

Indice

Premessa	11
PARTE PRIMA	
<i>Compassion Fatigue, Secondary Traumatic Stress Disorder e Vicarious Trauma</i> : conoscere e comprendere la fragilità umana del professionista per definire una possibilità di prevenzione in ambito pediatrico, mediata dagli strumenti della Medicina Narrativa	17
CAPITOLO 1	
<i>Compassion Fatigue, Secondary Traumatic Stress Disorder e Vicarious Trauma</i> quali rischi connessi alle professioni d'aiuto nei contesti pediatrici: alcuni presupposti teorici	19
Una definizione di <i>Compassion Fatigue, Secondary Traumatic Stress Disorder e Vicarious Trauma</i> , quale premessa alla loro conoscenza e prevenzione	19
<i>Compassion Fatigue</i> : il medico, l'infermiere, lo psicologo e l'educatore nell'epoca del <i>nonsense</i>	23
Un esempio estremo: la <i>Compassion Fatigue</i> negli operatori pediatrici	25
Formazione, <i>Self-care e Narrative Medicine e Medical Humanities</i> : uno sguardo d'insieme sulle possibili strategie per giungere a un livello ottimale di <i>Compassion Satisfaction</i>	29
CAPITOLO 2	
<i>Compassion Satisfaction, Formazione e Narrative Medicine</i> per contrastare il costo della cura	35
<i>Compassion Satisfaction</i> : soddisfazione nell'esercizio della propria sollecitudine compassionevole	35
<i>Medicina narrativa, Medical Humanities e Compassion Fatigue</i> : una nuova possibilità per la formazione degli operatori sanitari	37
Un percorso di conoscenza e comprensione per giungere a un livello ottimale di <i>Compassion Satisfaction</i> e proteggersi dalla <i>Compassion Fatigue</i> , dal <i>Secondary Traumatic Stress Disorder</i> e dal <i>Vicarious Trauma</i>	41

CAPITOLO 3

Bambini e adolescenti che vivono un'esperienza di malattia: comprendere la loro sofferenza attraverso una revisione interdisciplinare della letteratura	45
Infanzia, fanciullezza e adolescenza: i bisogni vitali della persona agli albori dell'esistenza	45
Bambini e adolescenti malati in ospedale: perdita delle integrità corporee, discontinuità esistenziale, identità negate e bisogni di relazione disattesi	57
Bambini, adolescenti e genitori di fronte alla diagnosi infausta	70

CAPITOLO 4

Le narrazioni interrotte: storie di vita quotidiana in ospedale di bambini, adolescenti e genitori il cui futuro è tutto da reinventare	75
Le storie di vita quotidiana in ospedale: scene di vite interrotte dalla malattia	75
Alcune riflessioni possibili per portare a sintesi la complessità	111
L'educazione del bambino e dell'adolescente malati: una narrazione che non deve interrompersi	115

PARTE SECONDA

<i>Self-care</i> , educazione del sé, Medicina Narrativa e <i>Medical Humanities</i> quali antidoti alla <i>Compassion Fatigue</i> , al <i>Secondary Traumatic Stress Disorder</i> e al <i>Vicarious Trauma</i> : dalle strategie di <i>coping</i> a una via autenticamente umana di comprendere e accompagnare la sofferenza di bambini e adolescenti malati e tutelare l'integrità psicologica e identitaria dei professionisti	121
---	-----

CAPITOLO 5

Dalle strategie di <i>Self-care</i> , alle responsabilità di organizzazioni e manager aziendali per giungere ai percorsi formativi dedicati: uno sguardo alla letteratura sul tema	123
<i>Self-care</i> : una possibile definizione	123
Strategie di <i>coping</i> allo stress: dalla letteratura le <i>Self-care Strategies</i> per contrastare la <i>Compassion Fatigue</i> , il <i>Secondary Traumatic Stress Disorder</i> e il <i>Vicarious Trauma</i>	126
Trasformazione dei luoghi di lavoro: il programma di prevenzione e monitoraggio come responsabilità di organizzazioni e manager aziendali	134

CAPITOLO 6

Formazione e accompagnamento all'apprendimento della <i>Self-care Attitude</i> per l'operatore quali tutele al suo equilibrio psico-sociale e identitario	143
Alcune premesse terminologiche	143
Obiettivi formativi per la tutela della <i>Compassion Satisfaction</i> negli operatori sanitari	152
Metodi didattici utili nei percorsi formativi dedicati alla tutela dalla <i>Compassion Fatigue</i> , dal <i>Secondary Traumatic Stress Disorder</i> e dal <i>Vicarious Trauma</i>	155

CAPITOLO 7

L'educazione dell'uomo: la via autentica per comprendere e accogliere la sofferenza dei bambini e degli adolescenti malati, per tutelare la fragilità dei professionisti della salute e consentire loro di giungere a un livello ottimale di <i>Compassion Satisfaction</i> , come possibile forma di perfezionamento umano	165
Un nuovo percorso di formazione pedagogicamente orientato	165
Un diverso modo di pensare la professione d'aiuto e il sé attraverso un percorso educativo orientato dal fine di una vita buona	168
Comprensione del sé come primo passo per una sollecitudine umana che non esaurisca l'essere: la narrazione di sé che trova spazio nella cartella parallela	171
L'accompagnamento umano in un dialogo educativo che si fa crescita personale ed esempio di sollecitudine: gli incontri informali di confronto e conforto tra i professionisti seguiti da un esperto maieuta	177

CAPITOLO 8

Dalla teoria alla pratica: alcuni strumenti e suggerimenti pratici per tutelarsi dalla <i>Compassion Fatigue</i> , dal <i>Secondary Traumatic Stress Disorder</i> e dal <i>Vicarious Trauma</i> e giungere a un livello ottimale di <i>Compassion Satisfaction</i>	187
Esempio di possibile realizzazione grafica di una cartella parallela	187
Modello di realizzazione di un incontro tra i membri dell'équipe per la discussione e condivisione di esperienze vissute e scelta negoziata dei significati da attribuirvi	189
Alcuni suggerimenti per gestire il bambino e l'adolescente malati e le loro famiglie a partire dalla comprensione dell'infondatezza di alcuni luoghi comuni che inducono all'errore	192

Contrastare la sofferenza ascoltata e osservata nel quotidiano: alcuni consigli pratici	206
Descrizione delle tappe di realizzazione di un Piano di Prevenzione e Monitoraggio dei casi di <i>Compassion Fatigue</i> , <i>Secondary Traumatic Stress Disorder</i> e <i>Vicarious Trauma</i>	208
Conclusioni	211
Bibliografia	213
Altri documenti consultati	234

Premessa

La vicenda esistenziale di una persona sofferente, colpita da un grave lutto, da un incidente o da una malattia, può creare nuove vittime tra coloro che la conoscono, le stanno vicino o, ascoltando il suo racconto, vengono a conoscenza della sua storia. Termini quali *Compassion Fatigue*, *Secondary Traumatic Stress Disorder (STS)* o *Vicarious Trauma (VT)* stanno infatti a indicare, pur con accezioni diverse, lo stato emotivo e psicologico di sofferenza che scaturisce dall'esposizione continuata e prolungata al dolore altrui. Potenziali vittime di tali disordini sono, di fatto, molti professionisti di area sanitaria: in primis psichiatri e psicoanalisti, ma anche medici e infermieri o educatori professionali. Gli esiti più probabili e allo stesso tempo maggiormente visibili con i quali questi stati di sofferenza secondaria e indiretta si manifestano sono comportamenti disfunzionali sul piano cognitivo, psicologico e spirituale, con effetti deleteri anche sul piano della *performance* professionale.

In particolare risultano esposti a questi esiti tutti coloro che svolgono la professione sanitaria in area pediatrica e che hanno quindi a che fare, giorno dopo giorno, con bambini e adolescenti malati. Il bambino, infatti, evoca da sempre negli adulti sentimenti di protezione e sollecitudine spontanea, legati all'istinto di generatività insito in ogni individuo che abbia raggiunto la maturità. Tuttavia, di fronte alla sofferenza, al dolore e in qualche caso alla morte di un bambino, se è inevitabile che l'istinto di protezione si acuisca, risulta altrettanto inevitabile che il vissuto emergente possa esprimersi nelle dimensioni dell'impotenza e della frustrazione. Tutto ciò può indurre una sofferenza se possibile più insidiosa e pervasiva nell'animo di coloro che sono chiamati, inermi, ad affrontarla, frequentarla e averne cura. L'esposizione ripetuta alle vicende di sofferenza dei bambini, degli adolescenti e delle loro famiglie e la pena e compassione che da esse scaturiscono possono avere come esito (se ripetute e non gestite adeguatamente) un progressivo disinvestimento di risorse mentali e fisiche nel proprio lavoro. La via più semplice per evitare la sofferenza è negarla,

allontanarsene, rinchiudersi nell'indifferenza, in quello che scientificamente è stato definito con il termine *distacco emotivo*. Tutto questo però non può che avere un effetto devastante sulla qualità della cura e soprattutto del *Care* che viene offerto al piccolo paziente e alla sua famiglia. Il bambino malato, così come l'adolescente affetto da una malattia cronica o grave, ha determinati bisogni vitali, psico-educativi e sociali che non possono essere disattesi o messi in attesa, aspettando che la malattia si risolva. Le storie di questi soggetti, la loro stessa vita viene interrotta dalla malattia, ma il loro desiderio e bisogno di conoscere, crescere, maturare e migliorare come persone, se pur profondamente inibito o alterato dalla malattia, deve comunque essere tutelato e promosso. Ma, un'assistenza e una relazione terapeutica orientate a difendere l'operatore, a proteggerlo da qualsiasi coinvolgimento che porti sofferenza, non può che determinare la completa disattesa di questi bisogni: così se un atteggiamento di difesa può forse proteggere l'operatore, lo stesso rischia contemporaneamente di abbandonare bambini e adolescenti a se stessi, costringendoli ad affrontare esperienze che rappresentano per questi soggetti, senza ombra di dubbio, un inedito al di là delle loro capacità di comprensione e controllo, con inevitabile esposizione a un rischio traumatico difficilmente reversibile.

Il presente testo vorrebbe tentare di conciliare le diverse esigenze di operatori e bambini, offrendo un'opportunità in più ai primi per fermarsi a riflettere sulla complessità della relazione assistenziale e terapeutica che si rivolge a un minore. Secondo recenti studi, infatti, una via possibile per tutelare gli operatori dalla *Compassion Fatigue*, o dagli altri disordini precedentemente citati, è di orientarli al conseguimento di un buon livello di *Compassion Satisfaction*, cioè un livello soggettivamente ottimale di soddisfazione sul piano umano (oltre che professionale) nell'esercizio della propria professione. La soddisfazione derivante dal proprio lavoro, per medici e infermieri, per educatori e psicologi, è d'altro canto legata proprio a due specifiche competenze che essi debbono possedere o poter sviluppare. In primo luogo la capacità di ascolto, empatia, comprensione e supporto dei bisogni vitali del soggetto malato che, soprattutto in età evolutiva, sono in strettissima sinergia con quelli fisici, tanto da minare quei percorsi terapeutici che pretendano di non tenerne conto. In secondo luogo, la possibilità di apprendere e mettere in atto strategie non semplicemente difensive, ma più correttamente costruttive e protettive: strategie di *coping* rispetto agli stati ansioso-depressivi che l'esposizione alla sofferenza altrui può provocare. Di fatto, coloro che avessero scelto di trasformare il loro ruolo, scelto per una volontà di sollecitudine, nell'espressione pura di un sapere esclu-

sivamente tecnico-scientifico, rischiano di trovarsi, nel breve termine, a dover fare i conti con emozioni rimosse, cose non dette e azioni non realizzate che si accumulerebbero e diverrebbero insostenibili ogni qual volta lo stesso sapere tecnico-scientifico rivelasse tutta la sua inutilità di fronte a bambini colpiti da patologie invalidanti, gravi o con prognosi infausta.

La letteratura propone numerose e diverse strategie che possono essere identificate come veri e propri antidoti efficaci nella prevenzione di questo tipo di disordini che colpiscono tanto l'equilibrio psicologico quanto l'identità stessa dei professionisti. Ad esempio:

Promozione e partecipazione a progetti di Medical Education orientati a obiettivi formativi di stimolazione dell'acquisizione e implementazione di competenze complesse e di rafforzamento dell'intelligenza emotiva:

- ✓ abilità di scelta e attuazione contestualizzata di strategie efficaci di *coping* allo stress;
- ✓ abilità di *Self-regulating Learning*;
- ✓ abilità di cura compassionevole e di empatia;
- ✓ atteggiamento metariflessivo, per ottenere una maggiore consapevolezza di sé e l'espressione di abilità di metacognizione.
- ✓ conoscenze dei bisogni vitali del paziente, anche mediante gli strumenti della *Narrative Medicine* e delle *Medical Humanities*.

Trasformazione dei luoghi di lavoro in funzione della possibile prevenzione dell'emergere di disturbi di Compassion Fatigue, STS e VT:

- ✓ presenza di figure di supervisione formate a esprimere abilità e competenze di *mentoring* e *counseling*;
- ✓ predisposizione e applicazione sistematica di strategie di valutazione periodica dei livelli di stress negli operatori, al fine di individuare con tempestività la presenza di indicatori comportamentali, linguistici e psicologici dell'avvenuta comparsa di disordini di tipo emotivo;
- ✓ programmazione di ritmi di lavoro sostenibili e attivazione di percorsi di mobilità e spostamento ad altre mansioni degli operatori in difficoltà;
- ✓ creazione di un ambiente di lavoro che consenta ai soggetti di provare un senso di controllo sulle loro azioni quotidiane e, contestualmente, di esprimere le proprie opinioni e scelte;
- ✓ creazione di una comunità di lavoro supportiva, così come di un gruppo di lavoro collaborante e reciprocamente disponibile.

Promozione di atteggiamenti di Self-care, mediante l'acquisizione di abilità di cura della propria individualità intesa come identità personale e spirituale, nonché possibilità di farlo:

- ✓ apprendimento di abilità di metariflessione anche attraverso la fruizione di esperienze di meditazione;
- ✓ esercizio ed espressione della propria spiritualità o religione;
- ✓ possibilità di rivolgersi con facilità di accesso e accoglienza a un servizio psicologico dedicato presente presso il proprio luogo di lavoro.

Utilizzo regolare di distrattori e di strategie di rilassamento:

- ✓ *hobbies*, forme di espressione artistica, musica, viaggi, film, video-giochi o altro tipo di giochi;
- ✓ massaggi ed esercizi fisici o attività sportive;
- ✓ attività di volontariato in un contesto che dia dignità e valore al proprio operato.

Utilizzo di strategie di tipo narrativo:

- ✓ diario personale o quaderno di bordo;
- ✓ cartella parallela;
- ✓ lettura di romanzi o visione di film che consentano di confrontarsi con storie di sofferenza elaborata e risolta (*Medical Humanities*).

In sintesi, quindi, vi sono molte strategie e interventi possibili per aiutare gli operatori sanitari a prendersi cura della sofferenza altrui senza precipitare in un vortice di emozioni negative che travolgerà anche le loro identità, le loro visioni del mondo, la loro stessa fede nella vita o in una realtà ulteriore, al di là della vita. In questo testo è sembrato opportuno soffermarsi su due aspetti: la cura dell'altro e la cura di sé, secondo un ordine logico derivante proprio dalla nostra adultità di professionisti e ricercatori: in quanto adulti che hanno scelto di lavorare con i bambini, occorre che la nostra generatività abbia modo di esprimersi. Erikson (1984, pp. 63-69) sosteneva, infatti, che si diviene adulti quando abbiamo voglia di occuparci dei piccoli prima che di noi stessi. E dunque il testo si articolerà per precisa scelta di adultità secondo questa scaletta:

- ✓ il primo percorso sarà dedicato a conoscere i bisogni di bambini e adolescenti malati per capire come potremo avere cura di loro e fare la differenza nell'alleviare le loro sofferenze;
- ✓ il secondo percorso sarà invece dedicato alla cura di noi stessi, professionisti che, pur esponendoci giorno dopo giorno alla sofferenza indicibile e inaccettabile dei bambini che ci sono affidati, continuiamo ad averne cura.

Per questo motivo nel presente testo si cercherà (dopo alcuni passaggi dedicati necessariamente alla definizione del tema in oggetto) di offrire a medici, infermieri e a tutte le altre figure sanitarie impegnate in ambito pediatrico, due percorsi di formazione e educazione orientati agli obiettivi definiti. Si tratterà, in primo luogo, di un percorso rivolto a coloro che sentano il bisogno di acquisire alcuni strumenti concettuali per addentrarsi nella complessità dei vissuti esperienziali dei piccoli assistiti e per comprendere le dinamiche psicologiche e educative ad essi connesse. Questo, affinché sia possibile evitare che l'ignoranza di tali aspetti induca questi operatori a temerli e a fuggire lasciando i bambini soli con se stessi in un momento nel quale non hanno la forza per esserlo. Il secondo percorso, invece, cercherà di offrire agli operatori che ne sentano la necessità, nuovi metodi e strategie per trovare vie alternative per esprimere, contenere e comprendere il proprio sé di fronte alla sofferenza.

Conoscere e comprendere, riflettere su se stessi per poter agire nella pienezza della propria professionalità: si tratta di conoscere le dinamiche che sottendono, sul piano psicologico e sociale, all'esperienza di malattia che colpisce un minore e di fare di tale conoscenza un uso corretto per migliorare il proprio agire professionale, sia nella dimensione clinico-assistenziale, sia in quella relazionale. Si tratta di conoscere se stessi, i propri punti di forza e i propri limiti, la propria motivazione e i valori cui ancorare la propria scelta professionale, così da poter orientare l'espressione di una reale e autentica relazione d'aiuto. Solo così, infatti, ogni relazione terapeutica, assistenziale o educativa potrà essere fonte di soddisfazione completa e umanamente, oltre che professionalmente, gratificante.