione (Romano & Turner, 1985).

Anche l'ansia è comune nel dolore cronico. La paura del dolore connesso e le preoccupazioni sembrano aggravare i sintomi (Vlaeyen et al., 1995a). L'ansia è uno stato affettivo che è fortemente influenzato dai processi di valutazione, per citare lo stoico filosofo Epicete "non c'è nulla che sia buono o cattivo, ma pensare rende così". In questi termini, sussiste una relazione tra lo stato affettivo e i processi cognitivi-interpretativi.

Alcuni studi hanno dimostrato che la paura di movimento e la paura di nuove ferite sono buoni predittori delle limitazioni funzionali piuttosto che dei parametrici biomedici (e.g., McCracken et al, 1993; Vlaeyen et al., 1995b). Per esempio, Crombez, Vlaeyen and Heuts (1999) hanno mostrato che la paura del dolore-connesso era il miglior predittore della performance comportamentale nell'estensione principale, nella flessione e nei compiti del sollevare i pesi, anche dopo aver superato gli effetti dell'intensità del dolore. Inoltre, Vlaeyen et al. (1995b) hanno rivelato che il timore di movimento/di nuove ferite era il migliore predittore della disabilità auto-riferita tra i pazienti con dolore cronico alla schiena e che la percezione sensoriale psicologica del dolore e i risultati biomedici non aggiungono alcun valore predittivo. Circa i 2/3 di coloro che soffrono di un dolore non specifico alla schiena evitano attività di sforzo a causa della paura di nuove ferite (Crombez et al., 1998).

È interessante che la riduzione nel dolore-connesso dell'ansia prevede il miglioramento nel funzionamento, nell'angoscia affettiva, nel dolore e nell'interferenza del dolore-connesso con l'attività (McCracken & Cross, 1998). Chiaramente, la paura, l'ansia del dolore-connesso, le preoccupazioni circa l'evitare i danni giocano ruoli importanti nel dolore cronico e hanno bisogno di essere valutati e affrontati nel trattamento. Frustrazioni legate alla persistenza dei sintomi, l'eziologia sconosciuta, e i ripetuti fallimenti del trattamento uniti con la rabbia verso i datori di lavoro, assicuratori, il

sistema di assistenza sanitaria, la famiglia, e loro stessi contribuiscono a generare un umore negativo dei pazienti (Okifuji, Turk & Curran, 1999).

I meccanismi precisi mediante cui rabbia e frustrazione peggiorano il dolore non sono noti. Una ragionevole possibilità è che la rabbia peggiori proporzionalmente il dolore in relazione all'aumento dell'autonomia. La rabbia può anche bloccare la motivazione e l'accettazione di trattamenti orientati verso la ri-abilitazione, la gestione della disabilità e la cura. Eppure, la riabilitazione e la gestione della disabilità sono spesso i soli trattamenti disponibili per questi pazienti.

È importante essere consapevoli del ruolo dell'umore negativo nei pazienti con dolore cronico in quanto esso è suscettibile di coinvolgere ed influenzare la motivazione al trattamento, nonché il rispetto delle raccomandazioni del trattamento. Ad esempio, i pazienti che sono depressi e che si sentono indifesi possono avere meno iniziativa ad aderirvi; i pazienti che sono ansiosi possono temere di essere coinvolti in ciò che essi percepiscono come attività fisicamente impegnative; infine, i pazienti che sono arrabbiati con il sistema di assistenza sanitaria non sono suscettibili di motivazione per rispondere alle raccomandazioni di un altro professionista dell'assistenza sanitaria.

Valutazione psicologica del dolore cronico. Come noi abbiamo suggerito, il trattamento ottimale dei pazienti con dolore cronico dovrebbe iniziare non solo con un esame degli aspetti biomedici sulla condizione del dolore ma anche con una valutazione globale dei fattori psicologici legati alla loro condizione (Turk, Monarch & Williams, 2002).

Per la prospettiva biopsicosociale, è importante valutare in che modo i pazienti percepiscono la loro condizione di dolore, ad esempio, in materia di eziologia del loro dolore, come il dolore colpisce la qualità della vita, le strategie di *coping* e l'efficacia di quelle strategie. Inoltre, l'umore dei pazienti, la natura delle loro relazioni interpersonali e i cambiamenti (nelle loro attività sociali, occupazionali e fisiche), possono anche essere utili per capire la relazione tra il loro dolore cronico e l'attuale funzionamento psicologico. Siccome gli altri significativi possono contribuire involontariamente al dolore e alla disabilità, la valutazione deve comprendere un'intervista anche con loro. È meglio intervistare gli altri significativi individualmente, quando essi possano sentirsi più tranquilli nel discutere i dettagli della situazione del paziente. E' anche utile osservare se nelle interazioni del paziente e dell'altro significativo sono o non sono noti comportamenti che potrebbero essere correlati alla disabilità del paziente. Ad esempio, ci sono indicazioni che l'altro significativo inavvertitamente rafforza i comportamenti del dolore? Così, le valutazioni, dovrebbero focalizzarsi sull'apprendimento dei fattori che aggravano e/o migliorano l'esperienza del dolore.

Componenti di una valutazione psicologica del dolore cronico

Esperienza del dolore e sintomi correlati

- Posizione e descrizione del dolore (esempio: "forte", "che brucia")
- L'esordio e la progressione
- La percezione della causa (esempio: trauma, virus, stress)
- Cosa è stato detto loro circa i loro sintomi e la loro condizione? Sono convinti che ciò che è stato loro detto è preciso?
- aggravare e alleviare i fattori (esempio: esercizio, il rilassamento, lo stress, massaggi). "Come peggiora il vostro dolore?" "Cosa migliora il vostro dolore?"
- Lo schema dei sintomi (esempio: i sintomi peggiorano in determinati momenti del giorno o dopo delle attività di stress)

- Le abitudini circa il dormire (esempio: seguente difficoltà a dormire o mantenimento del sonno, igiene del sonno)
- I pensieri, sentimenti e comportamenti che precedono, accompagnano e seguono la fluttuazione dei sintomi.

Trattamenti ricevuti e in fase di ricezione

- Farmaco (prescritto e che non necessita di ricetta medica)
- Istruzione dell'uso dei farmaci (tempo-contingente)
- Le modalità fisiche (fisioterapia)
- L'attività fisica (esempio: partecipano ad una regolare routine di esercizio? O temono l'aumento di dolore?)
- La complementarità e alternatività (esempio: percorso di rilassamento)
- Quali sono i trattamenti che hanno trovato più utili e perché?
- Conformità / aderenza con le raccomandazioni dei promotori dell'assistenza sanitaria

Compensazione / Causa legale

- Lo stato della corrente disabilità (ricevere o cercare lo stato di disabilità, l'importo, la percentuale del reddito dell'ex-lavoro, la durata prevista del sostegno)
- La corrente e pianificata causa legale ("Hai assunto un avvocato?").

Le risposte dei pazienti e degli altri significativi

- Tipica routine quotidiana
- Cambiamenti nelle attività nelle responsabilità e del paziente a causa dei sintomi
- Cambiamenti nelle attività e nelle responsabilità dell'altro significativo a causa di sintomi del paziente
- Il comportamento del paziente quando il dolore è intenso o si infiamma ("Che cosa fate quando il vostro dolore vi sta preoccupando/infastidendo?", "Possono parlare gli altri quando il vostro dolore vi sta infastidendo?", "Come lo sanno?")
- La risposta dell'altro significativo alle espressioni comportamentali del dolore ("Che cosa fa il vostro altro significativo quando lui o lei può parlare del vostro dolore che vi sta infastidendo?", "Siete soddisfatti delle sue risposte?")
- Che cosa fa il paziente quando il dolore non lo sta infastidendo?
- La risposta dell'altro significativo quando il paziente è attivo ("In che modo il vostro altro significativo risponde al vostro impegno nelle attività?")
- L'impatto dei sintomi nelle relazioni interpersonali, familiari, matrimoniali, e sessuali (esempio: i cambiamenti nel desiderio, nella frequenza, o nel godimento)
- Attività che il paziente evita a causa di sintomi ("Perché evitate queste attività?")
- Attività che sono continuate nonostante i sintomi
- Lo schema dell'attività e la stimolazione dell'attività (i diari dell'attività che chiedono al paziente di registrare il loro modello di attività quotidiane [il tempo trascorso seduto, in piedi, camminando, e reclinabile] per più giorni o settimane).

Coping

- Come il paziente tenta di far fronte ai propri sintomi? ("Che cosa fate quando il vostro dolore peggiora?")
- Come il paziente vede se stesso nell'aver un ruolo nella gestione del sintomo?
- Il successo / l'adeguatezza nei compiti di *coping*

- Le tensioni della vita corrente
- Le attività piacevoli ("Cosa ti piace fare?").

Storia didattica e professionale

- La storia dell'istruzione e del lavoro
- Lo stato del lavoro attuale (comprese le attività casalinghe)
- Piani professionali e non professionali.

Storia sociale

- I rapporti con la famiglia o origine
- La storia del dolore o della disabilità nei membri della famiglia
- La storia di abuso di sostanze nei membri della famiglia
- La storia degli attuali abusi fisici, emotivi, o sessuali
- La storia matrimoniale
- La qualità delle correnti relazioni matrimoniali e familiari.

L'uso di alcol e di sostanze

- L'uso di alcol corrente e storico (quantità, frequenza)
- La storia e l'attuale uso di droghe illecite psicoattive
- La storia e l'attuale utilizzo di farmaci prescritti psicoattivi.

Disfunzione psicologica

- I correnti sintomi / diagnosi psicologici (la depressione include l'idea di suicidio e i disturbi d'ansia, i disturbi somatici, il disturbo post-traumatico da stress). Il paziente corrente sta ricevendo il trattamento per questi sintomi? (la medicazione psicoterapeutica o psichiatrica)
- La storia dei disturbi psichiatrici / il trattamento che comprende un approccio di counseling per la famiglia
- La storia familiare dei disturbi psichiatrici.

Preoccupazioni e aspettative

- Le preoccupazioni / paure del paziente (ad esempio: credi di avere dei gravi problemi fisici che non sono stati identificati? o che i tuoi sintomi diventeranno progressivamente peggio perché temi che ti verrà detto che i sintomi sono anche psicologici?)
- I modelli esplicativi (Che cosa ti è stato detto essere la causa dei tuoi sintomi?; quale pensi che sia la causa del tuo dolore adesso?)
- Le aspettative in materia di futuro e in materia di trattamento
- L'atteggiamento nei confronti della riabilitazione piuttosto che della "cura"
- Gli obiettivi del trattamento.

La prospettiva cognitivo-comportamentale (CB) sulla gestione del dolore si concentra sulla modificazione degli aspetti sensoriali, affettivi, cognitivi, comportamentali dell'esperienza mentre fornisce ai pazienti tecniche al fine di aiutarli a ottenere un senso di controllo sugli effetti del dolore nella loro vita. Le tecniche cognitive (esempio: l'auto-monitoraggio per identificare il rapporto tra i pensieri, la mente e il comportamento, o la distrazione utilizzando il linguaggio simbolico) contribuiscono a formulare risposte cognitive, affettive, sensoriali e comportamentali. Gli studi dimostrano che i pazienti possono ridurre il timore di attività e possono aumentare il loro senso di competenza personale, ma anche, il loro senso di auto-efficacia e la loro autonomia.

Ristrutturazione cognitiva. La maggior parte delle attività cognitive diventano processi automatici e noi potremmo non essere consapevoli degli effetti dei nostri pensieri sull'umore, sul comportamento, sull'ambiente, sulla fisiologia, e sul dolore.

La ristrutturazione è designata ad aiutare i pazienti a identificare e modificare dei pensieri mal adattati. Si possono accompagnare questi pazienti monitorando la natura della situazione nel quale il loro dolore è aumentato, il loro livello di *aurosal* (attivazione/risveglio) emozionale e psicologico, i pensieri che essi hanno e l'impatto dei pensieri sulle loro emozioni, comportamenti e sostanzialmente sull'esperienza di dolore.

Il ***Problem-solving*** è un importante concetto per il dolore dei pazienti. Se si domanda ad alcuni qualcosa circa i loro problemi, probabilmente risponderanno che il loro solo problema è il dolore; e una volta che il loro dolore è eliminato loro non avranno più problemi. Poiché è improbabile che tutto il dolore sia eliminato ed è improbabile che apprezzino i problemi creati con il dolore (alti livelli di *aurosal* emotivo, poca comunicazione con altri significativi, inabilità a svolgere la routine familiare) hanno spesso bisogno di assistenza nel loro instabile modo di vedere il dolore come il solo problema.

Anche se potrebbe non essere possibile eliminare il dolore, ci sono cose che i pazienti possono fare per gestire le loro difficoltà.

Ecco sei passi di *problem-solving*: identificazione del problema, selezionare lo scopo, generare alternative, prendere decisioni, realizzazione e valutazione, che possono essere introdotti. I pazienti sono informati che anche se non sono soluzioni perfette, sono più efficaci di altre. Uno scopo importante è comunicare che i problemi sono gestibili e che la gente può imparare come affrontarli con successo e pertanto può promuovere le proprie credenze di efficacia personale.

Direzioni future. Perché un trattamento sia opportuno, occorrono almeno due cose: il trattamento deve essere efficace e i pazienti devono aderire alle raccomandazioni del trattamento (Turk, Rudy & Sorokin, 1993). Gli studi sui risultati del trattamento del dolore cronico raramente valutano l'aderenza dei pazienti alle raccomandazioni. In aggiunta al sapere se i pazienti aderiscono al trattamento, è importante sapere se i terapeuti amministrano il trattamento allo stesso modo (e.g, Jensen 1997).

L'*integrità del trattamento* può essere valutata da audio-registrazioni semplici di trattamenti e facendo valutare queste registrazioni da osservatori indipendenti. L'integrità del trattamento può migliorare con l'uso di manuali di trattamento standard, e dopo aver ben allenato i terapeuti.

Qualità-prezzo. Molti datori di lavoro vedono i programmi di riabilitazione del dolore come sinonimo di costi (Okifuji, Turk & Kalauokalani, 1999). Con i cambiamenti nell'assistenza sanitaria, le qualità-prezzo è tanto importante quanto l'efficacia clinica. I programmi specializzati sono costosi (Marketdata Enterprises, 1995). Un piccolo tentativo è stato fatto isolando quelle caratteristiche di MPRPs (multidisciplinary pain rehabilitation programs. Includono la tipica gestione medica, terapia psicologica, terapia professionale, elementi cognitivi e comportamentali, e terapia vocazionale. L'enfasi è sulla restaurazione funzionale e non sulla cura) che sono necessarie e sufficienti a produrre ottimi risultati. Le tendenze della testimonianza di base dell'assistenza sanitaria richiedono che si dimostrino la clinica e la qualità di tutti gli elementi dei trattamenti a disposizione (Turk & Okifuji, 1998).

Uno dei modi in cui i pazienti con dolore cronico e la loro assistenza sanitaria agiscono può peggiorare il paziente sofferente, proiettando e trattando il dolore cronico come acuto e pensando che tutto si risolverà seguendo il trattamento.

Se vediamo il dolore cronico come un lunga vita di malattia o come una malattia cronica (esempio i diabetici), dovremmo aspettarci che il trattamento sia continuo, con regolari *check-ups* e in cura continua. Dalla prospettiva della malattia cronica, il trattamento non supera una sessione di tre o quattro settimane di programma riabilitativo. Noi ci aspettiamo e crediamo nella necessità di includere la cura a lungo termine come sessione supplementare (Bendix, 1998); Lane set al., 1995). Riconoscendo e comprendendo la persistenza e la complessità del dolore cronico è probabile non solo facilitare la cura per quei pazienti, ma anche avere così un miglior tipo di qualità-prezzo.

Dolore utile e inutile

<http://www.ministerosalute.it/dettaglio/pdPrimoPiano.jsp?id=44&sub=6&lang=it>

L'Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore (IASP) definisce il dolore:

"Una sgradevole esperienza sensoriale ed emotiva, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale. Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva. Ogni individuo apprende il significato di tale parola attraverso le esperienze correlate ad una lesione durante i primi anni di vita. Sicuramente si accompagna ad una componente somatica, ma ha anche carattere spiacevole, e perciò, ad una carica emozionale".

Il dolore, in generale, può avere caratteristiche di tipo **acuto** e **cronico**. Il dolore **acuto** è finalizzato ad allertare il corpo sulla presenza di stimoli pericolosi o potenzialmente tali nell'ambiente o nell'organismo stesso. È quindi un dolore UTILE, che prima di essere affrontato e trattato va compreso, interpretato e inserito nel corretto nesso etiopatogenetico per un adeguata, quando possibile, terapia della patologia causale.

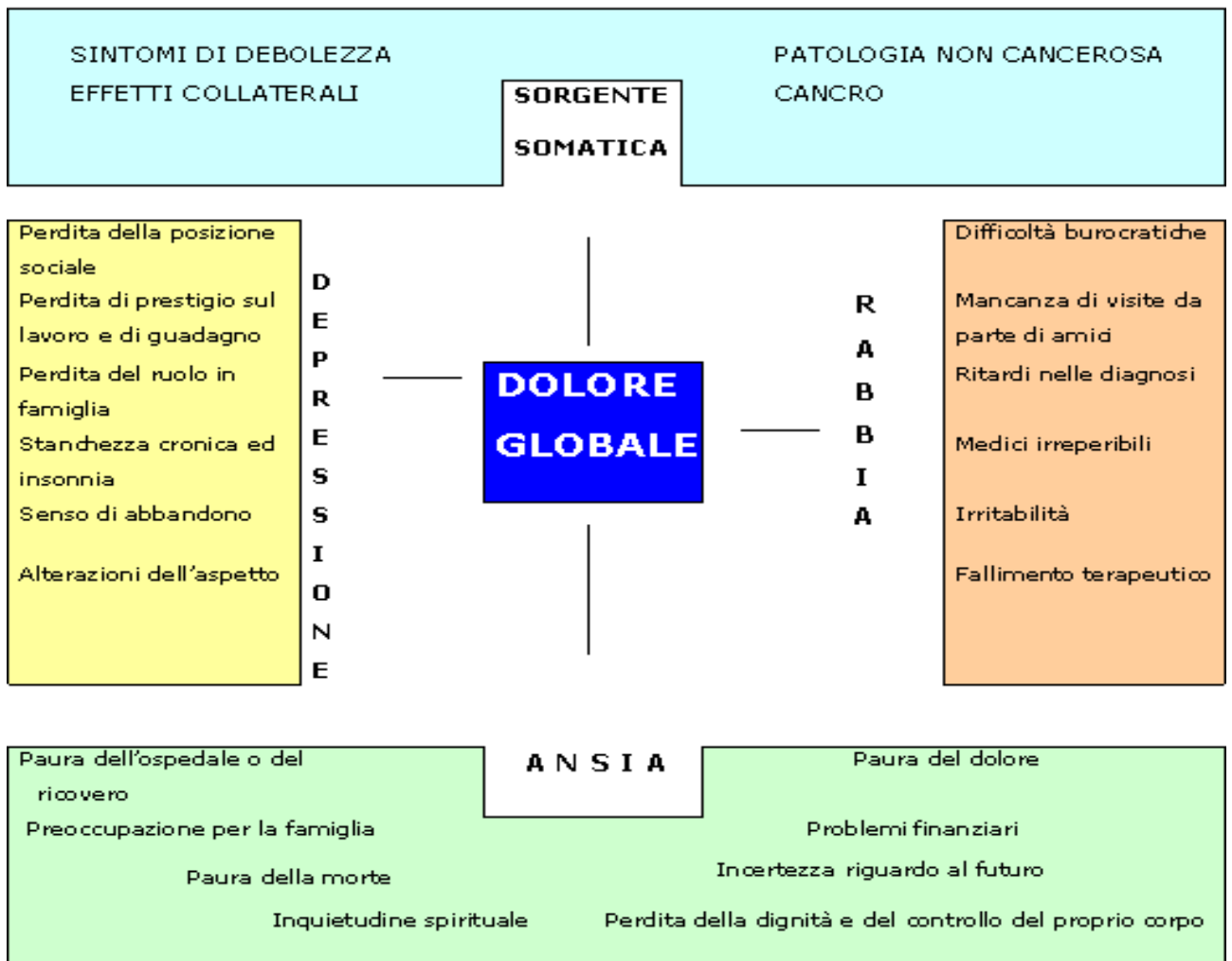
Il dolore **cronico** deve essere considerato in modo diverso:

- se la condizione patologica che provoca il dolore è nota e in buona parte non aggredibile,
- se il dolore è persistente nel tempo,
- se la sua presenza continua instaura un circolo vizioso di depressione, ansia e altri disturbi emotivi, e il dolore diviene sindrome autonoma con pesante impatto sulla vita di relazione e sugli aspetti psicologici e sociali caratteristici della persona.

Allora il dolore diviene un sintomo INUTILE e va trattato nel modo più tempestivo e completo possibile. In questo senso, il dolore cronico non rappresenta solo una estensione temporale del dolore acuto, ma assume caratteristiche qualitative completamente diverse, che necessitano di un approccio mentale, culturale e professionale opposto. In particolare, il dolore cronico presente nelle malattie degenerative, neurologiche, oncologiche, specie nelle fasi avanzate e terminali di malattia, assume caratteristiche di dolore GLOBALE, legato a motivazioni fisiche, psicologiche e sociali, come evidenziato nei documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Un corretto approccio alla terapia del dolore cronico non può essere rappresentato soltanto dalla applicazione di protocolli e linee guida di terapia antalgica, insufficiente

Dolore globale e i suoi fattori determinanti



se isolata dal contesto più ampio di sofferenza della persona.

Tuttavia, una appropriata conoscenza tecnico-professionale di linee guida culturali e di vincoli normativi e organizzativi per l'erogazione di terapia del dolore e cure palliative, resta il punto di partenza indispensabile per potere affrontare in modo serio il problema del dolore cronico.

Senza tale conoscenza approfondita, fatta di nozioni, professionalità ed esperienza, l'approccio sintomatico e palliativo corre il rischio di rimanere empirico, inefficiente e, se permeato dei diffusi pregiudizi sulla terapia con antalgici, perfino dannoso.

Va rispettata, però, la facoltà del paziente di decidere liberamente di vivere il proprio dolore o di preferirlo a qualunque, anche minimo, effetto collaterale della terapia antalgica, ma si deve presumere che ciascuna persona, in assenza di diversa esplicita dichiarazione, desidera essere libera da dolore e trattata in modo tale da conseguire quanto più possibile tale fondamentale obiettivo.

I meccanismi del dolore. I meccanismi attraverso cui insorge il dolore, ovvero la fisiopatologia del dolore, in particolare da neoplasia, sono complessi e variabili.

Diverse sono le cause (malattia, terapia), i tessuti (spesso più di uno e in modo dinamico e progressivo nel tempo), i meccanismi, le vie, i neurotrasmettitori ed i recettori coinvolti.

Il dolore cronico (specie se oncologico) è misto in quanto vengono stimolati tutti e tre i maggiori meccanismi fisiopatogenetici del dolore: nocicettivo, neuropatico ed idiopatico.

- a. **NOCICETTIVO:** è il dolore "fisiologico". I nocicettori, terminazioni nervose periferiche appositamente e finalisticamente dedicate alla rilevazione di insulti e di danni tissutali, presenti in strutture somatiche o viscerali, vengono attivati e trasmettono l'impulso alle strutture centrali. L'integrazione, a vari livelli, della nocicezione e la percezione finale da parte del Sistema Nervoso Centrale costituiscono il dolore accusato dal paziente. **Il dolore nocicettivo, in genere, è sensibile a tutti i farmaci più comunemente utilizzati e non costituisce quasi mai un problema clinico rilevante.**
- b. **NEUROPATICO:** è caratterizzato da danno o disfunzione del tessuto nervoso periferico o centrale, che provoca stimolazioni nervose, croniche ed automantenentesi, che esitano in alterazioni della risposta dei neuroni del sistema somatosensoriale centrale o periferico. Le caratteristiche cliniche del dolore neuropatico possono essere raggruppate in: segni spontanei ed evocati, positivi o negativi. Tale dolore è di controllo più difficile rispetto a quello nocicettivo puro.
- c. **IDIOPATICO:** il dolore idiopatico è un dolore la cui origine non sia conosciuta. Per estensione, si può considerare un dolore il cui livello di intensità riportata dal paziente non abbia una corrispondente immediata motivazione organica.

Il dolore spesso è solo una delle manifestazioni di un complesso corredo sintomatologico che affligge i pazienti con patologie croniche degenerative e progressive, ed esige un approccio terapeutico-assistenziale-psicologico-sociale globale.

“Salute non è sentirsi ma esserci”

E' noto che i pensieri, i sentimenti e le azioni hanno influenza sul nostro stato di salute e di benessere. La MALATTIA è uno shock per il paziente, un sentimento di vulnerabilità comportante processi di regressione e di proiezione in cui il medico diviene oggetto su cui il paziente trasferisce i propri sentimenti. Il medico prova in questo modo ansia e attua un distacco emotivo anziché una elaborazione delle emozioni.

La psicologia della salute è uno strumento per chiarire gli obiettivi dell'organizzazione e aumentare l'impegno e il senso di responsabilità del personale creando una migliore comunicazione tra il personale e le unità operative, valorizzando le risorse di ciascuno.

Il modello biomedico tradizionale, centrato sulla salute come conformità rispetto alle norme di variabili biologiche misurabili, sta lasciando il posto al nuovo approccio bio-psico-sociale, che colloca la salute in una dimensione sistemica e multilineare. L'assunzione fondamentale di questo modello è che ogni condizione di salute o di

malattia sia la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali. Coerentemente col modello bio-psico-sociale, la Psicologia della Salute non limita la propria azione all'intervento individuale, ma cerca di abbracciare l'intero raggio dei problemi di salute che si collocano ai diversi livelli di organizzazione. Una prima definizione del raggio d'azione della Psicologia della Salute la vediamo nella rappresentazione di elementi sistemici di **Stone** (1987). Il sistema di riferimento vede alla base la persona la cui salute è in questione (indicata con PHAI) e via via vengono indicati i livelli di organizzazione e di intervento con cui la persona interagisce in modo diretto (livello primario) e/o indiretto (secondario e terziario), ma con un indubbio impatto sulla salute.

Elementi del sistema salute secondo Stone:

Person whose
Health is
At
Issues

Livello primario = rischi, fattori di protezione, opportunità, minacce per la salute.

Livello secondario = sistemi professionali di prevenzione e cura

Livello Terziario = sistema sanitario e politiche sanitarie

La complessità del modello bio-psico-sociale, lascia aperto uno spazio o una “**zona d'ombra**” che non può, nonostante alcune convergenze superficiali, rendere conto interamente di quanto **H.G. Gadamer** suggerisce, e cioè che la salute “*NON E' SENTIRSI, MA ESSERCI, UN ESSERE NEL MONDO, UN ESSERE INSIEME AD ALTRI UOMINI ED ESSERE OCCUPATI ATTIVAMENTE E POSITIVAMENTE DAI COMPITI PARTICOLARI DELLA VITA*”.

Infatti per Gadamer, la salute “rappresenta uno stato di intrinseca adeguatezza e di accordo con se stessi che non può essere superato da nessun altro tipo di controllo” e ciò sembra respingere ogni riducibilità di questo versante della salute ai processi di oggettivazione”.

Un'area consistente della psicologia della salute si occupa di rappresentazioni personali della malattia o della disabilità e delle strategie messe in atto dai soggetti quando avvertono dei sintomi, ricevono una diagnosi, si adattano a specifiche malattie.

Modello di Leventhal: quando una persona si confronta con uno stato di salute compromesso, sviluppa strategie per ristabilire uno stato di normalità attraverso modalità istintive di autoregolazione. Avremo allora tre processi:

- Interpretazione (dare significato al problema)
- Strategie di *coping* (fronteggiare il problema per ristabilire l'equilibrio)
- Valutazione (verificare i risultati e l'adeguatezza delle strategie adottate).

La ricerca di una consultazione medica. In generale potremmo dire che la maggior parte delle persone è reticente a cercare un aiuto professionale di tipo sanitario.

Le reazioni di un soggetto di fronte ad un sintomo variano secondo alcune caratteristiche:

- La visibilità del sintomo (quanto appare agli altri o a se stessi)
- La percepita gravità del sintomo
- Il grado in cui il sintomo interferisce con la vita del soggetto
- La frequenza e la persistenza del sintomo.

I soggetti hanno più difficoltà a rivolgersi ad un medico quando hanno problemi in parti del corpo “private” o “tabù” e al contrario tendono a consultare uno specialista quando

percepiscono anomalie in parti del copro considerate importanti e vulnerabili (es. cuore o sangue).

Nel modello di Leventhal le persone hanno una visione soggettiva della malattia che è indipendente dalle conoscenze medico-biologiche.

La ricerca di aiuto sanitario è strettamente connessa con la valutazione delle risorse ambientali e personali disponibili, e il passaggio dall'intenzione all'azione è costellato da vari passaggi intermedi, fatti di richieste informative, decisioni e piani d'azione. Per cui la ricerca di informazioni e sostegno nella propria rete sociale aiuta a prendere una decisione.

La crisi che segue la conoscenza di una malattia è radicalmente diversa da altri eventi critici della vita, come la fine di un rapporto sentimentale o un cambiamento di lavoro: queste ultime sono spesso più facili da prevedere, hanno un significato chiaro e possono accadere a persone che probabilmente hanno un'idea sulle strategie per farvi fronte.

Nel caso della malattia, subentrano aspetti che possono portare a un radicale cambiamento personale e rendere più difficile l'adattamento: l'imprevedibilità della malattia, l'ambiguità delle informazioni, la necessità di prendere una decisione rapidamente, la mancanza di analoghe esperienze passate.

Il lavoro di rete

Questo tipo di lavoro, costituito dall'insieme degli interventi di connessione di risorse e strategie tese a produrre concatenazione di relazioni significative, dai processi di crescita che si attivano all'interno delle stesse risorse, finalizzati, nel loro complesso, al miglioramento di benessere delle persone.

Il lavoro di rete discende da una filosofia che porta a concepire la realtà come reticolare e il fronteggiamento vincente dei problemi come prodotto da un intreccio di forze diverse.

I due assi portanti che discendono da tale filosofia sono:

- la collettivizzazione della domanda individuale reale
- la spinta a sviluppare delle autonomie piuttosto che delle risorse e il loro collegamento sinergico.

L'approccio di rete mette in risalto le risorse interne, sia individuali che della collettività e consente l'espressione e lo sviluppo, inoltre considera l'interazione dei soggetti in gioco, che non verrà unicamente registrata, ma elaborata attraverso processi di negoziazione ad esame della realtà.

Un aspetto problematico del lavoro di rete relativo ai principi di rispetto della persona riguarda la necessità di considerare e rispettare la disponibilità del soggetto a farsi aiutare da un terzo non tecnico.

La sinergia è un principio base della filosofia di rete, rappresenta l'azione simultanea di diversi organi per raggiungere una determinata funzione, è una cooperazione, un "lavoro fatto insieme".

La persona, che si reca a un servizio sociale per esprimere una richiesta o manifestare un bisogno, non costituisce una monade isolata, ma vive relazionata e comunicante, in modo più o meno funzionale ai suoi bisogni.

La persona vive all'interno di sistemi di relazioni diversi, cui si sente appartenere e da cui deriva il senso della propria identità. Tali sistemi coinvolgono soggetti della famiglia propria o d'origine, dell'ambiente vicinale, amicale, del contesto lavorativo o del tempo libero: la persona vive potenzialmente una condizione di *pluriappartenenza*, all'interno della quale sviluppa rapporti preferenziali, che nel loro complesso, vengono a disegnare un reticolo unitario.

Quando il soggetto si trova in difficoltà, il sistema di relazioni in cui è inserito può trasformarsi in sistema di supporto, mettendo a disposizione risorse specifiche.

Il bisogno e il disagio spingono a intraprendere un vero e proprio percorso, che conduce infine all'operatore, indicato come potenziale fonte di aiuto da un nodo della rete relazione.

Ogni utente va visto come un *portatore di risorse* e di *capacità* per cercare di evidenziare gli strumenti di sopravvivenza, le potenzialità, i sistemi di valore, che gli hanno consentito di sopravvivere, che l'hanno sostenuto fino al momento di presentazione della domanda di aiuto, e operare quindi attraverso l'evidenziazione di questi aspetti e in rapporto a queste capacità.

Conclusione

La Psicologia della salute mira a:

- uno sviluppo di teorie;
- una valutazione di qualità;
- uno sviluppo di metodi adeguati;
- una riflessione critica.

Questi compiti si specificano e si riempiono di contenuti a livello individuale, istituzionale, di comunità, societale, della professionalizzazione delle scienze della salute.

Al livello degli individui la psicologia sociale deve assumere i concetti di salute a fondamento degli sviluppi teorici, analizzare le prospettive degli utenti e dei soggetti bersaglio delle campagne sanitarie, avvalersi dell'uso di metodi qualitativi, quali interviste e analisi del discorso, cogliere le discrepanze tra utenti e operatori e focalizzarsi su tendenze emergenti.

Al livello delle istituzioni, deve occuparsi delle interconnessioni tra istituzione, cura e vita quotidiana; dell'**efficienza** e dell'**efficacia** delle istituzioni e dei servizi sanitari in relazione ai loro scopi, comparando costi e benefici; indagare sull'entità delle prestazioni terapeutiche e ricostruire i profili di carriera dei pazienti in contesto sanitario; valutare il funzionamento delle istituzioni sanitarie e verificare l'impatto dei cambiamenti istituzionali sulle carriere dei pazienti.

Al livello delle comunità, deve contestualizzare gli interventi e contribuire concettualmente allo sviluppo di una politica di lavoro a rete delle istituzioni; verificare il raggiungimento degli scopi preventivi e curativi e l'eventuale esistenza di effetti controproducenti; effettuare ricerche sul campo e analizzare i rapporti tra le persone e tra le diverse istituzioni; valutare l'effettiva integrazione dei pazienti nella vita quotidiana al di fuori delle istituzioni sanitarie.

A livello del funzionamento delle società, reinterpretare le ricerche epidemiologiche nel quadro delle teorie psicosociali della salute; valutarne la contestualizzazione dei risultati, specie riferiti alle disuguaglianze nella salute; avvalersi dell'epidemiologia sociale, dello studio di casi di comunità e dell'epidemiologia delle risorse anziché dei rischi; considerare criticamente l'effettivo impatto delle ricerche e degli interventi in materia di salute pubblica sulle disuguaglianze nella salute.

A livello della professionalizzazione, integrare diversi approcci disciplinari; valutare l'effetto di retroazione dei cambiamenti nell'assetto delle professioni sulle scienze della salute; analizzare le rappresentazioni sociali della salute dei diversi operatori sanitari e la vita delle istituzioni in cui questi lavorano; valutare criticamente la specificità del proprio contributo all'interno delle scienze della salute.

La psicologia della salute è dunque una tendenza emergente che merita molta attenzione per capire il futuro della nostra professione. Rispettando la complessità del sistema individuo-ambiente, la psicologia della salute ha tutte le potenzialità per costruire ruoli e funzioni in grado di veicolare un ampio spettro di conoscenze psicologiche utili nella soluzione di problemi quotidiani.

La salute deve essere considerata non semplicemente come assenza di malattia e disabilità, ma come una condizione positiva dell'intera persona che implica uno stato di benessere fisico, mentale e sociale. L'interazione positiva tra i programmi promossi dalle agenzie internazionali della salute e l'emergenza del modello biopsicosociale, dà alla psicologia una opportunità probabilmente unica di offrire i suoi contributi lungo le linee della sua specifica identità scientifica.

Per sfruttare appieno questa opportunità, sarebbe probabilmente utile che gli psicologi assumessero una collocazione più capillare e penetrante nel sistema di cura della salute.

Benessere psicologico e malattia cronica. Nella letteratura scientifica come anche nel senso comune, la malattia cronica è considerata una fonte di potenziale stress: il benessere psicologico basato sull'autostima rispetto all'immagine corporea, all'autonomia, all'adattamento sociale può essere a rischio. Tuttavia va sottolineato che la valutazione dei fattori di rischio dovrebbe essere connessa con le caratteristiche psicologicamente importanti della malattia cronica più che con la diagnosi somatica. Allo stesso modo, le deviazioni dalla norma di tipo cognitivo, emozionale e comportamentale non implicano necessariamente modalità psicopatologiche, ma possono essere funzionali al processo di *coping*. L'interesse crescente delle ricerche per come i pazienti e le loro famiglie cercano di fronteggiare con successo lo stress dovuto alla malattia è collegato con l'impegno dei servizi sanitari a fornire adeguato sostegno al soggetto nel prevenire o curare le conseguenze psicologiche e sociali. Molte ricerche hanno evidenziato la poca attendibilità dello stereotipo del malato cronico come persona che necessariamente incontra difficoltà nel raggiungere una qualità della vita soddisfacente e una buona integrazione nella società. Questo può essere dovuto al fatto che le innovazioni terapeutiche, relative a cure mediche più efficaci, e un adeguato sostegno sociale sia istituzionale sia informale hanno prodotto notevoli miglioramenti nell'andamento della malattia cronica, contribuendo anche a modificare l'immagine che i pazienti hanno di sé e della loro malattia. Di conseguenza, il numero dei pazienti malati cronici che hanno una qualità di vita soddisfacente è in continuo aumento.

BIBLIOGRAFIA

- 2003 *Benessere Organizzativo*, Rubbettino Editore, Roma.
- Abbey, S. & Farrow, S. 1998. Group therapy and organ transplantation. *Int. J. Group Psychotherapy* 48(2): 163-18
- Agresta D. (2005). Intervista a H. rohr, Il valore formativo del gruppo Balint. *N. Prospettive in Psicologia*. XX, 2.
- Agresta D. e Ciritella P.L. (2004). Intervista a R. Di Donato, La formazione in psicosomatica. *N. Prospettive in Psicologia*, XIX, 2.
- Ahern Amy L. University of Liverpool Marion M. Hetherington Glasgow Caledonian University(2006), *The Thin Ideal and Body Image: An Experimental Study of Implicit Attitudes*, *Psychology of Addictive Behaviors*, 2006, Vol. 20, No. 3, 338-342.
- Alzheimer's Association & National Alliance for Caregiving (1999), *Who cares? Families Caring for Persons with Alzheimer's disease*. Washington, DC: Alzheimer's Association.
- American College of Physicians (1984), *Ethics Manual. Part I: History of medical ethics, the physician and the patient, the physician's relationship to other physician, the physician and society*, Ad Hoc Committee on Medical Ethics, American College of Physicians. *Annals of International Medicine*, 101(1), 129-137.
- Andreoli V, Cassano GB., Rossi R., *DSM-IV: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Masson, 2002
- Angelini G, Cascio B, Papa A, Il burn out nelle professioni sanitarie: medici e infermieri, *Rivista di Psichiatria*, 35, 2000
- approccio globale per il benessere della persona e la società, (tr. Valerla Poli), La Meridiana, Arcidiacono C., Galli B., Putton A., (1996), *Empowerment sociale. Il futuro della solidarietà: modelli di psicologia di comunità*, Franco Angeli, Milano.
- Avallone, F. (a cura di)
- Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo, *Il malato l'ospedale la famiglia*, Zadigrama, 2006
- BALESTIERI M., BELLANTUONO C.: *Riconoscimento e trattamento della depressione nella medicina generale in Italia: lo studio epidemiologico SUPREMA*. Relazione letta a Bologna, 2003.
- Balint M, (1961) trad. italiana, *Medico, paziente e malattia* (orig. *The Doctor, his Patient and the Illness*), Feltrinelli, Milano.
- Balint M. (1961) *Tecniche psicoterapiche in medicina*. Einaudi, Torino 1971. Di V- Donato R. (2000). *La Formazione attraverso i Gruppi Balint*. In *Appunti di dotto ignoranza*. Centro di Formazione Simp-Assir, Pescara.
- BALINT M. *Medico, paziente e malattia* (1957). trad. Feltrinelli, Milano, 1961
- Balint, M. (1957) *The doctor, his patient and the illness*, Harcourt Publishers Limited, Londra.
- Bandura, A. (1986), *Self-efficacy: The exercise of control*, New York: Freeman.
- Bandura, A. (1986), *Social foundations of thought and action. A social cognitive theory*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1997), *Self-efficacy. The exercise of control*. W. H. Freeman and Company, New York.
- Bank S P, Kahn MD. (1982), *The Sibling Bond New York*. Basic Books.
- Bartolotti, P. Michielin, E. Sanavio, G. Simonetti, G. Vidotto, A. M. Zotti CBA < Cognitive Behavioural Assessment > Organizzazioni Speciali Firenze 1987 IV edizione
- Bateson, G (1976), *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano.
- Bay, W.H. & Hebert, L.A. 1987. The living donor in kidney transplantation. *Ann. Intern. Med.* 106: 719-727.

- Bayés R. (2006), *Afrontando la vida, esperando la muerte*, Alianza Editorial, Madrid.
- Beckman, H.B., Markakis, K.M., Suchman, A.L. & Frankel, R.M. (1994), *The doctor-patient relationship and malpractice: lessons form plaintiff depositions*. Archives of International Medicine, 154, 1365-1370.
- Bellani M.L, Morasso G, Amadori D, Orrù W, Grassi L, Et Al (a cura di) -Psiconcologia , Masson, Milano, 2002
- Bellani M.L., Trotti E, Pezzotta P, Bellotti G.G, Ansia e angoscia di morte: sofferenza e adattamento nel processo del morire, Quaderni di cure palliative, 2, 119-23, 1996
- BENBASSAT J, BAUMAL R. Enhancing self-awareness in medical students: an overview of learning approaches. Acad Med 2005; 80(2):156-61.
- Berger, P. e Luckmann T., (1969), *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna.
- Bertini M. “Problemi psicologici nei cosiddetti procedimenti <life-extending> (trapianti, emodialisi, pace-maker)” Ed. Roma Firenze 1971
- BERTINI M., BRAIBANTI P., GAGLAIRDI M. P., *Il modello “Skills for Life” 11-14 anni*, Franco Angeli, Milano 2006
- Bertini M., Braibanti P., Gagliardi M. P., (2006), *Il modello “Skill for life” 11-14 anni. La promozione dello sviluppo personale e sociale nella scuola*, Franco Angeli, Milano.
- Bertini M., *Psicologia e salute*, (1998), La nuova Italia scientifica, Roma.
- Bertini Mario, Braibanti Paride, Gagliardi Maria Pia (a cura di), *Il modello “Skills for Life” 11-14 anni. La promozione dello sviluppo personale e sociale nella scuola*, Franco Angeli.
- Bertini, M. (2002), *Modello bio-psico-sociale e salutogenesi*, in *Pensare la salute*, opera già citata.
- Bertini, M., Braibanti, P. e Gagliardi M.P. (a cura di), (2006) *Il modello “Skills for Life” 11-14 anni*, FrancoAngeli, Milano.
- Bianchi A., P. Di Giovanni, (1997), *Psiche e società*, Paravia, Torino.
- Bianchi A., P. Di Giovanni, (1999), *Uomini e società*, Paravia, Torino.
- Biocca M, La comunicazione sul rischio per la salute, Collana La Comunicazione in sanità 6, Centro Scientifico editore, Torino, 2002
- Biondi M, Costantini A, Grassi L, La mente e il cancro, Il pensiero Scientifico, Roma, 1995
- Biondi M, Disturbo di adattamento e disturbo post-traumatico da stress, in AA.VV. (a cura di), Trattato italiano di Psichiatria, Masson, Milano, 1994
- Blanchard E., Hickling, E., Taylor, A., Loos, W. & Buckley, T., *The impact of severity of physical injury and perception of life threat in the development of post-traumatic stress disorder in motor vehicle accident victims. Behaviour Research and Therapy*, 1995
- Bond, F.W. & Bunce, D. (2001), *Job control mediates change in a work reorganisation intervention for stress reduction*, Journal of Occupational Health Psychology, 6 (4), 290–302.
- Bongiorno A, Malizia S, Comunicare la diagnosi grave, Carocci ed, Roma, 2002
- Bonomini, V. 1991. Ethical aspects of living donation. Transplant. Proc. 23(5): 2497-2499.
- Bonsel, J.G., Essink-Bot, M.L., Klompaker, I.J. & Sloof, M.J.H. 1992. Assessment of the quality of life before and following liver transplantation. Transplantation 53(4)
- Boyle D., *Path analysis and ordinal data*, American Journal of Sociology, 1970, 75, 461-480.
- Braibanti P. (a cura di) *Psicologia della salute. Fondamenti psicologici e riflessione critica per un discorso sulla promozione della salute*
- Braibanti P. , Zunino A., *Lo sguardo di Igea – Soggetti, contesti e azioni in Psicologia della salute*, Franco Angeli, 2005
- Braibanti P. *Lo sguardo di Igea. Soggetti, contesti e azioni di psicologia della salute*. Franco Angeli
- Braibanti P. *Pensare la salute. Orizzonti e nodi critici della psicologia della salute*. Franco Angeli.

- Braibanti P. (2007), *Psicologia della salute: fondamenti psicologici e riflessione critica per un discorso sulla promozione della salute*, CELSB, Bergamo.
- Braibanti P., (a cura di), (2002), *Pensare la salute*, Franco Angeli, Milano.
- Braibanti P., *Corso di Psicologia sociale della salute*, Università degli studi di Bergamo, 2008
- Braibanti P., *Pensare la salute – Orizzonti e nodi critici della Psicologia della salute*, Franco Angeli, 2004
- BRAIBANTI P., *Pensare la salute. Orizzonti e nodi critici della Psicologia della Salute*, Franco Angeli, 2003
- BRAIBANTI P., ZUNINO A. *Lo sguardo di Igea. Soggetti, contesti e azioni di psicologia della salute*, Franco Angeli, 2005
- Braibanti P., Zunino A., (a cura di), (2004), *Lo sguardo di Igea*, Franco Angeli, Milano.
- Braibanti Paride, Zunino Anna (a cura di), *Lo sguardo di Igea*, Franco Angeli, 2004.
- Braibanti, P. (a cura di), (2002), *Pensare la salute. Orizzonti e nodi critici della Psicologia della Salute*, FrancoAngeli, Milano.
- Braibanti, P. e Zunino, A. (a cura di), (2005), *Lo sguardo di Igea. Soggetti, contesti e azioni di Psicologia della Salute*, FrancoAngeli, Milano.
- Bravata, D.M., Olkin, J., Barnato, A.E., Keeffe, E.B. & Owens, D.K. 1999. Health-related quality of life after liver transplantation: a meta-analysis. *Liver. Transplant. Surg.* 5(4): 318-331.
- Breslau N, Weitzman M, Messenger K. (1981), *Psychologic functioning of siblings of disabled children Pediatrics*; (63)7: 344-353.
- Buckman Robert (1992), *La comunicazione della diagnosi -in caso di malattie gravi*, trad.ital. (originale: how to break bad news), Cortina, Milano, 2003
- Buckman, R. (1999). *How to Break Bad News*. New York: Macmillan.
- BURKE L, DUNBAR-JACOBS J, HILL M. Compliance with cardiovascular disease prevention strategies: a review of the research. *Ann Behav Med.* 1997;19:239-63.
- Burman, B. & Margolin, G. (1992), *Analysis of association between marital relationship and health problems: an interactional perspective*. *Psychological Bulletin*, 112, 39-63.
- Burroughs, T.E., Hong, B.A., Kappel, D.F. & Freedman, B.K. 1998. The stability of family decisions to consent or refuse organ donation: would you do it again? *Psychosom. Med.* 60(2): 156-162.
- Buzzi, F., Bertoli, E., Minzioni, G. & Gavazzi, A. 1995. Indagine medico-sociale su un campione di cento cardiotrapiantati. *Difesa sociale* 5: 7-15
- Campbell, T.L. & Patterson, J.M. (1995), *The effectiveness of family interventions in the treatment of physical illness*. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21, 545-583.
- Canguilhem G. (1966), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino, 1998
- Canguilhem, G. (1998), *Il normale e il patologico*, Guaraldi, Rimini.
- CANGUILHEM, G., *Il normale e il patologico*, Guaraldi, Rimini, 1975
- Cantor Chris and Neulinger Kerryn (2003), *Premorbid functioning, welfare issues and ethics in chronic fatigue syndrome*, *Australasian Psychiatry*, Vol 11, No 3, September 2003, 312-318.
- Carbone P., *Le ali di Icaro*. Rischio e incidenti in adolescenza, Torino, Bollati Boringhieri, 2003
- Carels Robert A. et al. (2007) *Using Motivational Interviewing as a Supplement to Obesity Treatment: A Stepped-Care Approach*, *Health Psychology* 2007, Vol. 26, No. 3, 369–374.
- Carli L., Tonzar C., (a cura di, 2003). *Psicologia e nuove professionalità*. Liguori.
- CARLI R., PANICCIA R.M., *Analisi della domanda. Teoria e tecnica dell'intervento in psicologia clinica* Il Mulino 2004
- Carruthers Bruce M. (2003), *Encefalomielite Mialgica/Sindrome da fatica cronica: una definizione del caso clinico e linee guida per specialisti. Compendio del Documento di Consenso Canadese*, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1): 7-115.

- Castellano S., Magnini M., Carnevale F., Dominici M.D., Fletzer D.A., *Il ruolo dello psicologo nel team riabilitativo del paziente mieloleso*, Atti del Convegno Nazionale, SO.MI.PAR, Bari 2001.
- Castelnuovo-Tedesco, P. 1981. Transplantation: psychological implications of changes in body image. In: Psychonephrology 1. Psychological factors in hemodialysis and transplantation. N.B. Levy (Ed.). Plenum Press, New York. p.219-225.
- Cecka, J.M. 1995. Living donor transplants. Clin. Transpl.: 363-377.
- Ceruti M., *Il vincolo e la possibilità*, Feltrinelli, Milano, 1986
- Chacko, R.C., Harper, R.G., Kunik, M. & Young, J. 1996. Relationship of psychiatric morbidity and psychosocial factors in organ transplant candidates. Psychosomatics 37(2)
- Chalder Trudie (2005), *Chronic fatigue syndrome: Focus on the provider of care rather than the consumer*, Journal of Mental Health, June 2005; 14(3): 209 – 211.
- Charles C., Gafni A., Whelan T. (1997), *Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least to tango)*, Social Science and Medicine.
- Charles, S.C., Wilbert, J.R. & Franke, K.J. (1985), *Sued and non-sued physician's self-reported*
- Chiesa, S. 1989. Il trapianto d'organo: crisi e adattamento psicologico. Psichiatria Medicina 10: 15-21.
- Christensen and al. (1994), *Predictor of survival among hemodialysis patients: effect of perceived family support*. Health Psychology,13,521-525.
- Christensen, A.J., Wiebe, J.S., Smith, T.W. e Turner, C.W. (1994), *Predictors of survival among hemodialysis patients: effect of perceived family support*. In *Health Psychol*, 13, pp. 521–526.
- Cicognani E., *Pensare la salute, "Il benessere soggettivo: natura e determinanti"*, FrancoAngeli, 2003, p.135-138
- Coleman-Musser, L. 1997. The physician's perspective: a survey of attitudes toward organ donor management. J. Transplant. Coord. 7(2): 55-58.
- Collins, R. L., Taylor, S. E., & Skokan, L. A. (1990), *A better world or a shattered vision? Changes in life perspective following victimization*. Social Cognition,8, 263–285.
- COLOMBINI N.: *Esperienze di collaborazione con la medicina di gruppo: Il Centro di Salute Mentale ed i Nuclei di Cure Primarie*; in press, 2004
- Colonna, J.O., Brems, J.J., Hiatt, J.R., Millis, J.M., Ament, M.E., Baldrich-Quinones, W.J., Berquist, W.E., Besbris, D., Brill, J.E., Goldstein, L.I., Nuesse, B.J., Ramming, K.P., Saleh, S., Vargas, J.H. & Busuttil, R.W. 1988. The quality of life after liver transplantation. Transplant. Proc. 20: 594-597.
- Comazzi A.M, I gruppi Balint e la formazione psicologica del medico, in AA.VV, Percorsi della Psichiatria, passato, presente, futuro, Edimedita, Milano, 1990
- Comazzi, A.M. & Clerici, C.A. 1994. Dare assistenza alle famiglie dei donatori di organi; il servizio di psicologia medica del NITp. In: Brevi NITp. NITp, Milano.
- Cosmacini G., *Tecnologia, antropologia e vocazione etica del medico*, in A. Di Meo, C. Mancina, *Bioetica*, Laterza, 1989
- Covelman K, Scott S, Buchanon B, Rosman B (1990), *Pediatnc pain control a family systems model*. Advances in Pain Research Therapy; 15. 225-236.
- Craven, J. 1990. Psychiatric aspects of lung transplant. The Toronto Lung transplant group. Can. J. Psychiatry 35(9)
- Craven, J.L., Bright, J. & Dear, C.L. 1990. Psychiatric, psychosocial, and rehabilitative aspects of lung transplantation. Clin. Chest. Med. 11(2): 247-257.
- Cristopherson, L.K. 1987. Cardiac transplantation: a psychological perspective. Circulation 75(1): 57-62.
- Cunningham, D.M. 1998. Setting standards for donor family care. EDTNA ERCA J. 24(2): 16-18.
- D'Zurilla, T.J. & Nezu, A. (1999), *Problem-solving therapy: A Social Competence Approach to Clinical Intervantion*. New York: Springer.

- Daar, A.S. & Marshall, P. 1998. Culture and psychology - in organ transplantation. *World Health Forum* 19(2): 124-132.
- Dakof, G.A. & Taylor, S.E. (1990), *Victim's perceptions of social support: what is helpful for whom?* *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89.
- DAVIDOFF F, HAYNES B, SACKETT D, SMITH R. Evidence based medicine: a new journal to help doctors identify the information they need. *BMJ* 1995;310:1085-6
- De Berardinis, D. (2002), *Medici e Psicologi: collaborazione, condivisione o integrazione? Resoconto dell'intervento psicologico clinico in Ospedale, negli Atti del V Congresso Società Italiana di Psicologia della Salute*, Firenze.
- De Girolamo G (a cura di), *Salute e Qualità di vita*, Centro Scientifico ed., Torino, 2001
- De Isabella G., Colombi S., Fiocchi E., Reatto L., (2005), *La psicologia nelle aziende ospedaliere*, Liguori, Napoli.
- De Isabella G., Colombi S., Fiocchi E., Reatto L., *La psicologia nelle aziende ospedaliere*. 2005
- DE ISABELLA G., COLOMBI S., FIOCCHI E., REATTO L., *La psicologia nelle aziende ospedaliere*. 2005 www.sipsot.it
- Del mare G., Mannheimer R., Riva L., Spaltro E., (1998), *Il benessere nel lavoro*, Sperling&Kupfer, Milano.
- Department of Health, (2001), *The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century*. London: UK.
- Dew, M.A., Roth, L.H., Schulberg, H.C., Simmons, R.G., Kormos, R.L., Trzepacz, P.T. & Griffith, B.P. 1996. Prevalence and predictors of depression and anxiety-related disorders during the year after heart transplantation. *Gen. Hosp. Psychiatry* 18(6 Suppl.): 48S-61S
- Dew, M.A., Switzer, G.E., Goycoolea, J.M., Allen, A.S., Dimartini, A., Kormos, R.L. & Griffith, B.P. 1997. Does transplantation produces quality of life benefits? *Transplantation* 64(9): 1261-1273.
- Di Matteo, M.R. (1995), *Patient adherence to pharmacotherapy: the importance of effective communication*. *Formulary*, 30 (10), 596-598.
- Di Matteo et al. (1993), *Physicians' Characteristics Influence Patients' Adherence to Medical Treatment: Results From the Medical Outcomes Study* *Health Psychology*, Vol. 12, No. 2, 93-102.
- Dolgin MJ, Blumensohn R, Mulhern RK, Orbach J. (1997), *Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: cross cultural aspects*, *Journal of Psychosocial Oncology*, (11)5: 1-14.
- Dunbar-Jacob Jacqueline et al. (1993), *Contributions to Patient Adherence: Is It Time to Share the Blame?* *Health Psychology*, 1993, Vol. 12, No. 2, 91-92.
- Dunbar-Jacobs, J., Burke, L.E. & Puczynski, S. (1995), *Clinical assessment and management of adherence to medical regimens*. In P.M. Nicassio & T.W. Smith (Eds), *Managing Chronic Illness: A Biopsychosocial Perspective*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Dunn, M., Love L., Ravesloot C. (2000), *Subjective health in spinal cord injury after out patient healthcare follow up*. *Spinal cord* 38. 84-91.
- Eaton, S. 1998. The subtle politics of organ donation: a proposal. *J. Med. Ethics* 24(3): 166-170.
- Elliot, T., Shewchuk, R. & Richarda, J.S. (2001), *Family caregiver problem-solving abilities and adjustment during the initial year of caregiving role*, *Journal of Counseling Psychology*, 48, 223-232.
- Elliott T.R., Frank, R.G. (1996), *Depression following spinal cord injury*. *Archives of physical medicine rehabilitation*, 77, 816-823.
- Elliott Timothy R., Rivera Patricia (2003), *The experience of families and their carers in health care*, *Handbook of Clinical Health Psychology*, Susan Llewelyn (Editor), Paul Kennedy (Editor), cap. 5.

- Engel, G.L. (1977), *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*, in *Science* 196 (4286), pp. 129-136.
- Eraker, S. A. & Politser, P. (1982), *How decisions are reached: physician and patient*. *Annals of Internal Medicine*, 97 (2), 262-268.
- Erba, G. (2007), *La malattia e i suoi nomi*, Meltemi editore, Roma.
- Evans CA, Stevens M, Cushaway D, Houghton J. (1992) *Sibling response to childhood cancer a new response*. *Child: Care, Health and Development*; 18: 229-244.
- F. Citterio F. Serino, M. Castagneto "Il Trapianto di rene" in (a cura di) E- Orlandelli, M. A. Satta, A. Azzoni, *Patologie e Psicologia Medica SEU* 1998
- Favale C, D. Ferrarese, L. Perrone, R. Calia, E. Orlandelli "La Psicologia clinica dei Trapianti " in *Atti dell' Accademia Lancisiana*
- Fehrenbach, A.M.& Peterson,L. (1989). *Parental problem-solving skills, stress, and dietary compliance in phenylketonuria*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 237-241.
- Felaco R., Zullo C., (2005) *Esperienza in psicologia ospedaliera*, Liguori, Napoli.
- FELACO R., ZULLO C., *Esperienze in psicologia ospedaliera*. Liguori 2005
- Felaco R., Zullo C., *Esperienze in psicologia ospedaliera*. Liguori 2005
- Ferrari M.(1984), *Chronic illness-Psychosocial effects on siblings -1 Chronically ill boys*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*; (23) 5: 459-476.
- Ferrario F., (1999), *Il lavoro di rete nel servizio sociale*, Carocci, Roma.
- Ferretti R. - M.V. Gentili (a cura di) *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale. Confronto di esperienze, Quaderni di Psico-In* (può essere richiesto all'Ordine degli Psicologi delle Marche)
- Firth-Cozens, J. (1997), *Stress in Health Professionals: Report on Current Research*. Report to the NHS Executive R&D Division.
- Firth-Cozens, J. (1999), Preface to *Stress in Health Professionals: Psychological and Organisational Causes and Interventions*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Flack, W., Litz, B., Hsieh, F., Kaloupek, D. & Keane, T., *Predictors of emotional numbing, revisited: a replication and extension*. *Journal of Traumatic Stress*, 2000
- Folkman S., Lazarus (1986,) *Stress processes and depressive symptomatology*. *Journal of normal psychology*. 95-107-113.
- Fordyce, WE. (1976), *Behavioural methods in Chronic Pain and Illness*. St Louis, MO: Mosby
- Francescato D., Manuela T. (1999), // ruolo dell'empowerment nella promozione della salute e del benessere, "Psicologia della Salute", n. 2, pp. 58-63, FrancoAngeli, Milano.
- Frank, N.C. and al (2001), *Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer*. *Psycho-oncology*, 10, 293-304.
- Frazier, P.A., Davis-Ali, S.H. e Dahl, K.E. (1995), *Stressors, Social Support, and Adjustment in Kidney Transplant Patients and Their Spouses*, in *Social Work in Health Care*, 21(2), pp. 93-108.
- Freedman, B. 1985. The ethical continuity of transplantation. *Transplant. Proc.* 17(6, Suppl. 4): 17-23
- Freud S. (1940-50), trad. italiana, Pulsioni e loro destini, l'inconscio, lutto e melanconia, ecc., in *Opere*, vol. VIII, Boringhieri, Torino, 1976.
- Freud S. (1940-50), trad. italiana, Inibizione, sintomo e angoscia e altri scritti, 1924-1929, vol. 10, Bollati Boringhieri, 1976
- Freud, S. (1904), *Psicopatologia della vita quotidiana*, Bollati Boringhieri, Torino, (2000).
- Freyberger, H. 1983. L'unità trapianti renali. In: *Psicoterapia nelle malattie che minacciano la vita*. H. Freyberger (Ed.). Patron, Bologna. p. 213-247.
- Frosch e Kaplan (1999), *Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions*. *American Journal of Preventive Medicine*, Volume 17, Issue 4, Pages 285 - 294

- Fucci S, Rilevanza giuridica del rifiuto delle cure da parte del paziente, Riv. Bioetica 8, 2000
- GAJ N. *L'analisi della domanda: contributo per un approccio clinico unificato* in Rivista di psicologia clinica (marzo 2007)
- GALIMBERTI U., *Dizionario di psicologia*, Torino, UTET, 1992
- Gallagher.Thomson, D and al.(2001), *A psychoeducational intervention to reduce stress in hispanic caregivers*. Clinical Gerontologist, 23 (1-2), 17-32.
- Geddes M, Berlinguer G (a cura di), *La salute in italia*, Ediesse, Roma, 1999
- Gentili P., Di Berardino P., Parmentola C., *L'approccio psicologico nel diabete – Il dialogo, le teorie, l'esperienza*, Roche Diagnostics S.p.A., 2007
- Girgis,A. & Sanson-Fisher,R.W.(1995), *Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitoners*. Journal of Clinical Oncology, 13, 2449-2456.
- Gitlin, L.N. and al. (2000), *Identifying mechanisms of action: why and how does unintervention work?* In R. Schulz (Ed.), *Handbook on Dementia Caregiving: Evidenced-based Interventions in Family Caregiving* (pp.225-248). New york: Springer Publishing co.,Inc.
- Glueckauf, R.L. and al.(2002), *Videoconferencing-based family counselling for rural teenagers with epilepsy: Phase 1 Findings*. Rehabilitation Psychology, 47, 49-72.
- Go B.K., De ViVo M.J., Richards J.S.(1995), *the epidemiology of Spinal Cord Injury in A.A.V.V Spinal Cord Injury: clinical outcomes from the Model System*; Maryland, Aspen.
- Gorin Amy et al. (2005), *Involving Support Partners in Obesity Treatment* Journal of Consulting and Clinical Psychology 2005, Vol. 73, No. 2, 341–343.
- Gouge, F., Moore, J., Bremer, B.A., Mc Cauly, C.R. & Johnson, J.P. 1990. The quality of life of donors, potential donors, and recipients of living - related donor renal transplantation. *Transplant. Proc.* 22(5): 2409-2413.
- Grasso M. , Cordella B., Pennella A., *L'intervento in psicologia clinica*, Carocci, Roma, 2003
- GRASSO M., CORDELLA B.; PENNELLA A.R., *L'intervento in psicologia clinica*, Carocci, 2005
- GREENFIELD S, KAPLAN SH, WARE JE, YANO EM, FRANK HJL. "Patients' Participation in Medical Care: Effects on Blood Sugar Control and Quality of Life in Diabetes." *Journal of General Internal Medicine.* 1988;3:448–57.
- Greenfield, S., S. H. Kaplan, and J. E. Ware (1985), *Expanding Patient Involvement in Care: Effects on Patient Outcomes*, *Annals of Internal Medicine* 102 (4): 520-28.
- Grisso T, Appelbaum P. (1998), *Il consenso alle cure - guida alla valutazione per medici e altri operatori sanitari*, trad. Ital. (titolo originale: *Assensing Competence to consent to treatment*, Oxford University Press), Centro Scientifico ed., 2000
- Guadagnoli Edward, Ward Patricia (1998), *Patient participation in decision-making*, *Social Science & Medicine*, Volume 47, Issue 3, 1 August 1998.
- Guerra G., articolo apparso su *Psicologia della salute* n. 1/1998
- Guerra, G. (2002), *Strategie di intervento psicologico nelle strutture sanitarie*, in *Pensare la salute*, opera già citata.
- Guttman L. (1976), *Spinal cord injuries: comprehensive management and research*, Blackwell Scientific, Oxford.
- Hadlow,J.& Pitts,M. (1991). *The understanding of common health terms by doctors,nurses and patients*. *Social Science and Medicine*,3 2, 193-196.
- HAJEK P, NAJBERG E, CUSHING A. Medical students' concern about communicating with patients. *Med Educ* 2000; 34:656-8.
- Hancock K.M.(1993), *Anxiety and depression over the first year of spinal cord injury*, *Paraplegia*, 31 349-357.
- Handbook of Clinical Health Psychology (2005) *The Person's Experience of Health Care*, Chapter Authors: Dr Paul Kennedy DPhil, MSc, FBPSS, CPsychol, Reader in Clinical Psychology Academic Director Head of Clinical Psychology, National Spinal Injuries

- Centre, Dr Susan Llewelyn PhD, MSc, BA(Hons), FBPsS, CPsychol, Chartered Clinical Psychologist Course Director Honorary Senior Lecturer in Clinical Psychology (2005)
- Hathaway, D.K., Winsett, R.P. & Peters, T.G. 1987. - Psychosocial assessment of renal transplant recipients. *Dialysis Transplantat.* 16: 442-444.
- HAYNES, S. G., FEINLEIB, M., & KANNEL, W. B. (1980). The relationship of psychosocial factors to coronary heart disease in the Framingham Study. III. Eight-year incidence of coronary heart disease. *American Journal of Epidemiology*, 111, 37-58.
- Heinemann A.W.(1995), *Spinal cord injury*, in Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley .
- Hillman, J. e Truppi, C. (2004), *L'anima dei luoghi*, Rizzoli, Milano.
- HOLMAN HR, LORIG K. Patient education: essential to good health care for patients with chronic arthritis. *Arthritis Rheum* 1997;40(8):1371-1373.
- Holmbeck, G.N. and al. (1997), *Maternal, paternal, and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida*. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 167-181.
- Horowitz, M.J. (1996), *Stress response syndrome*, Northvale, NJ: Aronson.
- House, R.M. & Thompson, T.L. 1988. Psychiatric aspects of organ transplantation. *JAMA* 260(4): 535-539.
- House, R.M., Trzepacz, P.T. & Thompson, T.L. 1990. Psychiatric consultation to organ transplant services. *Rev. Psychiatry* 9: 515-536.
- Hyland Michael E. & Sodergren Samantha C. (2006), *Chronic Fatigue Syndrome: The Role of Positivity to Illness in Chronic Fatigue Syndrome Patients*, *Journal of Health Psychology* Vol 11(5) 731-741.
- Il Sole 24 ore, Sanità (6-12 novembre 2001), Studio SIPSOT su "L'umanizzazione dell'assistenza", Dott. Gaetano Trabucco vice-presidente S.I.P.S.O.T. e referente nazionale della Psicologia Ospedaliera.
- Jackson Elizabeth L. (1999), *The effects on siblings in families with a child with Chronic Fatigue Syndrome*, *Journal of Child Health Care* 1999; 3; 27-34.
- JANNUZZI J.L., STERN T.A., PASTERNAK R.C., DESANTICS R.W.: *The influence of anxiety and depression on outcomes of patients with coronary artery disease*. *Arch. Int. Med.* 160 (13): 1913-1921, 2000.
- Jeavons, S., *Predicting who suffers psychological trauma in the first year after a road accident. Behaviour Research and Therapy*, 2000
- Jones et al.. (1998), Stress and medical malpractice: Organisational risk assessment and intervention. *Journal of Applied Psychology*, 4, 727-735.
- Joralemon, D. & Fujinaga, K.M. 1996. Studying quality of life after organ transplantation: research problems and solutions. *Social Sci. Med.* 44(9): 1259-1269.
- Karasek, R.A. (1979), Job demands, job decision latitude and mental strain: Implications for job
- Kasper, J.F. & Fowler, F.J. (1993), *Responding to the challenge. A status report on shared decision-making programs*. *HMO Practice*, 7 (4), 176-181.
- Kennedy P. (1998), *Spinal Cord Injuries*. In Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley.
- Kennedy P., Llewelyn S., (2003), *Handbook of clinical health psychology*, Wiley.
- Kennedy Paul, Llewelyn Susan (2003), *The person's experience of health care*, *Handbook of Clinical Health Psychology*, Susan Llewelyn (Editor), Paul Kennedy (Editor), cap. 3.
- Kennedy, B. J., Tellegen, A., Kennedy, S., & Havernick, N. (1976), *Psychological response of patients cured with advanced cancer*. *Cancer*, 38, 2184-2191.
- Kitzmann Katherine M. and Bettina M. Beech University of Memphis (2006) "Family-Based Interventions for Pediatric Obesity: Methodological and Conceptual Challenges From Family" *Psychology Journal of Family Psychology* 2006, Vol. 20, No. 2, 175-189

- Kober, B., Kuchler, T., Broelsch, C., Kremer, B. & Henne-Bruns, D. 1990. A psychological support concept and quality of life research in a liver transplantation program: an interdisciplinary multicenter study. *Psychoter. Psychosom.* 54: 117-131.
- Kuchler, T., Kober, B., Broelsch, C., Henne-Bruns, D. & Kremer, B. 1991. Quality of life after liver transplantation: can a psychological support program contribute? *Transplant. Proc.* 23(1): 1541-1544.
- Kuhn, W.F., Davis, M.H. & Lippmann, S.B. 1988. Emotional adjustment in cardiac transplantation. *Gen. Hospital Psychiatry* 10(2): 108-113.
- Kuhn, W.F., Myers, B., Brennan, A.F., Davis, M.H., Lippmann, S.B., Gray, L.A. Jr & Pool, G.E. 1988. Psychopathology in heart transplant candidates. *J. Heart Transplant.* 7(3): 223-226.
- KUPFER D.J.: *The central role of depression in medicine*, Relazione letta a Roma, 2004.
- La Fera F. [2003], Prefazione. In Zucconi A. Howell P., [2003], *La Promozione della Salute*, Un
- La Spina F, Sedda L., Et Al: Donor families' attitude towards organ donation, *Transplantation Proceedings*, 1993, 1, 1699-1701.
- La Spina, F. 1991. Studio delle motivazioni psicologiche alla donazione d'organo. NITp, Milano.
- LaFortune-Fredette, S. (1995), *Breast cancer survivors: Concerns and coping*. *Cancer Nursing*, 18, 35-46.
- Lamb ME, Sutton Smith B. (1992) (eds.), *Sibling relationships: their nature and significance across the lifespan*. Hillsdale: Erlbaum.
- Lambert Maguire, (1999), *Il lavoro sociale di rete*, Centro studi Erickson, Trento.
- LANZARA, G.F. *Capacità negativa. Competenza progettuale e modelli di intervento nelle organizzazioni*. Bologna: Il Mulino, 1993
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984), *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lengnick-Hall, C.A. (1995), *The patient as the pivot point for qualità in health care delivery*. *Hospital and Health Services Administratio*, 40, 25-39.
- Leonard A. Jason (2006), *Benefits and Challenges of Generating Community Participation Professional Psychology: Research and Practice*, 2006, Vol. 37, No. 2, 132-139.
- LEWIN K., *La teoria, la ricerca, l'intervento*, Il Mulino, 2005
- Ley, P. (1988), *Communicating with patients. Improving communication, satisfaction and compliance*. London: Chapman & Hall.
- Ley, P. (1998), *The use and improvement of written communication in mental health care and promotion*. *Psychology, Health and Medicine*, 3 (1), 19-53, Carfax Publishing Ltd, USA.
- Ley, P. (1979), *Memory of medical information*. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 18, 245-256.
- Linde Jennifer A. et al. (2006), *The Impact of Self-Efficacy on Behavior Change and Weight Change Among Overweight Participants in a Weight Loss Trial*, *Health Psychology* 2006, Vol. 25, No. 3, 282-291.
- Lizzola I, Ceruti M: trapianto d'organo: dimensioni esistenziali ed etiche, 2006
- LLEWELYN S., KENNEDY P., *Handbook of clinical health psychology*, WILEY 2003 England
- Llewelyn S., Kennedy P., (2003), *Handbook of clinical health psychology*, Wiley, New York.
- Llewelyn S., Kennedy P., *Handbook of clinical health psychology*, 2003
- Lloyd, M. & Bor, R. (1999), *Communication Skills for Medicine*. UK: Churchill Livingstone.
- Lo Biondo-Wood, G., Williams, L., Wood, R.P. & Shaw, B.M. Jr. 1997. Impact of liver transplantation on quality of life: a longitudinal perspective. *Appl. Nurs. Res.* 10(1): 27-32.
- Lovera, G. 1999. Aspetti psicologici nella donazione e nel trapianto di organi. In: *Atti del 10. Convegno AIRT*. Bologna, 18-20 febbraio 1999. Ed. Compositori, Bologna. p. 99-101.
- Lovera, G. 2000. Lo stress professionale nelle rianimazioni in occasione della donazione di organi a fine di trapianto. Aspetti psicologici e interventi di formazione. In: *La qualità*

- della vita. Percorsi psicologici, biomedici e transculturali. S. Fassino, P. Leombruni & G.G. Rovera (Eds). Centro Scientifico Editore, Torino. p. 309-316.
- LUUTONEN S.; HOLM H.; SALMINEN J.K.; RISLA A.; SALOKANGAS R.K.R.: *Inadequate treatment of depression after myocardial infarction*. Acta Psychiatrica Scandinavica, 106, n° 6: 434-439 (6), 2002.
- Maggi B., (1991), *Lavoro organizzato e salute*, Tirrenia Stampatori, Torino, in N.J. Smelser, (1995), *Manuale di sociologia*, Il Mulino e Prentice Hall International, Bologna.
- Mai, F.M., Mc Kenzie, F.M. & Kostuk, W.J. 1984. Liaison psychiatry in the heart transplant unit. Psychosomatic Med. 46: 80-81.
- Majani G., (2004), *Introduzione alla psicologia della salute*, Erikson, Trento.
- Malonebeach, E. & Zarit, S. (1995), *Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression*. International Psychogeriatrics, 7, 25-38.
- Mann Traci et al. (2007), *Medicare's Search for Effective Obesity Treatments Diets Are Not the Answer* April 2007 American Psychologist Vol. 62, No. 3, 220-233.
- Marchione B., *L'intervento psicologico nella riabilitazione*. Portale.Parma
- MARCHIONE B., *L'intervento psicologico nella riabilitazione*. Portale.Parma
- Marks, D.F., Murray, M., Evans, B. & Willing, C. (2000), *Health Psychology: Theory, Research and Practice*. London: Sage.
- Marshall, P.A. & Daar, A.S. 1998. Cultural and psychological dimensions of human organ transplantation. Ann. Transplant. 3(2): 7-11.
- Marziani M., (2001). *Ricoveri ospedalieri in pediatria*, in "Prospettive sociali e Sanitarie", XXXI, n. 12, pp. 14-18
- Maslach C., Leiter M.P., (2000), *Burnout e organizzazione*, Erikson, Trento.
- Maslach, C. (1982), *Burnout: The cost of caring*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Massimini F., Inghilleri P., Delle Fave A. (1996). *La selezione psicologica umana: teoria e metodo d'analisi*. Milano: Cooperativa Libreria I.U.L.M.
- Matarrazzo, 1980
- Maturana, H.R. (1993), *Autocoscienza e realtà*, Cortina, Milano.
- Maturana, H.R. e Varela F.J. (1985), *Autopoesi e cognizione*, Marsilio, Venezia.
- Mauri, A. Tinti C., *Psicologia della salute*, De Agostini Scuola SpA, Novara, 2006
- Mayou, R., Tyndel, S. & Bryant, B., *Long-term outcome of motor vehicle accident injury*. *Psychosomatic Medicine*, 1997
- Mc Gough, E.A. & Chopek, M.W. 1990. The physician's role as asker in obtaining organ donation. Transplant. Proc. 22: 267-272.
- MEAD N, BOWER P. Patient centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. Soc Scie Med 2000; 51:1087-100.
- MEAD, P. BOWER / Social Science & Medicine 51 (2000) 1087±1110
- Medea Gerardo (2000), *L'obesità nella Medicina Generale Bologna*, SIMG Società Italiana di Medicina Generale, 4 aprile 2000.
- MEICHENBAUM, TURK. (1993). Stress inoculation training: A twenty year update. In R. L. Woolfolk and P. M. Lehrer (Eds.), Principles and practices of stress management. New York: Guilford Press.
- Menarini M., (2007), *Bluebook: 200 risposte alla mielolesione*, Astratech, Milano.
- Menke EM. (1987), *The impact of a child's chronic illness on school-aged siblings*. Children's Healthcare, (135). 132-140.
- Michie, S. & Williams, S. (2001), *Reducing work related psychological ill health and sickness absence: A systematic literature review*. Publication .
- Migone Paolo, *Il Ruolo Terapeutico*, 1988, 49: 58-59 *Medico di base e psicoterapeuta*, Parma.
- Miller W.R. e Rollnick S. (1994), *Il colloquio di motivazione. Tecniche di counselling per problemi di alcool e altre dipendenze*. italiana edizione italiana.

- Mittleman and al.(1994), *Efficacy of multicomponent individualized treatment to improve the well-being of Alzheimer's caregivers*. In E.light and al. *Stress effect of family caregivers of Alzheimer's patients: Research and Interventions* (pp.156-184). New York: Springer.
- Moen, Robison & Dempster.McClain (1995), *Caregiving and women's well-being: a life course approach*. Journal of Health and Social behaviour, 36, 259-273.
- Molfetta Bari.
- Molleman,E. et al. (1984), *The significance of the doctor-patient relationship in coping with cancer*. Social Science and Medicine, 18, 475-480.
- Moore, J.E. &Chaney, E.F. (1985), *Outpatient group treatment of chronic pain: effects of spouse involvement*. Journal of Consulting and clinical Psychology, 53, 326-339.
- Moore, K.A., Burrows, G., Mcl. Jones, R. & Hardy, K. 1992. Control evaluation of cognitive functioning, mood state, and quality of life post-liver transplant. Transplant. Proc. 24(1): 202.
- Moore,L.I. (1989), *Behavioural changes in male spinal cord injured following two types of psychosocial rehabilitation experience*. Unpublished doctoral dissertation. St Louis University.
- Morin, E. (2001), *Il paradigma perduto*, Bompiani, Milano.
- Munsch Simone, Andrea H. Meyer, and Jürgen Margraf (2007), *Original Communication: Weight Control With Orlistat in aTelephone-Counseling Program* University of Basel, Switzerland,2007 Swiss Journal of Psychology 66 (4), 2007, 235–241.
- Murphy, L.R. (1999), Organizational interventions to reduce stress in health care workers. In *Stress in Health Professionals: Psychological and Organisational Causes and Interventions*. Chichester:John Wiley & Sons.
- Nadalini L , Maluta S, Cetto G.L, Fostini R, Alberton F, La comunicazione della diagnosi al malato oncologico e grave, strategie di coping, continuità di cura tra Unità Operative, in Atti -7 Conferenza Nazionale degli Ospedali di Qualità per la Promozione della Salute (Health Promoting Hospitals), Torino, novembre 2003
- Nadalini L, Molino M, Manno P, Cetto G.L, et al, Qualità della vita di 97 pazienti oncologici e assistenza psicologica in Ospedale, Rivista Giornale Italiano di Psico-Oncologia, Il Pensiero Scientifico, Roma, vol.5, luglio-dicembre 2003
- Nadalini L, Sanna A, Pasqualini M, et al., Valutazione dell'impatto emotivo-psicologico della ricostruzione mammaria dopo mastectomia, in Atti del Congresso Nazionale di Psichiatria e Oncologia, Genova, 2001
- Nathan, T. *Non siamo soli al mondo*, Bollati Boringhieri, 2003
- National Alliance for Caregivers & American Association of Retired Persons (1997), *Family caregiving in the US: findings from a National Survey*. Bethesda,MD: National Alliance for Caregiving.
- National Institute on Aging & National Institute on Mental Health (1999), *Progress Report on Alzheimer's Disease*. Us department of Health and Human Services, Washington, dc: NHI Publication No. 99-3616.
- Norris-Baker, C. Stephens, M.A:Rintala, D.H.Willems, E.P. (1981). Patient Behaviour as a predictor of outcomes in SCI, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62.
- Notova, P., Schreinerova, Z., Schramekova, E., Bass, K. & Fabian, J. 1997. Quality of life after heart transplantation. Psychosocial aspects. Bratisl. Lek. Listy 98(5):278-283.
- O'CONNOR C.M., GURBEL P.A., SEREBURANY V.L.: *Depression and ischemic heart disease*. Am Heart J., 140 (suppl. 4): 63-69, 2000.
- Ong,L.M.L., deHaes, J.C.J.M.,Hoos,A.M. & Lammes, F.B. (1995), *Doctor-patient communication: a review of the literature*. Social Science and Medicine, 40, 903-918.
- Park, C. L., Cohen, L. H., & Murch, R. L. (1996), *Assessment and prediction of stress-related growth*. Journal of Personality, 64, 71–105.
- Peerbhoy, D., Hall, G., Parker, C., Shenkin, A. & Salmon, P., *Patients reactions to attempts to increase passive or active coping with surgery*. Social Science and Medicine, 1998
- Pellegrino F., (2000), *La sindrome del burnout*, Centro Scientifico, Torino.

- Petrello G., (a cura di), (1996), *Psicologia sociale della salute*, Liguori, Napoli.
- Phyllis R. Silverman, (1993), *I gruppi di mutuo aiuto*, Erikson, Trento.
- Pietrantonio L. (2001), *La psicologia della salute*, Carocci, Roma.
- Pillay, B.J., Schlebusch, L. & Louw, J. 1992. Illness behaviour in live-related and cadaver renal transplant recipients. *S. Afr. Med. J.* 81: 411-415.
- Pirandello L. *L'uomo dal Fiore in Bocca*, dialogo da novella *La morte addosso*, 1923, In Luigi Pirandello *Novelle per un anno*, Garzanti 1994.
- Prochaska JO, Norcross J.C., DiClemente C.C. (1994), *Changing for good*. Avon Books.
- Puhl Rebecca M. et al. (2005), *Impact of Perceived Consensus on Stereotypes About Obese People: A New Approach for Reducing Bias*, *Health Psychology* 2005, Vol. 24, No. 5, 517-525.
- R. BISANTI, G. REZZONICO, A. CARASSA, *La Relazione Interpersonale nella Comunicazione in Medicina*, *Quadrimestrale di Psicologia e Scienze della Salute*, I/2006.
- Radecki, C.M. & Jaccard, J. 1997. Psychological aspects of organ donation: a critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decisions. *Health Psychol.* 16(2): pag.183/195
- Rakib A. (2005), *Subjective quality of life in patients with chronic fatigue syndrome*, *Qual Life Res* (2005) 14: 11-19.
- reactions to malpractice litigation*. *American Journal of Psychiatry*, **192** (4), 437-440.
- redesign*. *Administrative Science Quarterly*, **24**, 285-311.
- Redinbaugh, and al. (1995), *Recurrent syndromal depression in caregivers*. *Psychology and Aging*, 10, 358-368.
- RICH MW, SHORE BL. *Dobutamine for patients with endstage* 1161-73.
- Richards Jo (2006), *Illness Beliefs in Chronic Fatigue Syndrome: A Study Involving Affected Adolescents and their Parents*, *Child and Adolescent Mental Health* Volume 11, No. 4, 2006, pp. 198-203.
- Richmond, T. & Kauder, D., *Predictors of psychological distress following serious injury*. *Journal of Traumatic Stress*, 2000
- RIGATELLI M., FERRARI S.: *Cardiologia e Depressione*. Relazione letta a Modena, 2004.
- RIPAMONTI C., PRUNAS A., STECA P., *Health Professions Stress and Coping Scale*, *Psicologia della Salute*, numero 2/2006.
- Rivera, P.A. and al (1991), *Demotion of perceived social support in clinically depressed and non-depressed female caregivers*. *Psychology and Aging*, 6, 232-237.
- Rodrigue, J.R., Hoffmann, R.G., Mac Naughton, K., Graham-Pole, J., Andres, J.M., Novak, D.A. & Fennel, R.S. 1996. Mothers of children evaluated for transplantation: stress, coping resources, and perceptions of family functioning. *Clin. Transplant.* 10(5): 447-450.
- Rodrigue, J.R., Pearman, T.P., e Moreb, J. (1999), *Morbidity and mortality following bone marrow transplantation: Predictive utility of pre-BMT affective functioning, compliance and social support stability*, in *International Journal of Behavioral Medicine*, 6(3), pp. 241-254.
- Rossati A., Magro G., (2000), *Stress e burnout*, Carocci, Roma.
- Roudinesco E., (2006), *La famiglia in disordine*, Meltemi, Roma.
- Ruszniewski M., (1997), *Face à la maladie grave. Patients, Familles, soignant*, Dunod, Parigi.
- RUSZNIEWSKI M. *Le groupe de parole à l'hôpital*, Dunod Paris 1999
- RUSZNIEWSKI M. *Face a la maladie. Patients, familles, soignants*, Dunod Paris 1999
- Ruszniewski, *Face à la maladie grave*, Dunod, Paris, 1995
- Ruszniewski, *Le groupe de parole à l'hôpital*, Dunod, Paris, 1999
- Ruszniewski, M. (1999a), *Le groupe de parole à l'hôpital*, Dunod, Parigi.
- Ruszniewski, M. (1999), *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*, Dunod, Parigi.

- Ruzsniensk M., (2007), *Le groupe de la parole à l'hôpital*, Dunod, Parigi.
- Ryan R.S., Travis J.W., The Wellnsee word book, Ten Speed Press, Berkely (CA), 1981
- Sahler OJZ et al. (1997), *Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: the association of sibling adaptation with maternal well being, physical health, and resource use* *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics*, (148): 233-243.
- Santinello M, *La sindrome del burn out*, Erp, Pordenone, 1990
- Saraceni C., M.Cagossi "Considerazioni psicologiche su pazienti con rene artificiale e candidati al trapianto renale" Ed. Roma Firenze 1971
- Sarriff,A.,Aziz,N.A.,Hassan,Y.,Ibrahim,P. & Darwis,Y.(1992), *A study of patients' selfinterpretation of prescription instructions*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 17(2), 125-128.
- Schaefer, J. A., & Moos, R. H. (1992), *Life crises and personal growth*. In B. N. Carpenter (Ed.), *Personal coping: Theory, research and application* (pp. 149–170). Westport, CT: Praeger.
- Schlebusch, L., Pillay, B. J. & Louw, J. 1989. Depression and self-report disclosure after live related donor and cadaver renal transplants. *S. Afr. Med. J.* 75: 490-493.
- Schlitt, H.J., Brunkhorst, R., Schmidt, H.H., Nashan, B., Haverich, A. & Raab, R. 1999. Attitudes of patients before and after transplantation towards various allografts. *Transplantation* 68(4): 510-514.
- Sells, R.A. 1992. The case against buying organs and futures market in transplants. *Transplant. Proc.* 24(5): 2198-2202.
- Sensky, T. 1989. Psychiatric morbidity in renal transplantation. *Psychother. Psychosom.* 52(1-3): 41-46.
- Shewckuk, R & Elliot, T (2000), *Family caregiving in chronic disease and disability: implications for rehabilitation psychology*. In R.G. Frank & Elliot (eds), *Handbook of rehabilitation Psychology* (pp. 553-563), Washington,DC: American Psychological Association Press.
- SMITH CK, POLIS E, HADAC RR. Characteristics of the initial medical interview associated with patient satisfaction and understanding. *J Fam Pract* 1981;12:283-8.
- Smith et al. (1997), *Motivational interviewing to improve adherence to a behavioral weight-control program for older obese women with NIDDM*. A pilot study. *Diabetes Care*, 20(1), 52-54.
- Sodergren, S. C., & Hyland, M. E. (2000), *What are the positive consequences of illness?* *Psychology and Health*, 15, 85–97.
- Solano L. *Tra mente e corpo. Come si costruisce la salute*. Cortina
- Solano L., (2001), *Tra mente e corpo. Come si costruisce la salute*, Raffaello Cortina, Milano.
- Solano, L. (2001), *Tra mente e corpo*, Cortina, Milano.
- SOMERAI, S. B., MCLAUGHLIN, T. J., GURWITZ, J. H., GUADAGNOLI, E., HAUPTMAN, P. J., BORBAS, C., MORRIS, N., MCLAUGHLIN, B., GAO, X., WILLISON, D. J., ASINGER, R., GOBEL, F. (1998). Effect of Local Medical Opinion Leaders on Quality of Care for Acute Myocardial Infarction: A Randomized Controlled Trial. *JAMA* 279: 1358-1363
- STEWART S, HOROWITZ JD. *Home-based intervention in congestive Malzberg B: Mortality among patients with involution melancholia*. *Am J Psychiatry*; 93: 1231–1238, 1937.
- Stewart, M.A. (1984), *What is a successful doctor-patient interview? A study of interactions and outcomes*. *Social Science and Medicine*, 19, 167-175.
- Strum,S.(1997), *Consultation and patient information on the Internet: the patients' forum*. *British Journal of Urology*, 80 (Suppl. 3), 22-26.
- Stukas, A.A., Dew, M.A., Switzer, G.E., Dimartini, A., Kormos, R.L. & Griffith, B.P. 1999. PTSD in heart transplant recipients and their primary family caregivers. *Psychosomatics* 40(3): 212-221.
- Surman, O.S. 1989. Psychiatric aspects of organ transplantation. *Am. J. Psychiatry* 146(8): 972-982.

- Surman, O.S. 1994. Psychiatric aspects of liver transplantation. *Psychosomatics* 35(3): 297-307.
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (1996), *The Post-Traumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma*. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455–471.
- Thomas J. Boll, PhD; Suzanne Bennett Johnson, PhD; Nathan Perry, PhD; and Ronald H. Rozensky, PhD, *Handbook of Clinical Health Psychology, Volume 1: Medical Disorders and Behavioral Applications, Hardcover, 2002*
- Tirsch D.D., Radnitz C.L., (2000) ,Spinal Cord Injury, in Kennedy P., Llewelyn S. (2003) *Handbook of clinical health psychology*, Wiley.
- Tomassoni M., Solano L., (2003) *Una base più sicura. Esperienze di collaborazione diretta tra medici e psicologi*. Milano: Angeli.
- Trabucco G., (2001). *L'intervento psicologico in Ospedale*, in “Sanità-Il Sole 24 ore”, 6-12 novembre, pp. I-VIII (a cura di R. Ferretti- M.V. Gentili) *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale. Confronto di esperienze*, Quaderni di Psico-In.
- Turk Dennis C. Yale University, Meichenbaum Donald H. University of Waterloo, Ontario, Canada Barman William H. Yale University (1979), *Application of Biofeedback for the Regulation of Pain: A Critical Review* *Psychological Bulletin*, 1979, Vol. 86, No. 6, 1322-1338.
- Van 't Veer Job T.B et al. (2006), *Determinants that shape public attitudes towards the mentally ill*, *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (2006) 41:310–317.
- Vincent, C.A. (1999), Fallibility, uncertainty and the impact of mistakes and litigation. In J. Firth-Cozens & R. Payne (Eds), *Stress in Health Professionals*. Chichester: John Wiley & Sons.
- von Foerster, H. e von Glasersfeld, E. (1999) *Come ci si inventa. Storia, buone ragioni ed entusiasmi di due responsabili dell'eresia costruttivista*, Odradek, Roma.
- Waterworth, S. & Luker, K.A. (1990), *Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care?* *Journal of Advanced Nursing*, 15, 971-976.
- White, M.J. (1993), Sexual activities, concerns women with spinal cord injuries, *American Journal of physical medicine and rehabilitation*, 72, 372-378.
- Widows, M.R. e Rodrigue, J.R. (2003), *Clinical Practice Issues in Solid Organ Transplantation*, in *Handbook of Clinical Health Psychology*, editori Llewelyn Susan P. e Kennedy P., Wiley & Sons, New York, pp. 277- 299.
- WILLIAMS S, WEINMAN J, DALE J. Doctor-patient communication and patient satisfaction: a review. *Fam Pract*. 1998 Oct;15(5):480–492
- Williams, S., Michie, S. & Pattani, S. (1999), *Improving the Health of the NHS Workforce*. Report of the Partnership on the Health of the NHS Workforce. The Nuffield Trust.
- Williams, S., Weinman, J. & Dale, J. (1998), *Doctor-patient communication and patient satisfaction: a review*. *Family Practice*, 15(5), 480-492.
- WINNICOTT D.W. *Comunicare e non comunicare: studio su alcuni opposti* (1962) in *Gioco e realtà*, Armando Mondadori, Roma, 1974
- Winnicott, D.W. (1975), *Dalla psichiatria alla psicoanalisi*, Martinelli, Firenze.
- Witzke, O., Becker, G., Franke, G., Binek, M., Philipp, T. & Heemann, U. 1997. Kidney transplantation improves quality of life. *Transplant. Proc.* 29(1-2): 1569-1570.
- Woodman, C.L., Geist, L.J., Vance, S., Laxson, C., Jones, K. & Kline, J.N. 1999. Psychiatric disorders and survival after lung transplantation. *Psychosomatics* 40(4)
- Wren Barbara, Michie Susan (2003), *Staff experience of the health care system*, *Handbook of Clinical Health Psychology*, Susan Llewelyn (Editor), Paul Kennedy (Editor), cap.4.
- Yalom I. D. (1970), trad. italiana *Teoria e pratica della psicoterapia di gruppo* (originale: *The theory and Practice of group psychotherapy*, N.Y) Boringhieri, Torino, 1974.
- Yerkes, R., M., e Dodson, J., D. (1908), *The relation of Strength of Stimulus of Habitat-Formation*, *Journal Comportamet Neurologice Psychologist*, 18, 459-482.

- Young J. & Williams C. L. (1987), *An evaluation of GROW: A mutual-help community mental health organisation*. Community Health Studies, XI(I), pp.38-42.
- Zani B., Cicognani E., (2002), *Psicologia e Salute*, Il Mulino, Bologna.
- Zani, B., E. Cicognani, *Psicologia della salute*, Bollati Boringhieri, 2003
- Zipfel, S., Lowe, B., Paschke, T., Zimmermann, R., Lange, R., Herzog, W. & Bergmann, G. 1998. Emotional status of patients on the waiting list for heart transplantation. *Z. Kardiol.* 87(6): 436-442.
- Zucconi, Howel, 2003
- ZULLO C., *Psicologia ospedaliera campana*. Notiziario dell'Ordine degli Psicologi.

SITOGRAFIA

www.benessere.com/salute/disturbi/diabete_mellito.htm, N. Borrillo, *Diabete mellito*

www.moduson_line.it/intornoate/view.asp?ID=33, S. Ciaccio, *Il rapporto con il paziente*

www.modusonline.it/intornoate/view.asp?ID=43, C. Parmentola, *Il ruolo dello psicologo*

www.diabete.net/index.php?option=com_content&task=view&Itemid=278&jd=607

www.agd.vt.it/infoUtili.htm, B. Longo, M. Morucci, S. Taucci, *Intervento psicologico in soggetti diabetici in età evolutiva*

www.funzioniobiettivo.it/glossadid/burnout.htm, A. Bellomo, *La sindrome del burn-out*

www.progettodiabete.org/indice_ie1000.html?expert/e1_112.html, M.C. Alessandrelli e S. Di Giuseppe, *L'assistenza psicologica nella malattia pediatrica: il diabete mellito insulino dipendente*

www.progettodiabete.org/indice_ie1000.html?expert/e1_95.html, A. Vieri, *Aspetti psicologici nel bambino diabetico. Rapporto con i clinici*

www.psicolab.net/index.asp?pid=idart&cat=12&scat=275&arid=2337, R. Crescenzo, *Il Caregiver: l'esperienza di un "Centro Ascolto Psicoeducativo" in un Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata*

www.qlmed.org/LICT/GRECO.htm, M. Greco, L. Perry, *La famiglia di fronte alla malattia*

www.sipsot.it

Giornata di studio "Le domande alla Psicologia nelle Aziende sanitarie toscane", 2008.
RELAZIONE DELLE UU.OO.CC. DI PSICOLOGIA DELL'AREA VASTA NORD-OVEST

Dott.sa Anna Lalli Responsabile U.O. di Psicologia Azienda Usl 1 Massa e Carrara

Dott.sa Patrizia Scarsini Direttore U.O.C. di Psicologia Azienda Usl 2 Lucca

Dott.sa Gabriella Smorto Direttore U.O.C. di Psicologia Azienda Usl 5 Pisa

Dott.sa Teresa D'Urso Direttore U.O.C. di Psicologia Azienda Usl 6 Livorno

Dott. Enrico Salvi Direttore U.O.C. di Psicologia Azienda Usl 12 Viareggio

www.sipsot.it; "Lo psicologo in ospedale pediatrico come prevenzione del disagio psicofisico in età evolutiva" di S. Di Giuseppe. Pubblicato su Quaderni di Psico- in "Modelli di intervento dello psicologo in ospedale, confronto di esperienze", a cura di Roberto D.Ferretti e Maria Virginia Gentili.

www.lilianamatteucci.it/ psicologia ospedaliera.

<http://www.ospedalebambinogesu.it/Portale2008/Default.aspx?IdIte...>

<http://www.snamid.org/Dottor-Web/sesso.html>

http://www.medscape.com/viewarticle/547365_4

www.infermieredellatuscia.it/PDF/tespaola3.pdf, cap.5

www.psychomedia.it/grp/siena-2004/colombini.doc

www.trombosi.org/sALTo/sALTo_53/body_salto_53.html

www.pratichefilosofiche.com

<http://www.psychomedia.it/pm-cong/2001/pm-mpp.htm>

<http://www.istitutotumori.mi.it/INT/InfoPubblico/Educational/Trapianto.asp?LinkAttivoPub=12>

http://www.bur.it/2003/new_718g.htm

http://www.lilianamatteucci.it/psicologia_ospedaliera.htm

<http://www.piemonte.airt.it/Attivita/Psicologia.html>

<http://www.regione.piemonte.it/speciali/donazione/index.htm>

<http://www.prometeo-hep.it/>

<http://www.accademia-lancisiana.it/Calia.htm>

[http://www.ospedaliriuniti.bergamo.it/portale/cms.nsf/\(all\)/2CE1A0EBF833745AC12573E200501373?OpenDocument](http://www.ospedaliriuniti.bergamo.it/portale/cms.nsf/(all)/2CE1A0EBF833745AC12573E200501373?OpenDocument)

[http://www.ospedaliriuniti.bergamo.it/portale/cms.nsf/\(all\)/B886753BF7D4CDA1C12572F3002C22CE?OpenDocument](http://www.ospedaliriuniti.bergamo.it/portale/cms.nsf/(all)/B886753BF7D4CDA1C12572F3002C22CE?OpenDocument)

<http://www.clicmedicina.it/pagine-n-33/trapianto-fegato.htm>

<http://www.clicmedicina.it/pagine-n-33/trapianti-dati.htm>

http://www.sanita.regione.lombardia.it/trapianti/medical_humanities.pdf

http://www.sipsot.it/html/ricercafolder/ricerca_ospedaliera/documenti/trapianti/Trapianti.htm

http://www.ricercaitaliana.it/prin/dettaglio_prin-2005068320.htm#obiettivi

http://www6.glauco.it/santommaso/Bioetica_sessuologia/Lab_bio/nuova_pagina_16.htm

<http://www.psicoanalisi.it/psicoanalisi/psicosomatica/articoli/psoma12.htm>

www.ti.ch/DSS/DSP/SezS/UffPVS/temi/archivio/politica_ps/delphi/pdf/All%20C-carta%20ottawa.pdf

www.asterione.org/monografie.php?m=76

<http://guide.dada.net/pedagogia/interventi/2005/07/219789.shtml>

www.erickson.it/erickson/repository/pdf/PRODUCT_252_PDF.pdf

www.funzionegamma.edu/italiano/journal/numero18/agresta.asp
<http://www.aupisicilia.it/po.html>

http://www.formazione.eu.com/_documents/cagrande/articoli/2002-01-05/articolo.pdf

<http://www.spc.it/approfondimenti/articolitemplate.asp?cod=42>

http://it.wikipedia.org/wiki/Nicholas_Green

Linee guida del ministero italiano a proposito di una buona nutrizione,
<http://www.ministerosalute.it/alimenti/nutrizione/linee>.

Portale italiano di riferimento sull'obesità, <http://www.obesita.org/index>.

Obesità, <http://it.wikipedia.org/wiki/Obesit>.

Un buon intervento psicologico
<http://www.consulenzepsicologiche.it/psicologia/interventopsicologico.htm>.