

Progetto V.E.D.U.T.A.

**Valori esistenziali *contro il dolore* nelle unità
di terapia ed assistenza**



Il rapporto - 2012

SOMMARIO

Introduzione.....	4
L'obiettivo di V.E.D.U.T.A.....	6
Metodologia.....	6
I risultati	11
La raccolta dei dati	11
La risposta all'indagine da parte dei centri di terapia del dolore.....	11
I professionisti che hanno partecipato all'indagine.....	12
Quali specialità rappresentate	13
Quanti anni abbiamo	Errore. Il segnalibro non è definito.
Dove viviamo e come sono le nostre famiglie.....	14
Chi riveste un ruolo di coordinamento	15
I terapisti del dolore tra pubblico e privato.....	16
Come si compongono i nostri gruppi di lavoro	18
Come lavoriamo in équipe?.....	20
Cosa vorremmo fare per migliorare il servizio di terapia del dolore	23
La collaborazione interna alla struttura e sul territorio	25
Come collaboriamo con l'amministrazione.....	25
Come collaboriamo con la farmacia.....	25
Come collaboriamo con il Medico di Medicina Generale.....	26
Qual è la nostra idea delle Associazioni di volontariato	27
Quali sono le nostre difficoltà nella quotidianità lavorativa	28
La legge 38/2010 che regola la nostra attività e la sua efficacia.....	29
Dopo la legge 38/2010 la nostra attività di terapia del dolore è più visibile per i professionisti sanitari?.....	29
Dopo la legge 38/2010 la nostra attività di terapia del dolore è più visibile per gli amministratori?	30
Come la legge 38/2010 ha migliorato la qualità del nostro lavoro	30
Il nostro rapporto con i pazienti.....	32
I pazienti: una fonte di stress?.....	32
I pazienti e familiari come fonte di motivazione	32
Capita di pensare ai pazienti	33
Rapporti affettivi con i pazienti	33
Come gestiamo i pazienti impegnativi	34
Come ci sentiamo al lavoro?.....	35
Come abbiamo scelto di diventare terapisti del dolore	36
Una prima domanda alternativa: vi sono metodi curativi adatti per la terapia del dolore oltre ai farmaci?	38
Credo in una religione istituzionale?.....	39
Nella mia vita mi ispiro ad una filosofia?.....	40
Le storie del progetto V.E.D.U.T.A.....	42
L'analisi delle storie	42
La storia piace di più agli uomini o alle donne?	42
Verso la storia – le metafore	42
I primi passi dell'analisi delle storie– quali sono le macrocategorie	44
L'organizzazione si sconvolge.....	44
La cura dei malati.....	47

La storia di un percorso	48
La sofferenza degli operatori	50
Nelle storie siamo OK?	51
Quali sono le nostre emozioni.....	54
L'analisi emozionale e le posizioni esistenziali.....	56
Le nostre emozioni rispetto alle metafore	57
L'analisi del testo narrato	58
C'era una volta	58
Attraverso un lungo viaggio	60
Arrivo' al paese delle cure alle persone che soffrivano	63
Il paese era vicino a.....	63
In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da	64
Ed erano persone fatte di	65
Ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di.....	65
E poi in quel paese vivevano tutti gli altri che si erano fermati li per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di.....	66
Quando vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare pensò che quei visi fossero	67
E poi guardo le mani e pensò che quelle mani fossero	68
E poi <i>guardo'</i>	69
E ascoltò le loro parole.....	69
Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto.....	70
Ma un brutto giorno accadde che	71
Poi però successe anche che	72
Ora quel paese e'	73
Quel paese sarà felice a condizione di.....	73
Conclusioni.....	75
Una selezione di alcune fiabe, dall'inizio alla fine	78
Bibliografia.....	85
Ringraziamenti.....	86

Introduzione

L'Italia e la cura del dolore: la legge 38/2010

Nel 2010 in Italia è stata promulgata la legge 38, che stabilisce le disposizioni per regolare l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore in modo da consentire un maggiore rispetto della dignità della persona umana garantendo dei servizi capillari sul territorio nazionale.

In tal senso sono maggiormente esplicative le parole della legge stessa:

“Le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale. [...] È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato [...] al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.”

“Su proposta del Ministro della salute [...] sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie.”

Il programma legislativo è assolutamente incoraggiante, ma è noto purtroppo come l'Italia sia stata il fanalino di coda a livello europeo per quanto riguarda la cura del dolore e che un desiderio di autentici provvedimenti migliorativi dell'accesso e del servizio di terapia del dolore sia sorto soltanto in anni recenti, grazie alla dedizione e alla motivazione dei terapisti del dolore che si sono impegnati per ottenere una legge così avanzata.

Vi è comunque, a prescindere dalla legge, una certa difficoltà proprio a fare cultura sul dolore perfino tra gli stessi operatori sanitari “altri” rispetto alla terapia del dolore, che non sempre conferiscono il giusto valore alla cura della sofferenza intesa come grande possibilità di miglioramento della quotidianità del paziente, che spesso ha esigenze non soltanto di natura farmacologica, ma anche di carattere psicologico a causa delle peculiari caratteristiche che assumono le vite di coloro che convivono con il dolore cronico.

A confermare il ritardo italiano in merito alla terapia del dolore, dai dati del Ministero della Salute sul consumo dei farmaci, “*lo spreco non si genera soltanto a causa di un'eccessiva prescrizione preventiva, ma anche quando si assume un atteggiamento diametralmente opposto, di tipo conservativo. Basti pensare, ad esempio, che in Italia la spesa per farmaci e oppiacei forti a dicembre 2010 era pari a 1,03 euro pro capite. Un valore sensibilmente inferiore alla media europea (4,47 euro pro capite) e alla Germania che spende fino a 9,06 euro pro capite*¹.”

Emerge inoltre che sul territorio italiano gli aspetti sinergici e multidisciplinari debbano essere sicuramente potenziati, ove presenti, e creati nel caso in cui la situazione del servizio vada migliorata.

Alla luce di questi aspetti fondamentali di multidisciplinarietà della cura del dolore, per quanto riguarda i professionisti sanitari dedicati a tale ramo specialistico la legge 38/2010 pone questa

¹ M.G. Marini, L. Reale, *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Editrice Lupetti, Milano 2012, p. 44

definizione: “*sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienze nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali*”

Si comprende che la terapia del dolore non può essere ancora definita come un ambito di specializzazione medica rigidamente definito, in quanto si dedicano ad essa medici provenienti da diverse specialità. Di conseguenza gli operatori impegnati nell'ambito della terapia del dolore sono molto eterogenei e dimostrano difficoltà proprio nel tracciare una propria identità professionale ed a creare un rete relazionale in grado di consentire loro un operato efficace.

Che cos'è la terapia del dolore?

Si intende per terapia del dolore *l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.*

Si comprende in maniera immediata come il dolore sia qualcosa di diverso da una semplice patologia collocata in qualche organo o tessuto e necessita, pertanto, di un lavoro di sinergia sia nell'èquipe operante all'interno dell'unità operativa di terapia del dolore stesso sia tra i reparti che inviano i pazienti presso il servizio e le diverse unità assistenziali presenti sul territorio.

Si tratta infatti di un tipo di intervento che il servizio di competenza svolge in modo trasversale sia in ambito ospedaliero che sulla realtà territoriale, pertanto deve essere caratterizzato da una grande multidisciplinarietà da parte dei professionisti, che prendono in carico il paziente a livello globale in una èquipe nella quale devono essere presenti anche figure professionali di supporto.

Questo il momento storico straordinario in cui si è mosso il progetto VEDUTA – Valori Esistenziali contro il Dolore nelle Unità di Terapia e Assistenza: straordinario perché si inserisce in un ambito normativo recente e lungimirante, in controtendenza, perché la *spending review* potrà sì razionalizzare l'offerta di cura ma non andare a detrimento di un bisogno esistenziale implicito nell'essere umano, che è quello della lotta al dolore e alla sofferenza.

L'obiettivo di V.E.D.U.T.A.²

Gli obiettivi principali che si è proposto il progetto riguardano due aspetti fondamentali per cogliere appunto una VEDUTA dei professionisti che curano il dolore oggi in Italia:

- la ricostruzione dell'identità professionale dei terapisti del dolore, e questo attraverso la ricognizione dei Valori più profondi, quelli connaturati con l'essenza della personalità,
- l'analisi del clima all'interno delle organizzazioni che curano il dolore per cogliere i bisogni individuali e organizzativi

questo per giungere a inquadrare quali situazioni possano favorire la costruzione di reti relazionali utili tra i professionisti, sia come categoria di specialisti, sia all'interno delle strutture in cui operano sia in sinergia con altri professionisti coinvolti nella terapia del dolore sia con le strutture territoriali.

Gli stakeholder coinvolti

Il progetto V.E.D.U.T.A. è stato promosso da Fondazione ISAL e dal Ministero della Salute, interamente realizzato da Fondazione ISTUD in collaborazione con le società scientifiche federdolore-SICD, ESRA e SIAARTI, e reso possibile grazie ad un contributo non condizionato dell'azienda farmaceutica Grunenthal nell'ambito della campagna di sensibilizzazione Change Pain. Il comitato di indirizzo era composto da Fondazione ISAL, come esponente dell'ambito clinico, il Ministero della Salute, come referente istituzionale e Cittadianzattiva in qualità di rappresentante dei cittadini.

Tutte le fasi di progetto sono state condivise da Fondazione ISTUD con il comitato di indirizzo: pianificazione, progettazione e costruzione degli strumenti.

Metodologia

Perché l'analisi di clima?

Il clima nel posto di lavoro può essere inteso come un insieme di percezioni condivise e correlate tra loro relative alla realtà lavorativa/organizzativa, cioè il modo in cui i soggetti percepiscono e interpretano il proprio contesto lavorativo e le sue caratteristiche. La definizione del concetto di clima organizzativo risale alla metà degli anni '60 e gli approcci teorici relativi all'analisi di clima sono numerosi, ma i principali sono:

- l'**approccio strutturale**, che considera il clima come una manifestazione oggettiva della struttura organizzativa che gli individui vivono e registrano;
- l'**approccio percettivo**, che definisce il clima come il risultato di elaborazioni percettive e cognitive delle persone, che interpretano le variabili organizzative sulla base degli aspetti per loro più significativi psicologicamente;

² La VEDUTA utilizzata è un quadro di John Constable che così scrive del suo lavoro definendosi un paesaggista:

Nel corso dei due ultimi anni sono stato preso dalla pittura, e cercando la verità di seconda mano. Non ho tentato di rappresentare la natura con la stessa elevazione della mente con la quale mi ero proposto, ma ho piuttosto cercato di fare le mie esecuzioni considerandole allo stesso modo del lavoro di altri uomini... Il grande vizio del presente è l'ostentazione, un tentativo di fare qualcosa oltre la verità. »



- l'**approccio interattivo**, che illustra il clima come un effetto derivante dall'interazione tra i membri di un gruppo;
- l'**approccio culturale**, che prende in considerazione il concetto di cultura organizzativa che influenza, in concorrenza al clima, le relazioni tra i membri della organizzazione.

Si può quindi affermare che l'analisi di clima è paragonabile a un check-up diagnostico che rileva e valuta diversi indicatori allo scopo di ottenere un quadro della situazione che vivono i membri di un'organizzazione. La definizione operativa del clima può essere diversa a seconda del modello teorico adottato.

L'esito dell'analisi di clima produce una sintesi dei vari fattori indagati e consente di riflettere sul percepito di chi partecipa all'indagine.

Le tematiche indagate sono la valutazione dei bisogni dei collaboratori, i loro valori, le loro motivazioni, il loro equilibrio nell'ambito della vita lavorativa, le dinamiche della comunicazione, la coesione interna e la collaborazione, i punti di forza e di debolezza dell'organizzazione, la qualità della leadership.

Gli obiettivi riguardano il miglioramento della soddisfazione e la qualità della vita dei collaboratori e la definizione di un modello di valori condivisi.

Per indagare il vissuto dei terapisti del dolore si è deciso di utilizzare lo strumento dell'analisi di clima soprattutto per due motivi.

Il primo riguarda il rischio degli operatori sanitari a sviluppare *burnout* a causa dell'esposizione alla sofferenza dei pazienti, alla quale i terapisti del dolore sono maggiormente esposti occupandosi proprio di lenire il dolore che le numerose patologie comportano al malato.

Il secondo è collegato alle difficoltà organizzative che riguardano l'ambito sanitario e che sembrano caratterizzare in modo particolare la terapia del dolore, che non avendo una sua specializzazione legalmente riconosciuta, non ha ancora raggiunto uno sviluppo omogeneo sul territorio nazionale.

Per queste ragioni è stato ritenuto opportuno indagare il vissuto ed il percepito di chi lavora in quest'ambito al fine di cogliere sia i risvolti positivi che negativi di una professione complessa, non caratterizzata da un'identità forte, organizzata in modo eterogeneo sul territorio nazionale ed in profonda evoluzione dalla promulgazione della legge 38/2010. E il metodo utilizzato per indagare il clima è derivato dall'approccio sintetico delle quattro definizioni possibili, strutturale, percettivo, interattivo e culturale: lo strumento di misura era un'intervista quantitativa e qualitativa che indagava le quattro dimensioni sotto esplorate.

La popolazione dei terapisti del dolore esaminata e gli strumenti di rilevazione

La popolazione esaminata erano i terapisti del dolore che operano in tutta Italia nei centri ospedalieri e ambulatoriali. Sono stati contattati direttamente 350 operatori con una rappresentazione che ha riguardato l'insieme delle regioni Italiane.

Grazie alla molteplicità degli stakeholder coinvolti, l'analisi di clima del progetto VEDUTA si è svolta in modo multicanale, sia attraverso i siti delle società scientifiche coinvolte, sia attraverso il sito di Fondazione ISTUD e il sostegno di Grunenthal.

Le persone contattate venivano coinvolte nella compilazione di un questionario più quantitativo e strutturato sull'analisi di clima e poi erano coinvolte nella narrazione di una storia che riguardava la propria biografia professionale.

Le direzioni sanitarie dei centri in cui operavano i professionisti sono state tutte informate del progetto VEDUTA.

Questa la sintesi del questionario dell'analisi di clima:

L'iter professionale e la cultura dell'organizzazione sanitaria

- I dati socio demografici della persona
- Il perché di un destino professionale come terapeuta del dolore
- Le modalità di arrivo alla professione di terapeuta del dolore
- i sistemi valoriali e credenze dell'organizzazione
- le percezioni rispetto alla vitalità organizzativa e propensione all'innovazione

L'impatto della legge 38/2010

- La percezione da parte dei professionisti sanitari
- La percezione da parte degli amministrativi
- Il miglioramento possibile dovuto alla legge 38/2010

L'organizzazione come spazio partecipato

- la chiarezza dei ruoli e dei compiti
- la disponibilità e chiarezza nella diffusione delle informazioni
- la possibilità di influenzamento e delle innovazioni proposte dagli operatori
- il livello di autonomia e responsabilità nell'organizzazione del lavoro

Il gruppo e i gruppi come risorsa per la gestione del carico lavorativo

- quale équipe di terapia del dolore
- il livello di coesione nell'équipe: la disponibilità del team a collaborare
- quale relazione con gli altri gruppi specialistici all'interno e all'esterno (sul territorio) del proprio ente (colleghi, amministrativi, farmacisti, medici di medicina generale...)
- quale relazione con gli altri gruppi e professionisti nella categoria professionale di terapeuti del dolore (es. network esistenti tra società scientifiche)

La disponibilità di risorse personali

- La propria posizione all'interno del servizio
- Le motivazioni della scelta professionale
- Il livello di partecipazione alle storie dei pazienti e dei familiari in carico al servizio
- Il livello di soddisfazione nei confronti del proprio lavoro

I bisogni personali e organizzativi

- Le priorità da mettere in campo per far funzionare la terapia del dolore
- Quali azioni all'interno della propria struttura
- Quali azioni all'esterno della propria struttura

La medicina narrativa nella terapia del dolore

Per comprendere la cultura organizzativa gli strumenti offerti dalla medicina narrativa, o meglio in questo preciso contesto in cui si ascoltano solamente i punti di vista dei professionisti sanitari e non quello dei pazienti e dei familiari, vengono in aiuto: cultura organizzativa significa l'insieme dell'ethos, del logos e del pathos di un sistema di individui.³

³ Pasquale Gagliardi, *Le imprese come culture*, Editrice Isedi, 1995

Per chiarire meglio che cos'è la medicina narrativa la definizione più efficace è sicuramente quella di Rita Charon: *“La medicina narrativa si occupa di come la persona viva il suo essere ammalato, e di quale possa essere l'eventuale significato di un percorso di cura da avviare assieme al proprio terapeuta o équipe di cura di riferimento”*.⁴ La Charon scrive anche che *“La medicina narrativa fortifica la prassi clinica con le sue competenze narrative per riconoscere, metabolizzare, interpretare e essere s-mossi (to be moved) dalla storia della malattia dei pazienti: aiuta i medici, gli infermieri, gli assistenti sociali e i terapisti per migliorare l'efficacia della cura attraverso lo sviluppo della capacità per l'attenzione, la riflessione, la rappresentazione e l'affiliazione con il paziente e i colleghi”*.

La medicina basata sulla narrazione non si contrappone alla medicina basata sulle evidenze, che è il fondamento di pensiero dei professionisti sanitari nella contemporaneità, in quanto raccoglie dettagli, che presentano spesso ricorrenze ed analogie, relativi al vissuto del paziente che integrano i dati statistici su cui si basano normalmente le diagnosi ed i percorsi terapeutici: l'arte di cura non può essere solo confinata ad un mero esercizio di statistica, di contabilità di fallimenti e guarigioni, ma accompagna la scienza numerica con altre scienze umane, che poggiano sull'antropologia, la filosofia, la psicologia, o forse più estesamente, la civiltà.

E' stata proposta una storia semi-strutturata, che consentisse, attraverso i simboli e le metafore che accompagnano il compilatore, di far emergere il vissuto profondo di una categoria professionale di cui ancora non si conosce il quadro di un'identità definita ed operante in un contesto legislativo novello. Come si comprende agevolmente dall'acronimo, il progetto ha come obiettivo indagare i valori esistenziali, che guidano i professionisti sanitari e che non sono facilmente comunicabili attraverso delle domande a risposta multipla e chiusa, ma possono essere espressi in modo più efficace attraverso la narrazione: la lunghezza delle storie è variabile così come la ricchezza dei particolari in quanto ogni soggetto narrante deve essere nelle condizioni di esprimere quello che sente senza limiti di spazio.

D'altra parte la Charon, la madrina della medicina narrativa, che afferma che attraverso questo strumento di scandaglio sia individuale che organizzativo si può migliorare l'efficacia delle cure e aumentare il senso di affiliazione tra colleghi indica anche per essere veri curanti, secondo lei, non esistono “mezze misure”: *“practitioners must be prepared to offer the self as a therapeutic instrument.”*⁵ Gli operatori devono essere preparati a offrire il proprio sé come strumento terapeutico. Un'affermazione totalitaria che però va contestualizzata: il proprio sé può significare il vero sé, la propria autenticità: ed ecco perché la narrazione è la strada più evoluta per definire il paesaggio del sé professionale. Anche se la divisione tra sé professionale e sé privato quando esaminiamo valori esistenziali profondi va a sfumare.

E' stata scelta la narrazione di una storia perché la scelta di un destino si può narrare attraverso la fiaba: Italo Calvino considera la fiaba come *“una spiegazione generale della vita; è il catalogo dei destini che possono darsi un uomo e ad una donna, soprattutto per la parte di vita che è il farsi di un destino: la giovinezza, che poi vede la sua conferma nella maturità e nella vecchiaia”*.

Ora, questa giovinezza non deve essere interpretata in modo letterale ma simbolico a rappresentare l'incontro con la novità. Anche quella della scelta di una professione.

Qui sotto è riportata la storia compilata dai professionisti sanitari: è da specificare che le persone avevano uno spazio molto più ampio di scrittura, sia nel caso stampassero il foglio sia nel caso elaborassero la storia al computer dove non vi era limite nel numero di parole raccolte.

M.G. Marini, *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Editrice Lupetti, Milano 2012, pag. 19

⁵ Rita Charon, *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*: Oxford University Press, 2006

Storia del paese delle cure alle persone che soffrivano

C'era una volta un/una.....che attraverso un lungo viaggio.....
.....arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano.....
Il paese era su/in/vicino a
In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da.....
ed erano persone fatte di.....
ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di.....
E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano
bisogno ed erano fatti di.....
Quando vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare e pensò che quei visi
fossero.....e poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero.....
e poi guardòe ascoltò le loro parole.....
Allora decise/pensò che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto.....
Ma un brutto giorno accadde che.....
Poi però successe anche che.....
Ora quel paese è.....
Quel paese sarà felice a condizione di.....

Questa fiaba- si chiama fiaba perché c'è la possibile condizione di felicità finale a differenza delle favole o delle leggende il cui finale è completamente aperto, segue alla lettera i dettami della Morfologia della Fiaba di Vladimir Propp che analizzando all'inizio del secolo scorso migliaia di fiabe provenienti da plurimi paesi scoprì una ricorrenza ben definita:

- Indeterminatezza spaziale e temporale
- Rottura di un punto di equilibrio (stabile o instabile, di felicità o infelicità)
- Un percorso – spesso un viaggio nella natura
- Incontri (animali, personaggi, villaggi)
- Prove da superare che si susseguono in modo reiterato
- Premiazione finale con il trionfo della giustizia

Spesso in queste fiabe si manifesta il triangolo drammatico dove vi sono tre figure chiave: la vittima, il persecutore e il salvatore. Gli elementi di analisi nell'interpretazione delle storie si rifanno a modalità passive o proattive del proprio personaggio (persona) su cui scrivere, nelle occasioni e ripetizioni delle tre posizioni del triangolo drammatico, nelle emozioni presenti, nelle posizioni esistenziali di giudizio del prossimo.

A questo si accompagna l'analisi del testo, per esaminare le ricorrenze delle parole, delle espressioni, le analogie di significato e l'analisi simbolica del linguaggio scritto.

I risultati

La raccolta dei dati

L'indagine è stata condotta dal mese di aprile al mese di giugno 2012 e la partecipazione al progetto è stata promossa attraverso un contatto diretto tra Fondazione ISTUD ed i professionisti e un'attività di diffusione da parte delle società scientifiche in collaborazione con il comitato di indirizzo, Federdolore-SICD, ESRA, SIAARTI.

L'invito a partecipare è stato rivolto alle Direzioni sanitarie di 350 centri di trattamento del dolore con preghiera di diffusione del questionario- controllato e approvato da Ministero della Salute, Federdolore-SICD e da Cittadinanza Attiva- all'intera équipe: si auspicava ad un processo di disseminazione ad albero, pertanto dal coordinatore del servizio, le altre figure professionali potevano essere chiamate a testimoniare il loro vissuto da terapeuta del dolore.

Fondazione ISTUD ha progettato un software ad hoc per la raccolta delle interviste e delle storie, ma era possibile anche la compilazione in formato word e cartaceo con conseguente invio via mail o via posta ordinaria.

La risposta all'indagine da parte dei centri di terapia del dolore

I terapeuti del dolore che hanno compilato l'intervista sono 184 ed hanno privilegiato il canale Internet segnato da web 2.0, in quanto 174 questionari sono pervenuti tramite il software di raccolta messo a punto da Fondazione ISTUD, mentre solo 8 sono pervenuti per posta e 2 via mail.

Rispetto al numero di professionisti raggiunti, che sono 350, le risposte hanno raggiunto il 54% (l'obiettivo dell'indagine era ottenere l'adesione di almeno il 50% dei professionisti coinvolti) e le regioni italiane hanno tutte contribuito, ma il numero di compilazioni evidenzia una maggiore affluenza da parte di alcune regioni del Nord Italia, dal Lazio e dalla Puglia: la Lombardia con il 16% di compilazioni, il Veneto con il 13%, il Piemonte con il 10%, il Lazio con il 9% l'Emilia-Romagna con l'8% e la Puglia con l'8%.

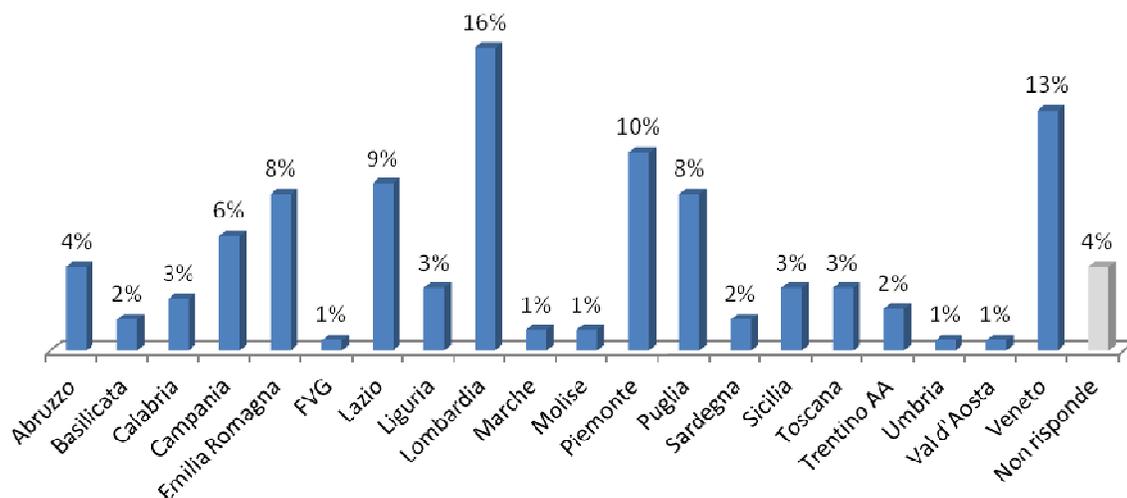


Figura 1 - Provenienza geografica dei terapeuti del dolore rispondenti

Nel grafico sottostante si vede invece la percentuale di risposte relative alla presenza dei terapisti del dolore in ogni singola regione dove si evidenzia nuovamente un alto contributo da parte delle regioni settentrionali, ad eccezione del Friuli Venezia Giulia, ma un discreto interesse anche da parte delle regioni centrali, ad eccezione dell'Umbria, ed anche da parte del Sud, dove il contributo minore rispetto al numero di centri presenti è quello della Sicilia.

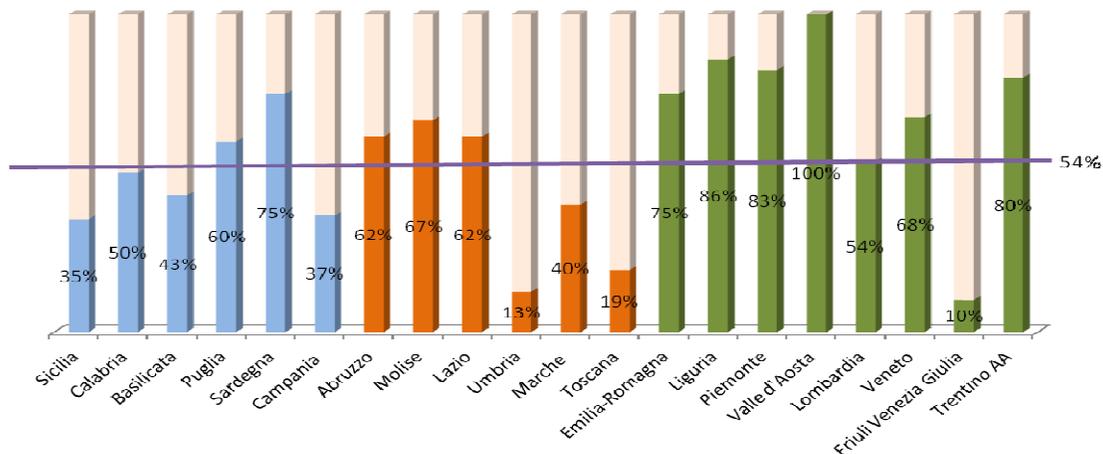


Figura 2 - Distribuzione delle risposte per regione di appartenenza

I professionisti che hanno partecipato all'indagine

L'assoluta maggioranza dei professionisti che hanno preso parte al progetto V.E.D.U.T.A. sono medici, che sono il 77% dei compilatori. Sono scarsamente rappresentati gli infermieri con solo il 4%, i fisioterapisti con il 2% e gli amministrativi con l'1%. Non sono rappresentati gli psicologi e la loro assenza, considerando la delicata tematica del dolore e la complessità dei pazienti che ne sono affetti, dev'essere motivo di riflessione sull'effettivo inserimento di questa professionalità nelle equipe che si occupano di dolore e sulla loro integrazione all'interno del servizio stesso.

Il 16% non risponde alla domanda sul ruolo professionale: da un controllo emerge che questi professionisti hanno comunque risposto alle domande successive, pertanto si ipotizza un desiderio di completo anonimato in quest'analisi di clima.

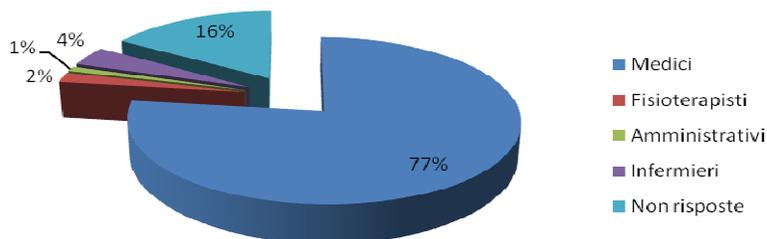


Figura 3 - Professionisti che hanno aderito allo studio

Quali specialità rappresentate

Dalle risposte è chiaro il ruolo pre-dominante dei professionisti in terapia del dolore che provengono dall'anestesia e rianimazione: seguono gli oncologi con un quoziente di 23. Questo sta a indicare che a oggi l'origine, il motore e le competenze dei terapisti del dolore provengono da una specialità ben precisa che ha deciso, in alcuni casi a tempo pieno, in altri secondo un part time, di occuparsi di alleviare la sofferenza delle persone. E' interessante notare il fatto che gli anestesisti e rianimatori abbiamo una matrice "più *disease oriented*", per la natura stessa degli interventi che compiono che "*patient oriented*", soprattutto per situazioni di dolore cronico.

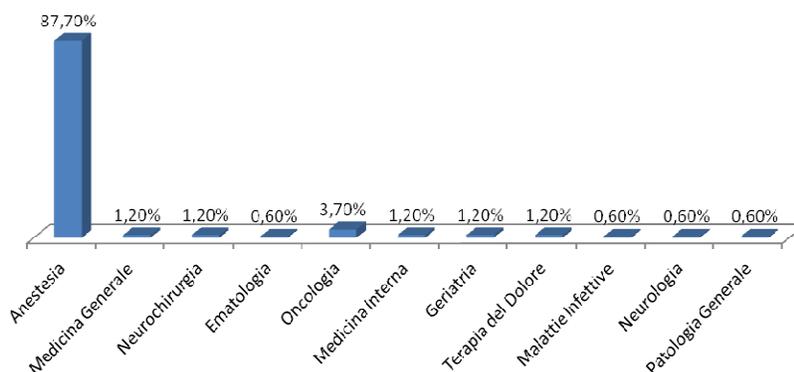


Figura 4- Specialità dei professionisti che si occupano di dolore

Anni e genere

L'età media dei professionisti è di 50,9 anni e risulta elevata se raffrontata con i dati Istat dell'ultimo censimento del 2011, che prevede un'età media italiana di 43,7 anni e la prima conclusione che si può trarre è che coloro che si occupano di dolore sono una popolazione di professionisti maturi, che ha visto la sanità italiana cambiare verso l'aziendalizzazione nel corso degli anni passando da una posizione in cui tutte le risorse erano illimitate e *on demand* ad una situazione di estrema focalizzazione, anche parossistica, sugli aspetti economici.

Il compilatore più giovane è una donna di 28 anni proveniente dalla Lombardia, specializzanda in anestesia e rianimazione e con un contratto da tirocinante di specializzazione. Il compilatore più *senior* è un uomo di 66 anni proveniente dalla Lombardia, specializzato in anestesia e rianimazione, responsabile di coordinamento e con un contratto a tempo indeterminato. Questo estremo pone anche in luce le differenze di contratti tra persone giovani "la generazione di giovani colpita dalla *spending review*", non assumibile per blocco dei contratti fino al 2015, a fronte di una popolazione *senior* che continuerà a invecchiare in quanto non "sostituibile" "né energizzabile" da giovani risorse.

Analizzando le risposte si nota immediatamente una maggioranza di uomini che sono il 63% rispetto alle donne che sono rappresentate da un 34%.

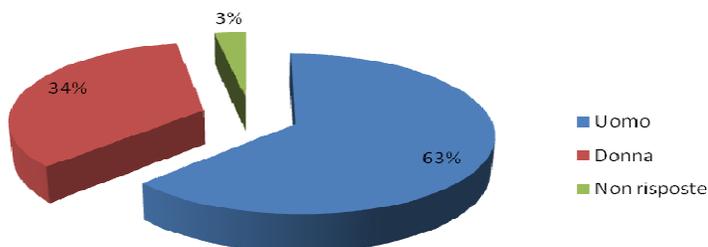


Figura 5 - Distribuzione di genere dei rispondenti

Dove viviamo e come sono le nostre famiglie

Per quanto riguarda il contesto di residenza la maggioranza dei compilatori, l'86%, dichiara di risiedere in un contesto extraurbano, mentre solo il 14% abita in città di cui il 30% in un contesto maggiore di 250.000 abitanti ed il 66% in centri abitati minori di 250.000 abitanti.

Questo dato riflette in parte la realtà italiana che è strutturata in provincie di piccole dimensioni e in parte porta a ipotizzare sul gran numero di residenti in contesti extraurbani, che, molto probabilmente, poiché abitano fuori città pur lavorando nel contesto urbano, siano lontani dal luogo di lavoro.

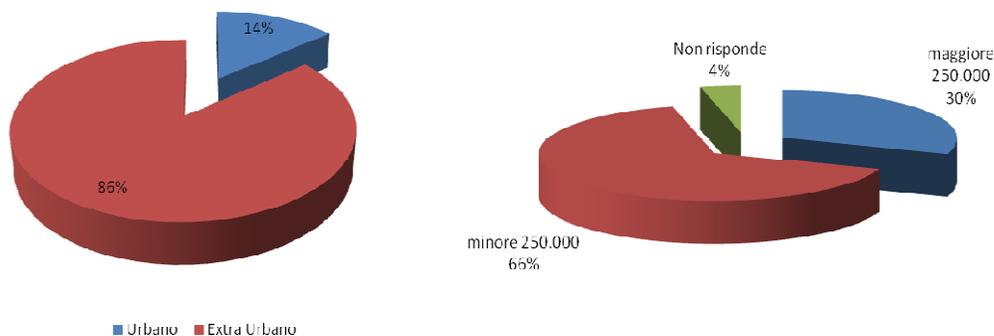


Figura 6 - Contesto di provenienza

Il contesto familiare restituisce dei dati in controtendenza rispetto agli ultimi del censimento italiano del 2011, che evidenzia un netto aumento dei single e di coppie di fatto. Infatti come si evince nel grafico le persone coniugate sono il 70%, i single sono l'11% seguiti di poco dai separati/divorziati che sono il 10% e da ultimi troviamo i conviventi che sono soltanto il 6%.

Ne emerge un quadro familiare solido basato sul matrimonio con valori della *famiglia tradizionale* dove le unioni di fatto, i divorzi e la condizione di single risultano essere una minoranza.

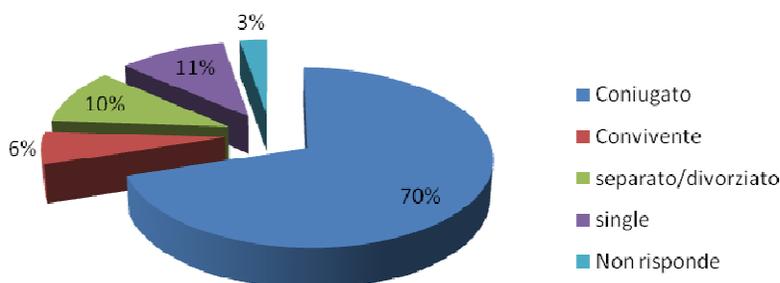


Figura 7 - Composizione familiare

Per quanto riguarda i figli, la situazione appare coerente con l'età dei compilatori, in quanto il 40% dichiara di avere figli di età superiore ai 20 anni, il 25% è genitore di ragazzi con un'età compresa tra i 15 ed i 20 anni, il 13% ha dei bambini di età compresa tra i 6 e i 10 anni, il 9% li dichiara nella fascia tra i 3 ed i 6 anni, il 6% è genitore di bimbi tra 0 e 3 anni di età, mentre soltanto il 7% dichiara di non avere figli.

Questi dati trovano un allineamento con l'età anagrafica dei rispondenti all'indagine, che appartengono in gran parte ad un contesto generazionale che vive come molto radicati i valori della famiglia tradizionale basata sul matrimonio e sulla nascita dei figli, ma questo dato può anche essere correlato con altre parti dell'indagine che evidenziano come una certa solidità valoriale sia una caratteristica della categoria professionale e costituisca probabilmente un supporto motivazionale all'esercizio di questo tipo di professione.

Chi riveste un ruolo di coordinamento

L'intervista è stata compilata per il 56% da professionisti che ricoprono un ruolo di responsabilità, mentre solo il 40% non è un responsabile.

Il fatto che siano così tanti i coordinatori rispondenti è indicativo del fatto che lo studio ha raggiunto e coinvolto chi riveste un ruolo di leadership, ma può anche segnalare che l'intervista non sia stata compilata da tutti coloro che si occupano di terapia del dolore senza rivestire incarichi di coordinamento all'interno della medesima struttura. Insomma, dal complesso dell'équipe. E' punto di attenzione doverosa che l'età media dei responsabili con ruolo di coordinamento è pari a 53 anni, verso un'età media di 47 anni dei non responsabili: e questo piccolo scarto pone l'accento su una sanità che ha un'età sempre più livellata verso la seniority indipendentemente dai ruoli

Colpisce anche un altro collegato a questo: soltanto il 18% di presenza femminile tra i compilatori ha un ruolo di responsabilità nell'ambito della terapia del dolore. Rispetto ai ruoli di coordinamento, il 18% di donne *chief* registrato in V.E.D.U.T.A. è incluso nel *range* tra 0,12 (donne/uomini con ruolo di capodipartimento) e 0,27 (donne/uomini con ruolo di capo di unità operativa)⁶: questo significa che la leadership della terapia del dolore in più di 4 casi su 5 è al

⁶ Marini MG, Women in Healthcare, Focus on the Italian state of art. Interbrand Health, Novembre 2009.

maschile, in linea con le posizioni di primariato della sanità italiana. Rimane da valutare se vi sia una differenza di genere tra gli stili di leadership agiti in questo ambito specialistico. Confrontato con il 33% di medici donna censiti sul territorio nazionale il numero di terapisti del dolore risulta con il 34% totalmente in linea con il dato italiano, tenendo presente che la professione medica è in corso di femminilizzazione e che sui giovani laureati è avvenuta l'inversione della maggioranza ovvero le giovani donne medico sono più numerose dei colleghi uomini.

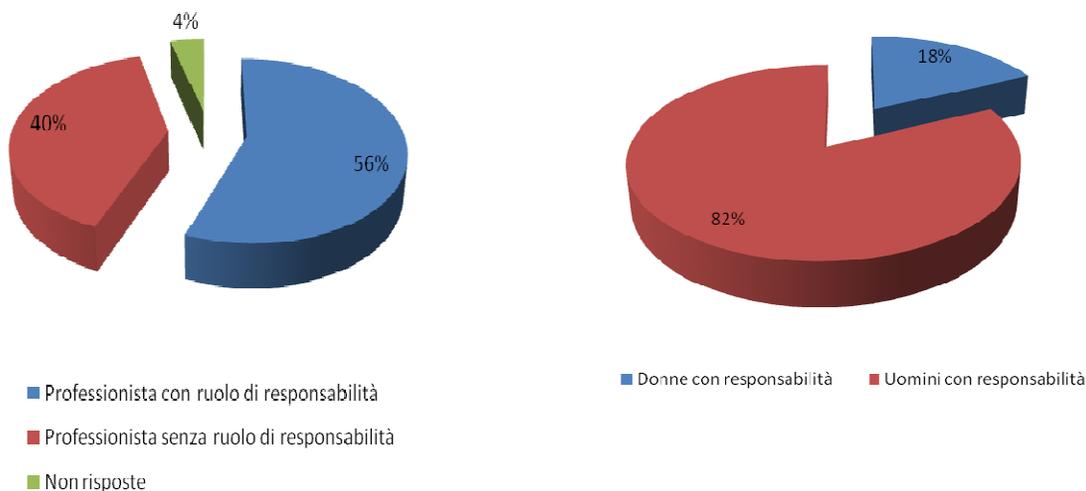


Figura 8 – Distribuzione sulla base del ruolo di responsabilità e del genere dei rispondenti

I terapisti del dolore tra pubblico e privato

L'87% dei compilatori lavora nella sanità pubblica, mentre solo il 9% risulta appartenente alla sanità privata: e questo è un risultato di grande rilevanza per il servizio sanitario, pilastro fondamentale del welfare di un paese evoluto.

In contratti di lavoro sono per l'85% a tempo indeterminato, mentre solo il 4% è a tempo determinato, il 3% a consulenza, l'1% a progetto ed l'1% in tirocinio di specialità. E questo coincide con l'età mediamente senior dei professionisti, al di fuori della "girandola" del precariato e del lavoro flessibile.

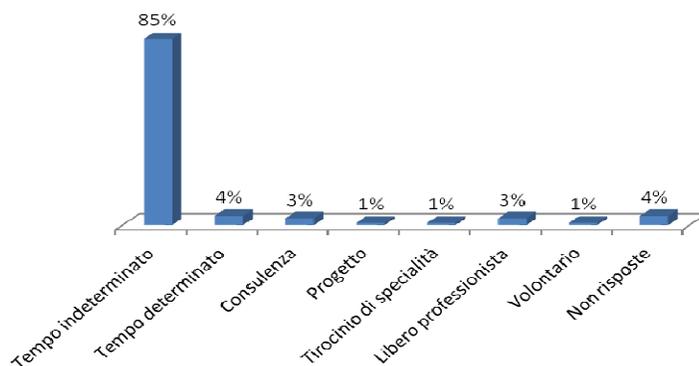


Figura 9 – Tipologia di inquadramento contrattuale dei rispondenti

Per quanto riguarda lo svolgimento delle attività di lavoro, il 44% avviene in ospedale, mentre il 30% in una struttura ambulatoriale, il 12% è dedicato all'assistenza domiciliare, il 6% in hospice e le restanti piccole percentuali del 3% e 2% avvengono in ambulatorio distrettuale ed in RSA.

Il 47% dei terapisti del dolore protagonisti di questa indagine lavora in un'azienda ospedaliera, mentre il 34% in un'ASL e soltanto il 2% dichiara di collaborare con un'organizzazione no profit.

Entrambe queste risultanze indicano un'equa ripartizione in Italia tra la cura del dolore in strutture per acuti – gli ospedali, quella più dedicata alle patologie croniche- come le ASL. Questa distribuzione è un'ottima premessa per costruire reti di continuità assistenziale tra aziende ospedaliere, territoriali e, come vedremo in seguito, con la medicina generale.

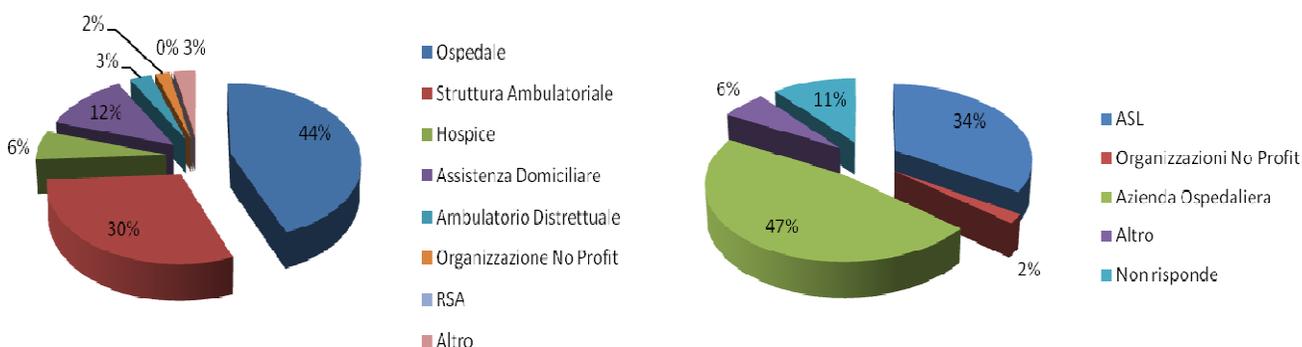


Figura 10 – Struttura dove si svolge l'attività lavorativa **Figura 11 – Struttura di appartenenza dei rispondenti**

E' interessante inoltre considerare la percentuale di professionisti che svolge un'attività part-time rispetto a chi lavora full-time come terapeuta del dolore: lavora a mezzo tempo il 55% dei professionisti, mentre il 40% è terapeuta del dolore a tempo pieno. L'età delle persone che lavorano a *part time* per la terapia del dolore è di 49 anni, simile ai 51 anni di chi è dedicato interamente, né vi sono differenze in termini di contratto a tempo indeterminato tra chi è dedicato più tempo e meno tempo a questa disciplina. L'uso del "*part time*" è un indicatore della flessibilità a cui sono chiamati i professionisti di qualsiasi organizzazione, anche quella sanitaria: sapere effettuare più "mestieri" al contempo, un destino sempre più presente in una logica di tagli da *spending review*: fare più con meno risorse.

La presenza di una percentuale così alta di professionisti part-time può creare rischi di identità professionale, di un sentimento debole di appartenenza alla categoria dei professionisti del dolore: se il terapeuta del dolore ricopre anche altri ruoli nell'ambito del servizio di appartenenza, che è in prevalenza quello di anestesista e rianimatore, può avere difficoltà di percezione del proprio ruolo di cura del dolore: vi è una possibile proiezione del sentimento "titanico" del salvavite – rianimatore- anche alla dimensione della cura del dolore cronico, e il fallimento della possibilità di risolvere una cronicità- ovvero una condizione che perdura nel tempo, potrebbe essere una prima causa di eventuale *burnout*.

Inoltre le modalità di gestione della terapia del dolore, essendo svolte in meno tempo dedicato, rischiano di non poggiare su basi di competenza scientifica ed organizzative piene e solide.

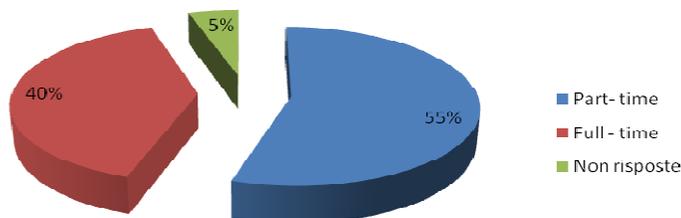


Figura 12 – Modalità di svolgimento della attività di terapeuta del dolore

L'elevato ricorso al part-time nella terapia del dolore può essere anche indicativo della recente novità della terapia del dolore: oggi, nella cultura medica italiana, e benché vi sia stata la Legge 38/2010, il terapeuta del dolore non è ancora riconosciuto come specialista degno di avere una professionalità full-time che permetta una struttura dedicata e l'approfondimento di competenze specifiche: dal punto di vista organizzativo sembra che non sia premiata la competenza esperta e dedicata: non aiuta l'attuale contesto di *spending review* che difficilmente permetterà di dedicare risorse full-time, a questa disciplina che deve invece riguadagnare il terreno perduto *prima della legge*.

Come si compongono i nostri gruppi di lavoro

Nell'ambito delle domande riguardanti la composizione del gruppo di lavoro, il 61% afferma di lavorare in équipe, mentre il 20% lavora da solo e l'11% non risponde.

La percentuale di chi lavora in autonomia è ancora piuttosto elevata soprattutto se si considera che il contesto di lavoro proposto dalla legge 38/2010 prevede una presa in carico multidisciplinare del paziente algico. E questo dato "di solitudine" si appaia con il dato appena commentato del part time al 55%: alcuni dei professionisti non solo hanno il mezzo tempo ma anche una gestione da auto professionista. Si delinea quindi la possibilità che il professionista della terapia del dolore possa diventare un consulente "*free lance*": molto economico dal punto di vista della terziarizzazione delle competenze, ma poco sostenibile se si vuole puntare sullo sviluppo organizzativo di questa disciplina.

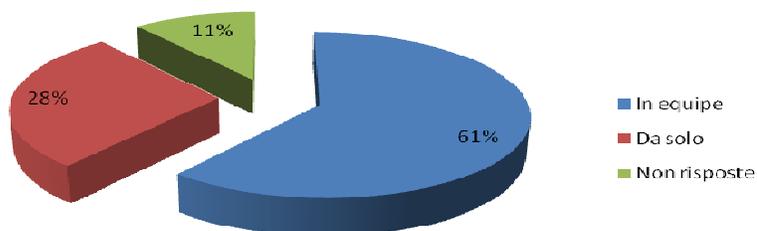


Figura 13 – Modalità di svolgimento della attività

Alla domanda che richiedeva la quantificazione dei membri dell'èquipe, il 43% dei compilatori si trovano ad operare in un contesto che prevede dai 3 ai 5 operatori, mentre le èquipe da 1 a 3 membri sono il 33%, e quelle tra i 6 ed 9 operatori sono il 15% seguite da quelle superiori ai 10 operatori che sono l'8%.

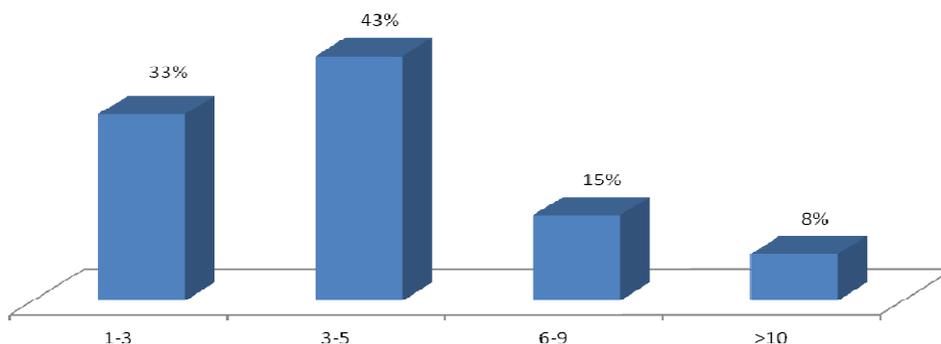


Figura 14 – Numero di operatori di cui è composta l'èquipe

In merito alla composizione dei gruppi di lavoro si nota una netta maggioranza di medici, che sono il 51%, mentre gli infermieri sono il 26%, i volontari e gli altri operatori professionali (amministrativi) sono rispettivamente il 9% e l'8%, mentre gli psicologi sono l'1%.

E' evidente come una sorta di èquipe multidisciplinare esista già anche per la terapia del dolore, benché vi sia un elevato numero di medici operanti in autonomia e, in particolare, vi è stato un contributo scarso al progetto VEDUTA da parte delle altre professionalità: questa definizione da "manuale" di èquipe multidisciplinare porta comunque a considerare la possibilità di una simbiosi fertilizzante/contaminante con le cure palliative, che hanno già metabolizzato ed applicato la multidisciplinarietà all'interno dei loro gruppi di lavoro, in parte fisiologica perché direttamente collegata alla presa in carico globale della persona e della famiglia durante la fase di fine vita.

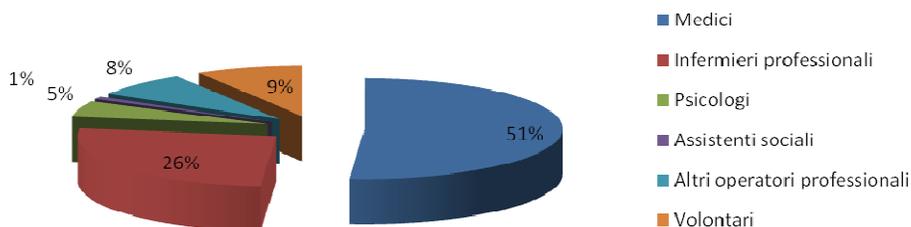


Figura 15 – Professionisti di cui si compone l'èquipe

Come lavoriamo in équipe?

Nei casi in cui è presente un contesto di équipe l'87% dei partecipanti all'indagine dichiara di avere raggiunto un buon livello di influenza e considerazione: il 58% afferma di avere sufficiente influenza sull'équipe, mentre il 29% dichiara di averne molta, mentre solo il 12% ne riferisce poca e solo l'1% ritiene di non averne per nulla.

Questa visione deve essere però inquadrata con la consapevolezza che la gran parte dei rispondenti sono direttamente coordinatori del servizio ed influenzano di conseguenza l'intero andamento dell'équipe.

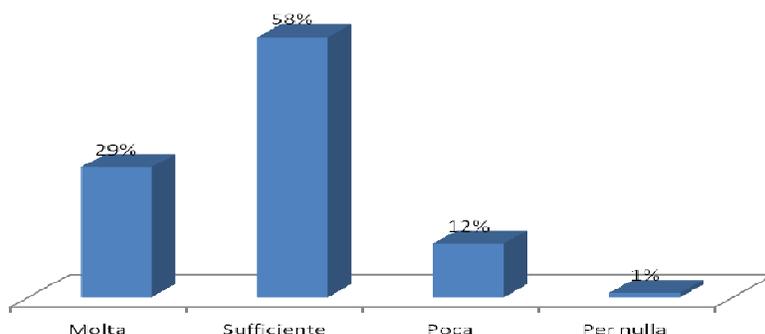


Figura 16 – Livello di influenza e considerazione all'interno dell'équipe

Anche il giudizio relativo alla collaborazione interna all'équipe risulta positivo: il 36% ritiene che nella propria équipe si collabori molto, mentre il 42% ritiene che si collabori sufficientemente, un 78% indica un livello buono di cooperazione. Il 18% dei compilatori ritiene che si collabori poco e solo il 4% dichiara che la collaborazione non avviene per nulla.

Abbiamo visto che la struttura dell'équipe di terapia del dolore non è ancora molto chiara, ma dove un'équipe esiste, il clima di collaborazione risulta essere apprezzabile, quindi non si esclude che la situazione attuale possa migliorare potenziando le modalità di collaborazione intra-équipe e tra équipe nelle realtà nazionali.

Le operazioni di potenziamento sono molteplici intervenendo soprattutto sull'equa distribuzione dei carichi di lavoro con maggiore ascolto reciproco e maggiore solidarietà di gruppo per affrontare coralmemente i confronti/scontri/incontri con l'amministrazione quando si tratta di richiedere risorse ulteriori per far funzionare senza frizioni il servizio di cura del dolore.

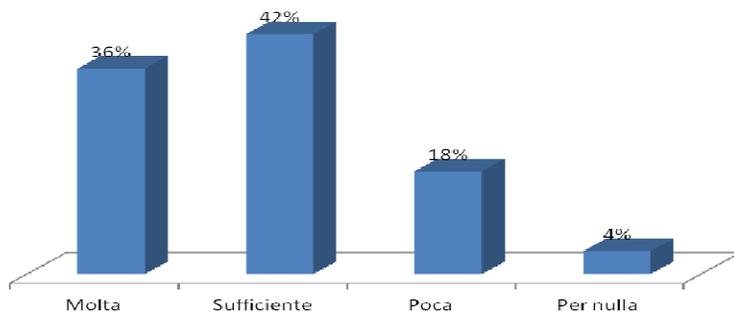


Figura 17 – Livello di collaborazione interna all'équipe

E infatti, tra i valori positivi auto dichiarati emerge la solidarietà tra gli operatori che raggiunge dei buoni livelli con il 46% che dichiara una solidarietà molto buona tra i professionisti sanitari, seguito da un 43% che la considera sufficiente- l'89% delle risposte assume connotazione positiva, mentre solo il 9% valuta che essa sussista poco ed il 2% ritiene con ci sia affatto.

Tale solidarietà, importante come substrato e come linfa vitale, va canalizzata verso il raggiungimento di obiettivi precisi, soprattutto in un clima rigido come quello connotato dalla attuale crisi economica.

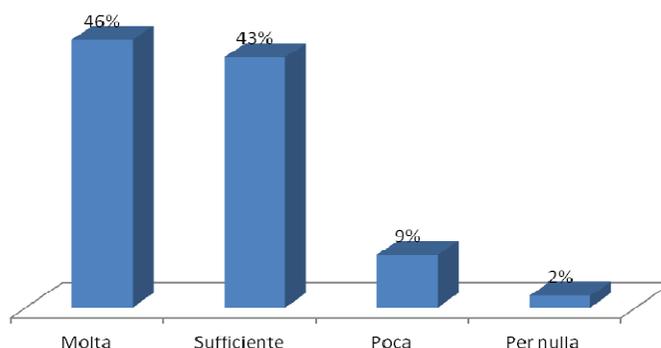


Figura 18 – Livello di solidarietà all'interno dell'equipe

Anche la possibilità di esprimersi in équipe è manifestata e realizzata, a suffragare un buon clima di lavoro: infatti l'88% della popolazione intervistata dichiara di potersi esprimere liberamente all'interno del proprio gruppo di lavoro e soltanto il 12% non ritiene di avere questa possibilità.

Sulla libertà di comunicazione, l'89% usa come canale di comunicazione il dialogo: solo il 7% dichiara di potersi lasciarsi andare alle emozioni, quindi si riscontra, sì una buona possibilità di espressione di sé, ma incanalata nell'autocontrollo e nella razionalità. In parte è connotato nella stessa formazione scientifica che spinge gli operatori sanitari a considerare come canale di comunicazione universale il "medichese", un linguaggio in codice che favorisce il mantenimento dei ruoli, sia di fronte ai colleghi che di fronte ai pazienti, ma che rende difficile il dialogo con gli amministrativi, in questa Babele di professioni e lingue.

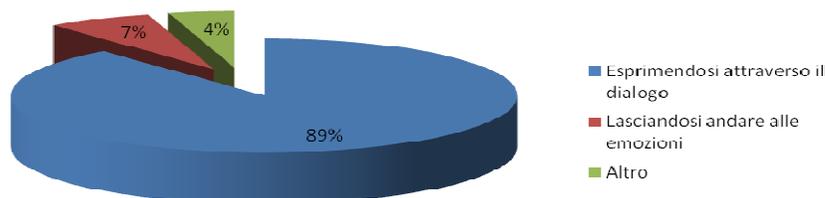


Figura 19 – Libertà di espressione: canali comunicativi utilizzati

Quando si chiede ai terapisti del dolore se amano parlare di sé nel contesto professionale soltanto il 15% dichiara di non essere interessato a farlo e soltanto un trascurabile 2% afferma di volerlo fare

ma di temere le conseguenze. Sono invece il 20% i compilatori che dialogano con tutti i loro colleghi ed il 53% lo fa con colleghi a cui è legato da un legame di maggiore profondità. Questo dato è incoraggiante perché tratteggia un'immagine di professionisti sereni sul posto di lavoro, che si sentono liberi di intrattenere relazioni con i colleghi e di approfondire i rapporti con chi desiderano.



Figura 20 – Distribuzione di coloro che parlano di sé nel contesto professionale

La buona collaborazione in equipe trova conferma anche nel giudizio relativo all'operato delle figure di coordinamento, che risulta essere valido soprattutto per il raggiungimento di un clima di lavoro pacifico all'interno dell'equipe.

Il 53% dei rispondenti valuta che il ruolo dei responsabili influisca molto sul buon clima interno all'equipe, mentre per il 21% influisce addirittura moltissimo; al contrario per il 20% ha poco significato e soltanto per il 4% non risulta per nulla efficace. Da considerare che il 56% dei rispondenti all'indagine ha un ruolo di coordinamento pertanto è da ipotizzare un forte meccanismo proiettivo all'interno di questa risposta: d'altro canto è una leadership organizzata e capillarmente diffusa, mirata sull'ascolto dei propri collaboratori che diventa il fattore di successo per un clima di forza serena anche in momenti difficili e crudi. Il *“divide et impera”*, ovvero la creazione di *business separati in competizione tra loro*, ha vita breve in tempo in cui si è dimostrato che saranno le organizzazioni più coese e innovative a far fronte alla recessione.

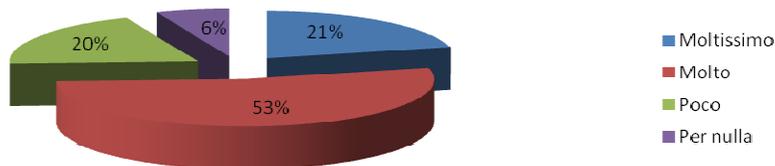


Figura 21 – Quanto influisce il ruolo dei responsabili sul clima interno

In merito al giudizio sull'operato del coordinatore il 16% lo considera molto valido ed il 39% lo valuta abbastanza efficace, mentre il 14% dei compilatori ritiene il proprio responsabile poco efficace, ma soltanto il 7% lo ritiene del tutto inefficace.

E' necessario tener conto del fatto che molti coordinatori hanno partecipato al progetto e che, di conseguenza, il 24% non ha un diretto coordinatore, e quindi ci può essere anche imbarazzo nella risposta di doversi auto valutare..

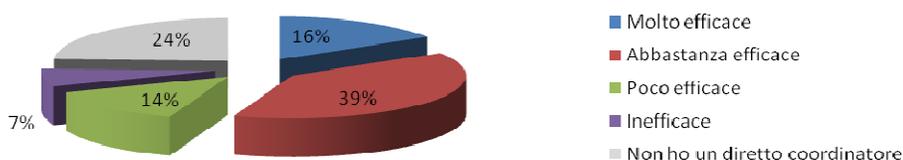


Figura 22 – Giudizio sull'operato del coordinatore

Cosa vorremmo fare per migliorare il servizio di terapia del dolore

Per migliorare le attività della terapia del dolore i professionisti coinvolti in VEDUTA esprimono numerosi "desideri", ma si concentrano soprattutto su questa lista di aspetti: aumentare il personale, maggiore sostegno economico e strutturale alla terapia del dolore, più tempo e migliore organizzazione dell'attività, e accrescimento delle competenze.

Nel grafico la scala rappresenta il numero di segnalazioni pervenute su ogni singolo argomento.

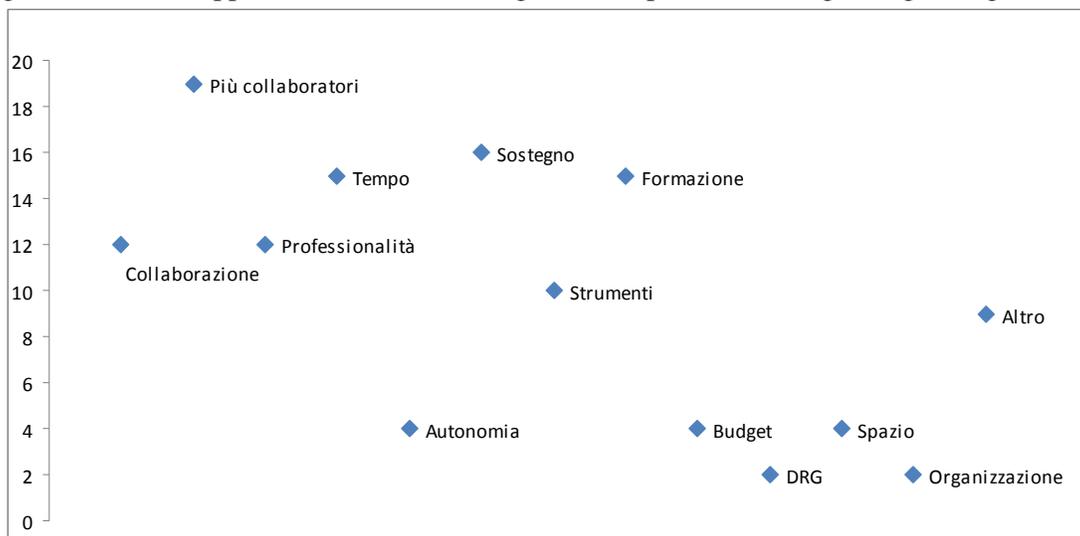


Figura 23 – Azioni di miglioramento desiderate

I terapisti del dolore che non ricoprono incarichi di responsabilità, se fossero coordinatori, cercherebbero di apportare le seguenti correzioni: il 41% interverrebbe su aspetti strutturali quali l'aumento del numero dei letti, maggiori spazi ambulatoriali, maggiori fondi e più personale dedicato alla terapia del dolore; il 33% apporterebbe modifiche all'organizzazione del servizio quali la gestione del paziente, la tempistica e la pianificazione delle attività; il 16% incentiverebbe la motivazione degli operatori attraverso un maggiore riconoscimento del loro operato ed un adeguato coinvolgimento nelle decisioni; il 10% invece cercherebbe di incentivare la formazione e l'aumento delle competenze in materia di terapia del dolore.

E' necessario tenere conto del fatto che la raccolta di questi dati è avvenuta prima del taglio alla Sanità imposto dalla *spending review* dal governo Monti nel luglio 2012, pertanto si nota che questi fattori di miglioramento sono scaturiti sulla base di come la Sanità italiana funzionava nei momenti meno compromessi dell'economia nazionale, ben prima della *spending review*, con dei retaggi storici che indicano anche l'età senior dei professionisti, che hanno visto il periodo dorato della sanità, quello intorno agli anni 2000 in cui il nostro paese era secondo al mondo dopo la Francia nel *ranking* dell'Organizzazione Mondiale della Salute, sulla qualità dell'assistenza offerta.

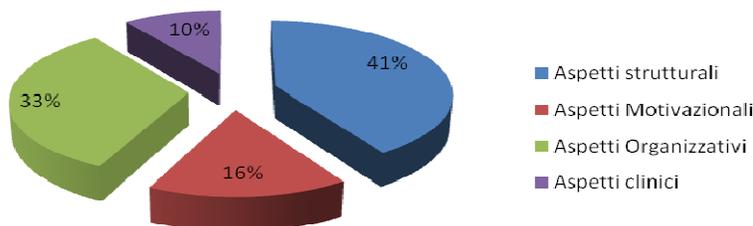


Figura 24 – Ambiti di miglioramento

Alcune testimonianze:

“La terapia del dolore trova spazi di ripiego. Il medico addetto deve fare quotidianamente i salti mortali per poter arrivare puntuale in ambulatorio perché impiegato in sala operatoria o in terapia intensiva dalle ore 7.30 alle ore 14.00.”

“Mi riferisco a quello che vedo nei reparti ospedalieri. Troppo spesso il personale medico ed infermieristico è occupato in mille attività che ritardano o impediscono una adeguata valutazione del dolore. In ambulatorio e nelle visite di consulenza si effettua una corretta valutazione del dolore.”

“Nel mio ospedale la Terapia del dolore non viene pienamente valorizzata e non posso dedicarmi solo a questa attività nonostante le mie pressanti richieste anche alla luce della legge 38/2010”.

“Si parla moltissimo di dolore, ma si investe pochissimo in personale, mezzi e aggiornamento.”

La collaborazione interna alla struttura e sul territorio

Come collaboriamo con l'amministrazione

Come viene evidenziato nei grafici ed emerge anche in altri ambiti dell'indagine tra cui anche la parte narrativa, i rapporti con l'amministrazione tendono a non essere ottimali ed i professionisti lamentano una scarsa collaborazione, 21%, oppure una collaborazione assente, 13%. Di fatto l'anima "della cura" fatica a conciliarsi con l'anima "economica", costituita da continue operazioni che assegnano ai processi e alle risorse un valore monetario. Solo il 23% esprime soddisfazione riguardo alla collaborazione con l'amministrazione, che risulta essere buona: percentuali capovolte rispetto a quelle sulla coesione del clima interno: e di questo 23%, molteplici sono le modalità di confronto con l'amministrazione, in cui solo uno su dieci decide di gestire le relazioni in presenza.

La costruzione del rapporto di collaborazione con l'amministrazione è un desiderio antico nato nei primi anni dell'aziendalizzazione; negli ultimi anni la scommessa mancata, o forse solo parzialmente attesa, è la capacità di cooperazione tra "etica di cura" e "etica economica", considerate molto spesso in una ottusa dicotomia oppositiva, piuttosto che come un punto di bilanciamento, equilibrio o negoziazione. Ricordiamo che l'87% dei rispondenti lavora nel servizio pubblico, e quindi l'interfaccia amministrativa è talvolta il "muro di gomma" della pubblica amministrazione. E' auspicabile un'apertura intelligente tra *costi* e *benefici* che comprenda le necessità delle diverse parti in modo non pregiudiziale.

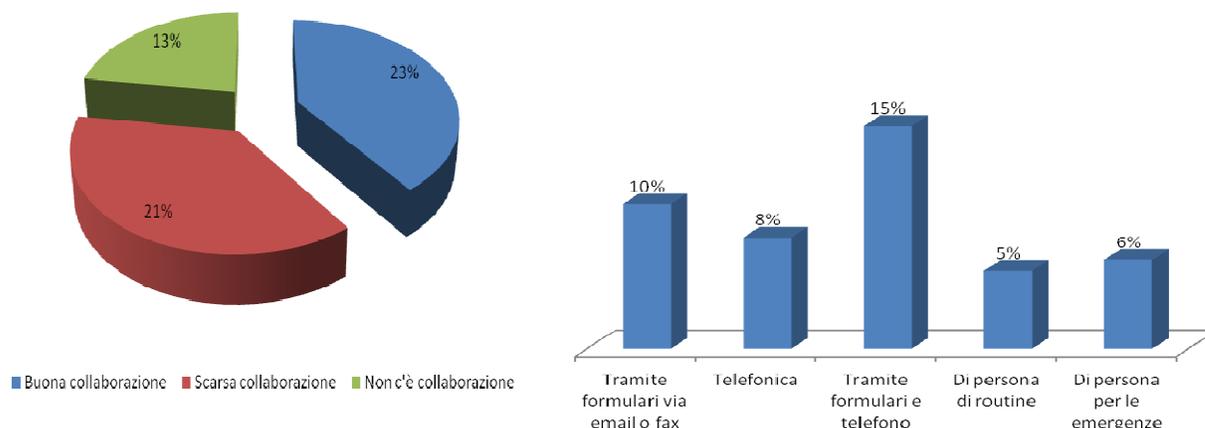


Figura 25 – Livello e tipologia di collaborazione con l'amministrazione

Come collaboriamo con la farmacia

Nell'ambito della terapia del dolore la relazione con la farmacia risulta essere uno snodo centrale perché i medicinali utilizzati per trattare il dolore risultano essere soggetti a prescrizioni particolari non sempre semplici: la collaborazione con la farmacia ospedaliera è percepita migliore rispetto a quella con l'amministrazione in quanto per il 39% avviene di persona, per il 36% è telefonica, per il 14% avviene via mail e soltanto per il 2% avviene solo tramite moduli e formulari.

Il 9% lamenta una totale mancanza di collaborazione, ma risulta essere una minoranza rispetto a chi ha una valida collaborazione con la farmacia del proprio centro di riferimento.

Significa che la farmacia ha chiara percezione dell'importanza e del valore etico ed umano della distribuzione dei farmaci utili a combattere la sofferenza dei pazienti.

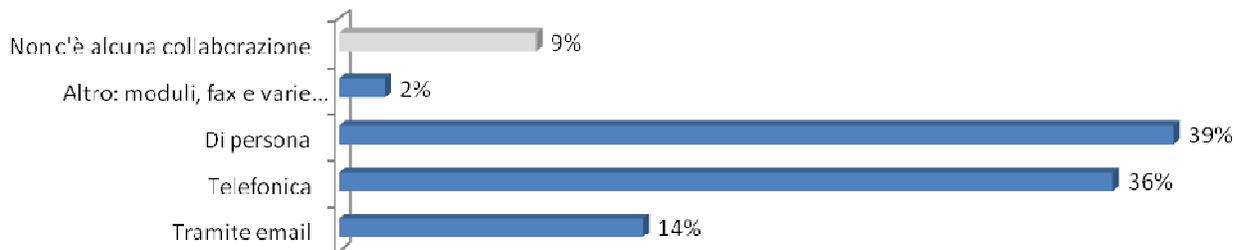


Figura 26 – Livello di collaborazione con la farmacia

Come collaboriamo con il medico di medicina generale

Per quanto riguarda la collaborazione dei servizi di terapia del dolore con i riferimenti sul territorio risulta evidente che nell'ultimo decennio la collaborazione con il Medico di Medicina Generale (MMG) è evoluta in modo positivo, rispetto all'assenza passata di collaborazione tra specialista e medico di famiglia che ha caratterizzato il nostro sistema sanitario, impedendo il decollo della continuità assistenziale. Ora questo vizio di parcellizzazione tra ruoli si sta affievolendo, e il paziente torna ad essere al centro del percorso di cura.

Nel volume di attività il 12% sia legato all'assistenza domiciliare influisce sui legami territoriali e costringe i MMG e gli specialisti ad interfacciarsi tra loro per comprendere meglio le esigenze terapeutiche ed assistenziali del paziente. Il 40,2% dei partecipanti allo studio afferma di avere rapporti telefonici con il MMG, mentre il 6,2% comunica attraverso mail o formulari ed il 4,2% ha contatti solo attraverso formulari; sono ancora soltanto il 2,1% i MMG che si recano in ospedale per conferire con lo specialista alla presenza del malato e della famiglia ed il 3,2% per incontrare lo specialista senza il paziente, ma questo tipo di dimissioni concertate in realtà avviene solo per i pazienti più complessi, mentre per le situazioni meno gravi la comunicazione può essere tranquillamente non in presenza.

Il 12,7% non ha alcuna collaborazione con il MMG- tranne l'obbligatoria lettera di dimissioni se il paziente è ospedalizzato- ed il 30,2% non risponde al quesito: questo dato può essere indicativo del fatto che la collaborazione sia ancora da costruire in molte realtà, ma il 40,2% di contatti telefonici fa sperare che queste relazioni possano essere potenziate ove presenti e create nei contesti in cui non esistono ancora.

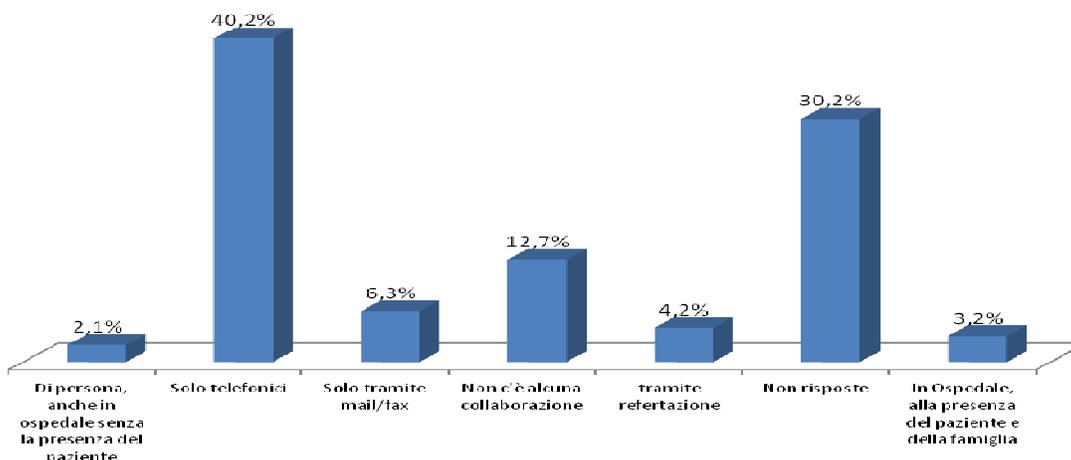


Figura 27 – Tipologia di collaborazione con il Medico di Medicina Generale

Qual è la nostra idea delle associazioni di volontariato

Per quanto riguarda la presenza delle associazioni di volontariato, i partecipanti descrivono una corretta percezione del ruolo dei volontari all'interno del contesto: la maggioranza li considera un prezioso supporto alle famiglie ed un aiuto al personale sanitario per far sentire i malati ed i loro cari in un ambiente familiare ed amichevole.

Emerge inoltre che a oggi non sono molte le associazioni presenti in questo ambito specialistico in quanto le risposte al quesito dimostrano una buona opinione dell'operato del volontariato, ma senza averne esperienza (67%). Il 17% afferma che sarebbero molto utili, in particolare come possibilità di formazione e ricerca oppure come un supporto nel *fund raising*, che, considerato l'attuale contesto di *spending review*, sarebbe sicuramente di grande aiuto per migliorare l'attività assistenziale.

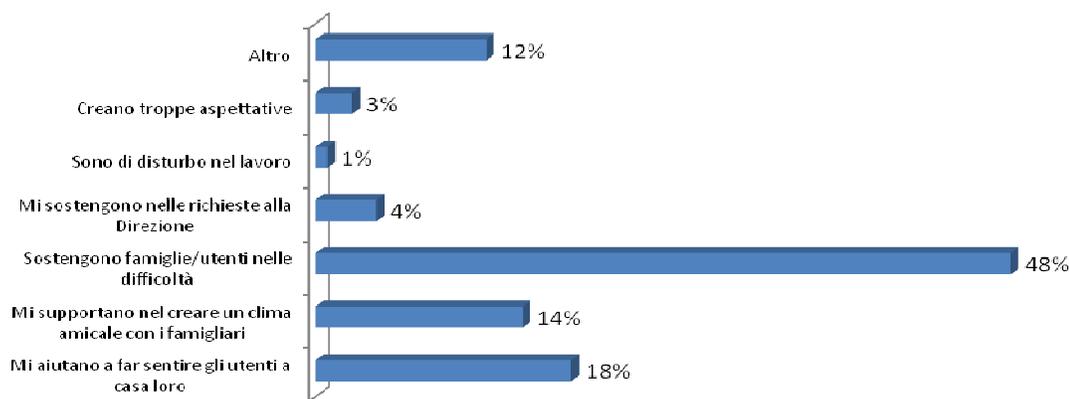


Figura 28 – Il ruolo dei volontari

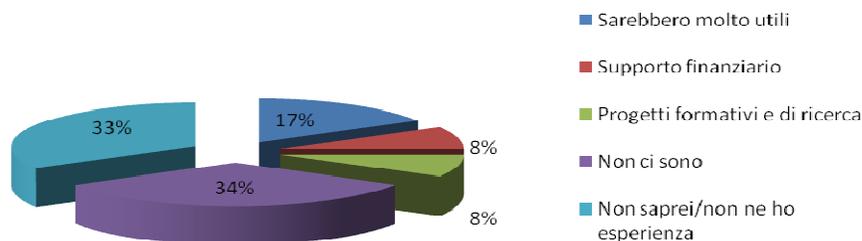


Figura 29 – La tipologia di supporto che i volontari potrebbero offrire

Quali sono le nostre difficoltà nella quotidianità lavorativa

Nella quotidianità lavorativa le maggiori difficoltà riscontrate riguardano per il 53,3% i ritmi frenetici, per il 51,6% il personale insufficiente, per il 26% la mancanza di tempo per l'aggiornamento e la formazione, mentre il 13,6% dichiara altro ed il 6% non risponde.

Risulta evidente che le difficoltà sono perfettamente sovrapponibili con le richieste di miglioramento e potenziamento avanzate dalla globalità dei professionisti sanitari in Italia e in Europa ma anche nel pianeta. Per l'Europa e l'Italia il tema delle malattie croniche e della sofferenza continua è centrale, dato l'invecchiamento demografico del paese e del continente.

In particolare, emerge che i terapisti del dolore lavorano in modo frenetico perché, essendo molto spesso dedicati part-time alla terapia del dolore, devono spesso dividersi tra quest'ultima e le altre numerose attività legate all'anestesia e rianimazione. Per lo stesso motivo si riscontra il problema del personale insufficiente, che lavora part-time e verosimilmente fatica a conciliare i numerosi impegni.

E' inoltre interessante il 27% di chi vorrebbe avere maggiore tempo per formarsi ed aggiornarsi, che è direttamente collegato alla motivazione con la quale un medico desidera curare il proprio paziente in maniera efficace.

Sulla gestione delle guardie e reperibilità notturne o festive i terapisti del dolore incontrano qualche difficoltà a conciliarle con la vita privata: il 36% dichiara di riscontrare problematiche qualche volta, il 31% le affronta invece spesso, il 14% non ha quasi mai difficoltà ed un altro 14% non le affronta mai. Non sono percentuali che inducono a ipotizzare un eccessivo problema di conciliazione tra turni di lavoro e vita privata, in questo caso, la famiglia, però la minaccia dell'assenza del tempo per sé è incombente: *“il tempo da dedicare a me stesso per "ricaricarmi" risulta essere sempre meno”*.

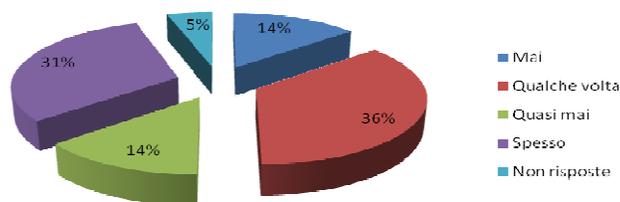


Figura 30 – Le guardie e la reperibilità notturna rappresentano una difficoltà?

La legge 38/2010 che regola la nostra attività e la sua efficacia

Dopo la legge 38/2010 la nostra attività di terapia del dolore è più visibile per i professionisti sanitari?

Nell'ambito della visibilità della terapia del dolore per i professionisti sanitari la legge 38/2010 ha portato qualche miglioramento, il 52% dei compilatori ritiene che sia stata abbastanza utile e molto utile, mentre il 38% pensa che abbia agevolato la visibilità poco per nulla.

Alcune testimonianze:

“Purtroppo la legge non fa cambiare la mentalità. Serve tanta formazione e sensibilizzazione.”

“Solo a livello informativo. Non ha cambiato nulla in merito ad un necessario ampliamento dell'organico per garantire un vero ospedale senza dolore, e neanche in merito ad una implementazione degli strumenti (farmaci e tecnologie invasive) necessari per controllare le diverse tipologie di dolore.”

“Penso che avere bisogno di una legge per "curare il dolore" non è certo indice di civiltà del nostro paese. Non ci sono leggi per il dolore in Spagna, Francia, etc eppure fanno molto più di noi per il paziente algico.”

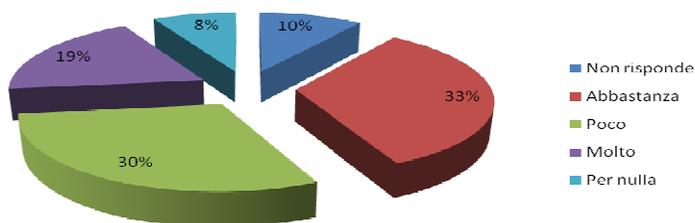


Figura 31 – La legge 38 del 2010 ha migliorato la visibilità dell'attività svolta dai terapisti del dolore?

Dopo la legge 38/2010 la nostra attività di terapia del dolore è più visibile per gli amministratori?

La situazione relativa alla visibilità della terapia del dolore risulta invece diversa se si considerano gli amministratori: secondo il 68% dei compilatori la terapia del dolore è poco visibile per chi amministra o non è visibile per nulla, per il 24% è abbastanza visibile o lo è molto.

Emerge dalle testimonianze aperte un sentimento di rabbia da parte dei terapisti del dolore nei confronti di chi dovrebbe amministrare ed agevolare la loro attività.

“Se ne sono accorti dopo l'arrivo dei NAS a Luglio 2011. Era tutto a posto ed il lavoro lo avevo fatto io (formazione, linee guida, aumento oppiacei etc...). L'amministrazione si era completamente disinteressata del problema.”

“Non è cambiato nulla sebbene la legge sia chiara; non per carenze della legge ma per inerzia degli amministratori con l'eccezione, nella mia realtà regionale, della rete di dolore e cure palliative pediatriche.”

“La figura del terapeuta del dolore non è ancora riconosciuta, non ha dignità professionale, e questo penalizza soprattutto i giovani professionisti che vorrebbero dedicarsi a questa specialità.”

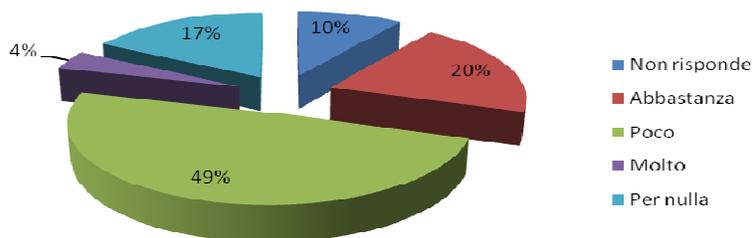


Figura 32 – La legge 38 del 2010 ha migliorato la visibilità dell'attività svolta dai terapisti del dolore agli occhi degli amministratori?

Come la legge 38/2010 ha migliorato la qualità del nostro lavoro

Considerando le risposte relative alla qualità del lavoro, il 45% ritiene che ci siano stati abbastanza miglioramenti o molti miglioramenti; al contrario il 45% ritiene che la qualità del lavoro sia migliorata poco o non percepisce alcun miglioramento.

In generale sembra che sia stato percepito un trend di cambiamento positivo, ma è evidente che si deve ancora lavorare molto per migliorare la quotidianità lavorativa dei terapisti del dolore.

Risulta quanto mai evidente che la legge è considerata valida ma che manchi una concreta applicazione della stessa con relativo stanziamento economico e questo la rende poco incisiva agli occhi di chi lavora in quest'ambito. E la minaccia che non siano allocate sufficienti risorse per attuare la legge è incombente.

Ancora testimonianze:

“La legge è buona ma è ancora un contenitore vuoto. Se le amministrazioni non si convincono della bontà dei principi e non spostano risorse in questo senso non se ne fa nulla. Ci affidiamo ancora alla buona volontà del singolo e non basta.”

“La legge è buona ma sembra trasparente. Mancano le risorse e nessuno ha voglia di stornare qualcosa a favore della terapia del dolore. Ci viene tolta attività ambulatoriale in favore di attività anestesiologicala.”

“Per dare dignità alla cura della sofferenza non basta una legge, bisogna dare gli strumenti giusti ai professionisti che devono occuparsene, e soprattutto dare molto spazio alla formazione, in ospedale, ma soprattutto sul territorio.”

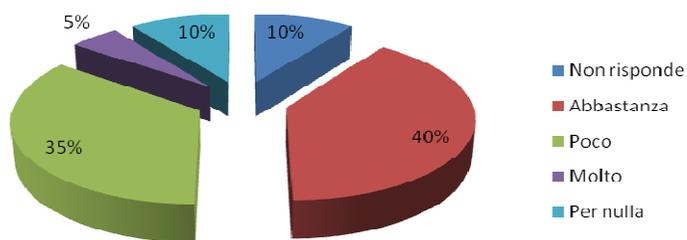


Figura 33 – La legge 38 del 2010 ha migliorato la qualità del lavoro?

Il nostro rapporto con i pazienti

I pazienti: una fonte di stress?

Indagando le tematiche relative allo stress professionale, e in particolare per gli operatori dei servizi in un contatto continuativo con l'utenza, emerge in modo dirompente che i terapisti del dolore non si percepiscono affatto stressati dall'utenza, che, in questo caso, sono i pazienti ed i familiari.

Infatti solo un trascurabile 3% considera come fonte di stress il paziente, mentre un modesto 16% dichiara che l'aggravio maggiore proviene dai familiari dei pazienti ed il 12% li considera stressanti entrambi. Tuttavia il dato più interessante è il 23% di terapisti del dolore che dichiara di non aver nessun motivo di "stress paziente-correlato", affiancato da un 38% di non risposte, che può essere considerato come includibile nella mancanza di problematiche di questo tipo.

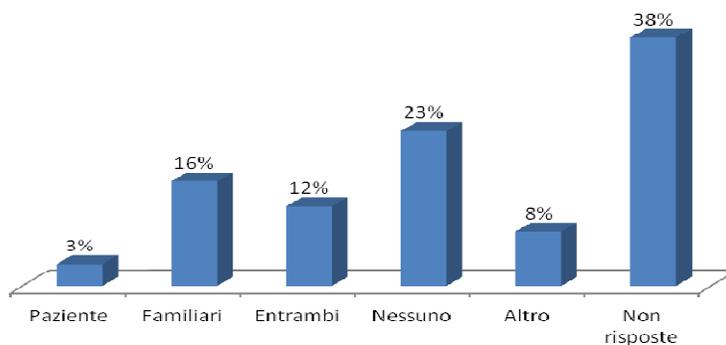


Figura 34 – La fonte dello stress per i terapisti del dolore

I pazienti e familiari come fonte di motivazione

Tra i fondamentali fattori di motivazione, si nota che i pazienti ed i familiari rivestono un ruolo di notevole importanza: infatti il 35% considera come motivo di gratificazione professionale la relazione con il paziente, mentre il 63% trova soddisfazione dalla relazione sia con il malato che con i suoi cari. Questo risultato di VEDUTA è particolarmente simbolico e di esempio a altre parti di sanità: non solo vi è attenzione e dedizione per i malati ma i professionisti hanno un pensiero sistemico che pone nel loro sguardo l'insieme "paziente e famiglia". Anche questo può essere frutto di una simbiosi mutualistica con il mondo delle cure palliative.

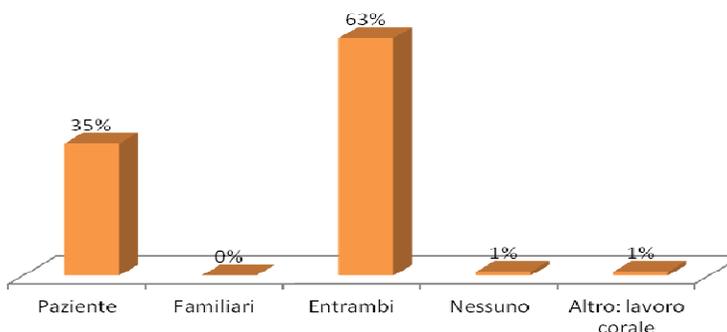


Figura 35 – Fonte di motivazione per i terapisti del dolore

Capita di pensare ai pazienti

Il rapporto tra i terapisti del dolore ed i pazienti risulta essere equilibrato, ma alla domanda se capita mai loro di pensare ai malati al di fuori del contesto lavorativo, il 55% ammette che questo avviene qualche volta, mentre il 32% dichiara di pensare spesso ai pazienti e solo il 14% ritiene di non pensare quasi mai ai propri assistiti. La formulazione del quesito intendeva andare a comprendere se i pazienti continuassero ad affollare i pensieri degli operatori in questione e veniamo a scoprire che più della metà di loro talvolta pensa a coloro che sono curati da lui. Questo indica una certa attenzione da parte di questi specialisti, che continuano a riflettere sulle persone anche al di fuori del contesto lavorativo, e quindi a lavorare sul nocciolo dei valori esistenziali, quelli che sono analoghi stessi “prima e dopo la timbratura del cartellino”, “prima e dopo i tornelli”, “in ospedale e in casa”.

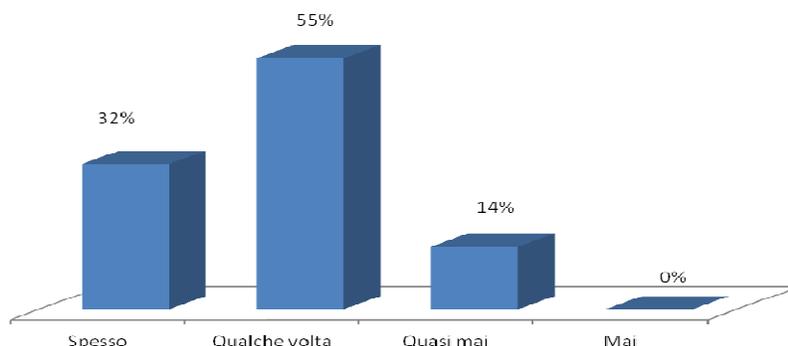


Figura 36 – Le capita spesso di pensare ai suoi pazienti al di fuori del contesto lavorativo?

Rapporti affettivi con i pazienti

Per quanto riguarda le relazioni con i pazienti, il 59% dichiara di sviluppare qualche volta relazioni amicali con i malati, intese ovviamente come rapporti di stima ed amicizia senza nessuna ambiguità, al 14% capita spesso, mentre al 20% non capita quasi mai ed all’8% non capita mai.

Queste percentuali confermano un quadro di rapporto equilibrato con i malati come evidenziato in altri ambiti dell’indagine, tenendo ovviamente conto del fatto che la gran parte dei compilatori non opera come terapeuta del dolore a tempo pieno, ma spesso su pazienti addormentati o in stato di incoscienza e quindi, con questi pazienti, può avere più possibilità di creare rapporti profondi con i pazienti attraverso questa attività.

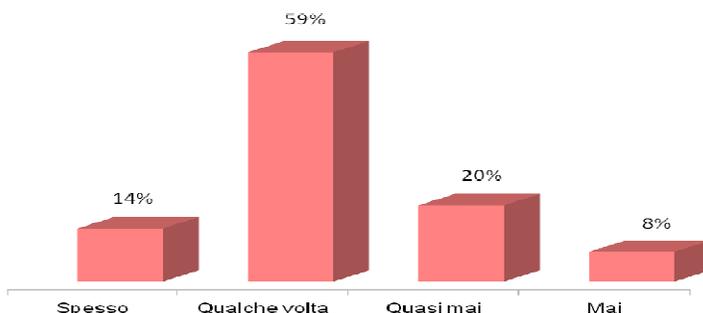


Figura 37 – Le capita spesso di instaurare un rapporto amicale con il paziente?

Come gestiamo i pazienti impegnativi

In riferimento alla gestione dei pazienti impegnativi i terapeuti del dolore dimostrano maturità professionale e responsabilità. Infatti soltanto il 4% reagisce alla difficoltà con la chiusura del rapporto di cura ed un limitato 20% cerca di eludere il problema facendosi sostituire da un altro membro dell'èquipe, mentre il 72% continua a incontrare il paziente gestendo la relazione al meglio delle sue possibilità.

L'età media dei partecipanti allo studio contribuisce a renderli più sicuri in quanto molto esperti, ma i risultati confermano ulteriormente la buona capacità dei terapeuti del dolore di relazionarsi ai malati anche nei casi maggiormente impegnativi.

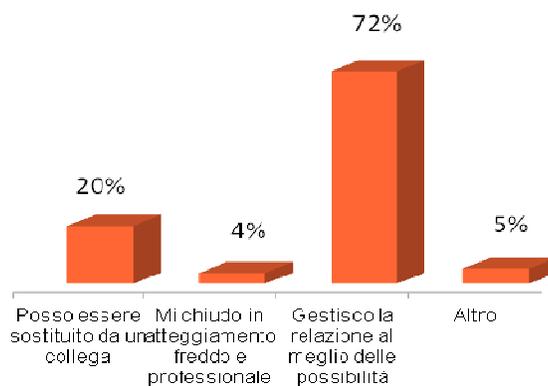


Figura 38 – Modalità di gestione dei pazienti impegnativi

Come ci sentiamo al lavoro?

Considerando che i terapisti del dolore lavorano a stretto contatto con la sofferenza umana e sono spesso sottoposti a situazioni di grande stress emozionale per il fatto di essere continuamente a contatto ravvicinato con pazienti in condizione di estrema necessità di supporto e quindi molto richiedenti rispetto a coloro che li circondano, possono rientrare tra le categorie di operatori sanitari maggiormente esposti al rischio di *burnout*, ovvero “una sindrome di esaurimento emozionale, di spersonalizzazione e di riduzione delle capacità personali che può presentarsi in soggetti che per professione ‘si occupano della gente’. Si tratta di una reazione alla tensione emozionale cronica creata dal contatto continuo con altri esseri umani, in particolare quando essi hanno problemi o motivi di sofferenza.”

Per valutare attraverso uno strumento quantitativo il livello di *burnout* dei terapisti del dolore è stata impiegata la versione italiana del test di Maslach e Jackson, il *Maslach Burnout Inventory* (MBI).

Il test è costituito da 22 item e misura 3 diverse dimensioni della sindrome di *burnout* ciascuna individuata da una specifica scala:

- *scala dell'esaurimento emotivo (EE)*, che si verifica nel caso in cui l'individuo, a seguito di un sovraccarico emozionale, si senta svuotato e privo di risorse emotive;
- *scala della de-personalizzazione (DP)*, che comporta un progressivo allontanamento dagli altri, che vengono spesso percepiti come fonte di fastidio e trattati con cinismo e distacco in maniera quasi disumana;
- *scala della realizzazione personale (PA)*, che evidenzia come ad un vissuto di scarsa realizzazione personale corrisponda la convinzione di non essere in grado di stabilire delle buone relazioni con gli assistiti.

Ciascuna domanda del test prevede una modalità di risposta su scala 6 i cui estremi sono costituiti da mai (0 punti) e sempre (6 punti). Attraverso questi punteggi il test consente di classificare il rischio di *burnout* come “alto”, “medio” e “basso” relativamente alle tre dimensioni a cui corrisponde ogni singola scala.

Tuttavia al di là delle aspettative, dal grafico risulta evidente che i livelli di *burnout* riscontrati nei terapisti del dolore risultano essere veramente bassi e controllabili come è evidente dai grafici sottostanti.

A tenere sotto controllo il *burnout* contribuiscono sicuramente l'alta motivazione professionale ed il buon supporto valoriale che questi professionisti dimostrano di avere negli altri ambienti dell'indagine.

Inoltre dobbiamo considerare che ci troviamo di fronte ad una popolazione di anestesisti che lavorano part-time, quindi si può ipotizzare che la terapia del dolore consenta loro di relazionarsi con il paziente in un contesto di comunicazione normale “alla pari”, che in una sala operatoria risulta impossibile.

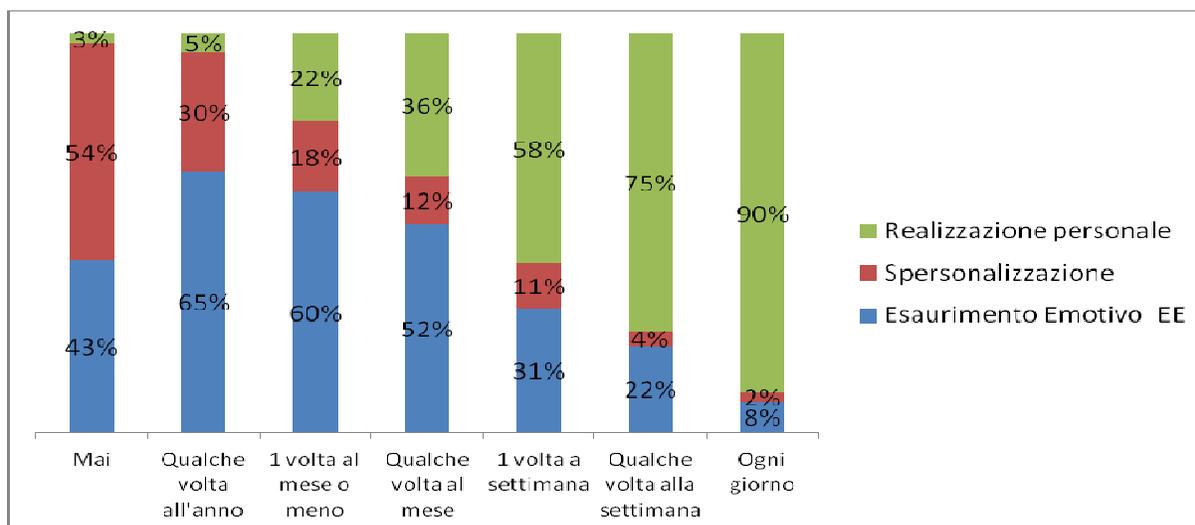


Figura 39 – Risultati delle scale di valutazione del Burnout

Come abbiamo scelto di diventare terapisti del dolore

Nel 38% dei casi i terapisti del dolore scelgono di intraprendere questa strada per una forte motivazione professionale, seguiti dal 9,2% che afferma di aver iniziato questo percorso per caso. Il 6,5% ha scelto questa professione perché si tratta di una ramo specialistico in espansione ed il 6% ritiene che sia la sua strada anche se nel momento in cui ha iniziato il percorso non lo sapeva. Soltanto l'1,6% afferma di aver scelto questa strada perché c'era possibilità di lavoro concreto ed un altro 1,6% attribuisce la scelta al destino. Il 34,2% non ha risposto e ne possiamo dedurre una certa confusione o la sensazione che sia passato troppo tempo per ricordarsi l'effettivo motivo.

Emerge che il 46,7% dei terapisti del dolore decidono di intraprendere questa strada con una motivazione che spesso è collegata ad un desiderio di esercizio della professione, ad una ricerca di senso e significato esistenziale, e si riconduce al quadro valoriale solido e stabile che veniva evidenziato nella parte socio anagrafica.

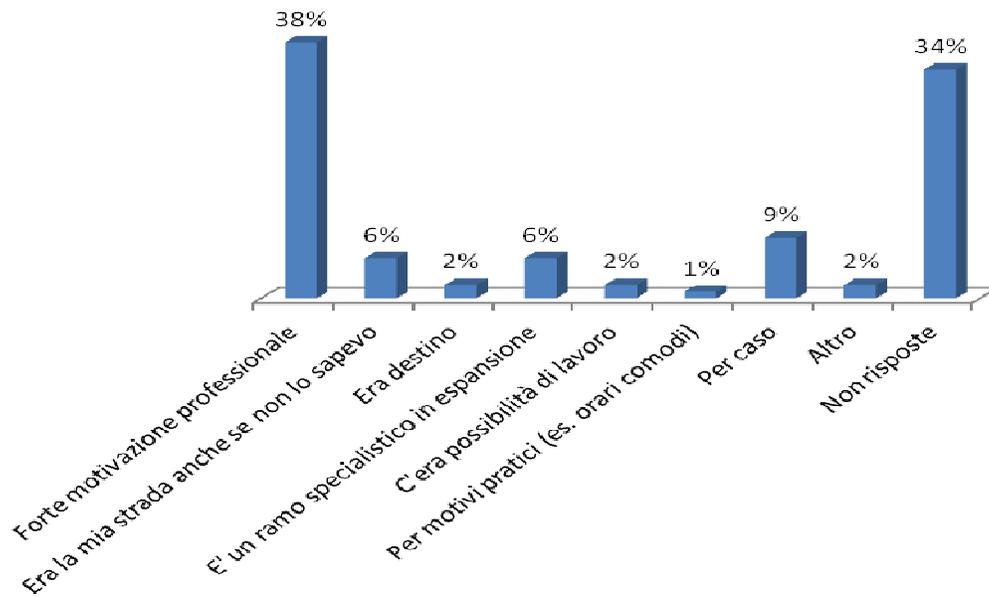


Figura 40 – Motivazioni alla base della scelta di diventare terapisti del dolore

Approfondendo ulteriormente la riflessione sulla scelta professionale i compilatori sembrano realisti in relazione al loro percorso ed infatti a posteriori il 22% ha trovato quello che si aspettava, il 24% descrive la realtà parzialmente diversa da come se l'aspettava, il 18% si trova in una realtà molto diversa da quella che si aspettava ed il 35% non risponde. La domanda era posta in modo neutrale, pertanto non è da escludere che le realtà rivelatesi diverse siano da interpretare in chiave positiva.



Figura 41 – La distanza tra aspettative e realtà lavorativa

Una prima domanda alternativa: vi sono metodi curativi adatti per la terapia del dolore oltre ai farmaci?

Per comprendere il paradigma di pensiero dei terapisti del dolore abbiamo desiderato saggiare se oltre alle cure prevalentemente *evidence based* fossero contemplati anche altri sistemi di cura per il dolore: i compilatori si sono dimostrati molto aperti a considerare anche altri tipi di trattamento che possono essere definiti “alternativi” e perlomeno “complementari” alla medicina tradizionale.

Il 22% ritiene valido l’agopuntura, il 27% considera valida la psicoterapia, il 26% ritiene che la fisioterapia sia un valido supporto. Inoltre il 7% attribuisce valore alla pratica del massaggio ed un altro 7% attribuisce valore anche alla terapia olistica, mentre il 5% crede che potrebbe essere appropriata una complementarietà di strumenti.

E’ singolare l’alta percentuale di professionisti convinti della validità della psicoterapia se si considera la mancanza di contributi dell’area psicologica allo studio: ma una ragione potrebbe ravvisarsi nel fatto che gli psicologi spesso lavorano in più servizi quindi può di conseguenza crearsi una difficoltà di integrazione nell’equipe.

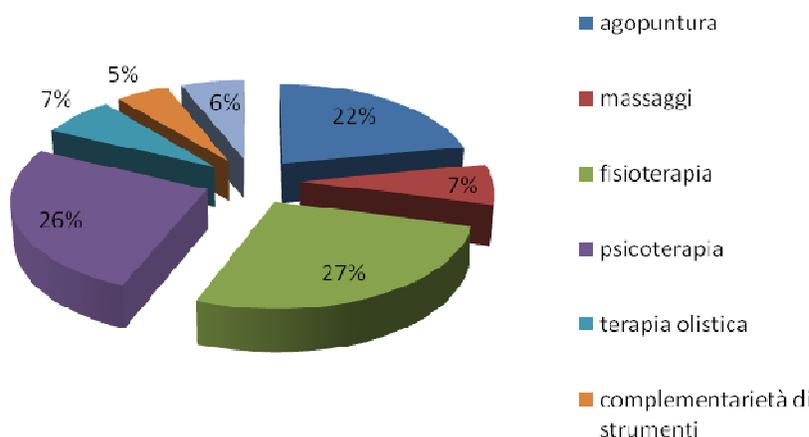


Figura 42 – Distribuzione delle cure alternative ritenute valide dai rispondenti

Alcune proposte dei compilatori:

“Es. nell’ambito del dolore osteo-muscolare (e osteo-degenerativo), una task force costituita da ortopedico, anestesista-terapista del dolore, fisiatra e fisioterapista può rappresentare il gold standard nella gestione di tale tipo di dolore.”

“Organizzazione di un programma di educazione, motivazione e sostegno dei pazienti con dolore cronico che vede le varie figure professionali che interagiscono tra loro.”

Una seconda domanda alternativa: pensiamo che il dolore abbia una natura psicosomatica?

Era una domanda volutamente provocatoria, in parte in controtendenza rispetto alla medicina basta sulle evidenze: e la visione ottenuta in risposta è stata estremamente innovativa a sottolineare il legame tra corpo e psiche e viceversa tra psiche e mente in questi professionisti sanitari, che per età

media e profilo professionale, nell'immaginario comune possono essere visti come rappresentanti del materialismo scienziato.

Infatti il 59% dei compilatori si dichiara certo che alcuni dolori fisici abbiano un'origine psicosomatica, mentre il 39% ammette che gli è capitato di pensarlo e solo l'1% afferma di non credere a questo tipo di legame. E la sintesi di queste due domande (i metodi di cura e la natura psicosomatica) indicano che la popolazione intervistata dei terapisti del dolore siano concretamente "patient oriented" più che non "disease oriented", avendo bene in mente la complessità della persona umana, che non può essere liquidata con una semplice prescrizione farmacologica o con una seduta di agopuntura.

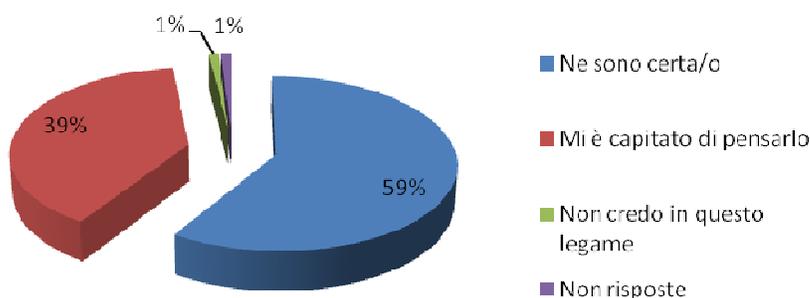


Figura 43 – Ritiene che alcuni dolori fisici abbiano natura psicosomatica?

I commenti dei professionisti:

“Alcune Gastropatie, Aritmie cardiache e Rachialgie hanno una sicura e quantificabile origine psico-somatica.”

“Nei soggetti ansiosi sono frequenti le algie viscerali, la cefalea, l'astenia muscolare generalizzata e le contratture in regione paravertebrale.”

“Lavoro con persone con dolore da lesione midollare la cui vita è già sconvolta dalla disabilità e l'esperienza del dolore può essere devastante per il loro equilibrio psichico.”

Credo in una religione istituzionale?

E' necessario premettere che questa domanda è stata disertata dal 41% dei compilatori e si possono trovare diverse motivazioni come la percezione di un quesito troppo invasivo di un ambito interiore o il desiderio di non esprimere le proprie intime convinzioni. Preme ricordare che i partecipanti sono persone "di scienza", che hanno avuto un percorso di formazione scientifico all'università o nel corso di specializzazione. E parlare di "spiritualità" in ambito scientifico non è affar semplice: è stato avviato un tavolo di lavoro per approcciare questo tema in ambito sanitario da parte della World Health Organization, che ha prodotto un questionario chiamato WHO-QOL SRPB (QOL, Quality of life, SRPB –Spiritual, Religion Personal Belief)⁷, ma l'utilizzo di questo strumento deve

⁷ Sekhar Saxenas, director of mental health department at WHO, www.who.int/mental_health/media/en/622.pdf

ancora diffondersi. Forse è *grezzo* trattare le questioni religiose in questionari e domande aperte, ma può essere invece lo strumento narrativo, che sa meglio cogliere gli aspetti spirituali delle persone, rispettandone la delicatezza e la complessità.

Di coloro che hanno risposto il 18% si dichiara credente e praticante, il 14% è credente ma non praticante, un altro 14% crede e pratica a modo suo ed il 13% non è religioso.

Tra coloro che credono in una religione istituzionale l'83% dichiara di essere cattolica, il 15% cristiano ed il 2% di religione ebraica.

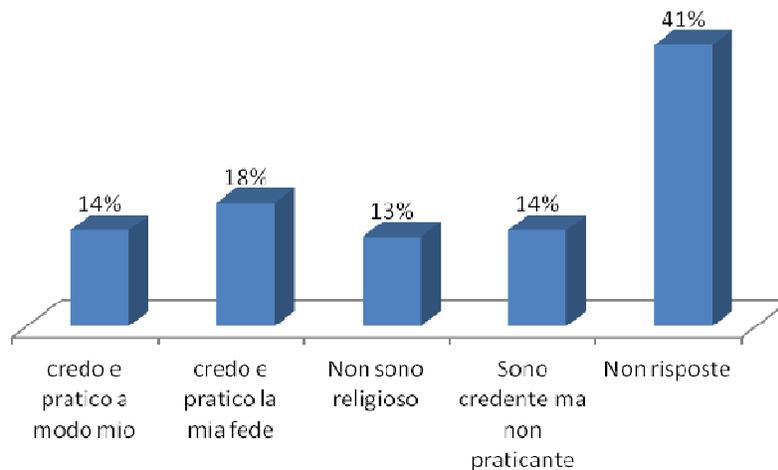


Figura 44 – Che rapporto ha con la fede?

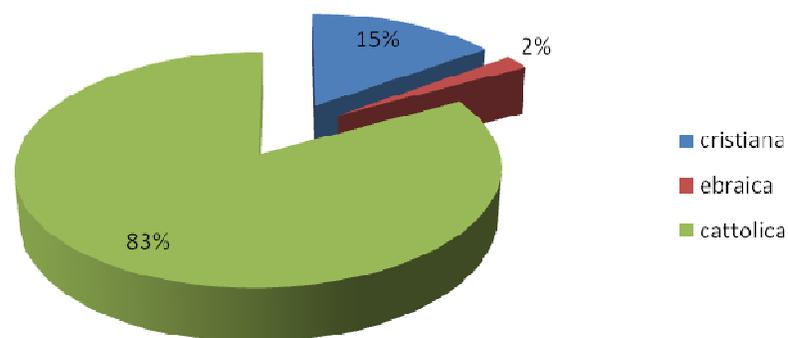


Figura 45 – Religione dei rispondenti

Nella mia vita mi ispiro ad una filosofia?

Anche in quest'ambito le risposte mancate sono il 47%, e forse si tratta di un problema di comprensione della domanda: nel contesto italiano c'è scarsa abitudine a pensare di avere una

filosofia di vita individuale- peraltro rintracciabile dai valori evidenziati dalle altre risposte al questionario- quindi il quesito può aver spiazzato i compilatori. Di fatto lo iato tra scienza e filosofia (per certi versi estremizzata alla dicotomia tra scienza e fede) esiste e questo può essere un effetto dello scisma cartesiano tra *res cogitans* (l'anima) e *res extensa* (il corpo) che ha così pesantemente condizionato il nostro modo di pensare e le nostre azioni; i medici e i curanti si trovano ad avere libertà di attività sulla *res extensa* (il corpo), mentre l'anima, la psiche, non è di loro pertinenza e, doveva essere curata dalla religione - nel contesto storico di Cartesio- mentre per noi cittadini del ventunesimo secolo da altri professionisti della psiche (-anche se il dolore ha una componente psicologica a detta quasi consensuale da parte dei terapisti del dolore, in questa VEDUTA). Ma questo iato, questa frattura può ricomporsi sia all'interno del professionista sanitario, sia nella gestione dell'altro- il paziente, limitando la continua separazione nostra e degli altri tra corpo (paziente eguale macchina) e mente.

Il 33% dichiara di essersi costruito una propria visione della vita indipendente da filosofie universalmente condivise. Il 3% si ispira ed una corrente di pensiero occidentale, mentre l'1% si ispira ad una corrente di pensiero orientale. Il 17%, invece, afferma che la sua vita non segue nessuna filosofia.

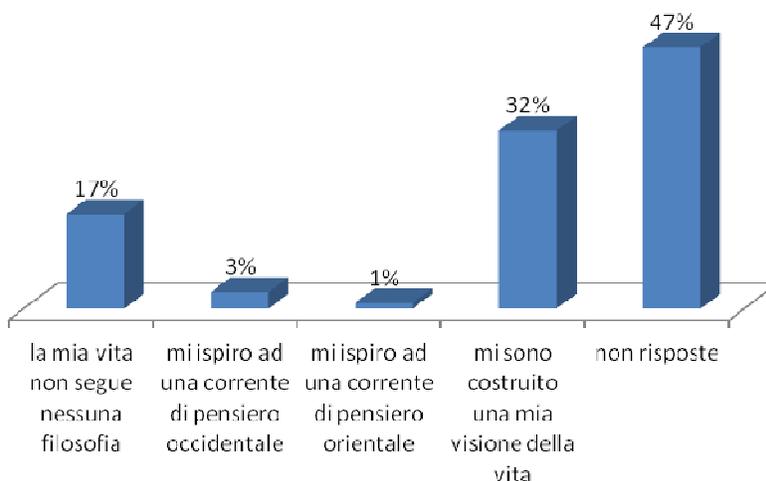


Figura 46 – Ha una filosofia di vita individuale?

Le storie del progetto V.E.D.U.T.A.

L'analisi delle storie

La narrazione è stata lo strumento cardine e innovativo di questa analisi di clima: grazie ai riscontri ottenuti dalle storie è stato possibile confermare, o mantenere in sospenso, o approfondire i dati emersi dalla parte quantitativa: è attraverso le storie, che sebbene simboliche e metaforiche, paradossalmente ci si avvicina di più alla verosimiglianza della percezione, per non parlare di verità assolute che esulano dal contesto del progetto VEDUTA. E' a mezzo delle narrazioni che ci viviamo, ci raccontiamo, e possiamo dare un significato a quello che operiamo. E la scrittura è un momento, un tempo di arresto dal ritmo frenetico quotidiano da cui sono sommersi i terapisti del dolore. E le pause, servono a tranquillizzare, a deconfondere i pensieri, e, attraverso l'esercizio dello scrivere a "mettere nero su bianco", a lasciare testimonianza.

Per portare i professionisti a scrivere la propria fiaba- storia abbiamo costruito un questionario "a imbuto", un po' come il viaggio di Dante all'interno del proprio sé nella Divina Commedia: si è partiti da domande molto generiche per poi scendere da un livello più organizzativo a un livello più personale, tra cui anche il proprio credo: i passaggi sono stati gradualmente, come viatico per il mondo delle storie abbiamo inserita la richiesta di esprimersi usando metafore (spiazzando qualsiasi linguaggio scientifico possibile): e la narrazione finale non è niente altro che un insieme di metafore. La metafora (da *meta pherein*, portare oltre) e quel veicolo che permette al pensiero che si esprime attraverso il linguaggio di aprire lo sguardo e di "lasciarsi andare" e di "abbassare le barriere".

I terapisti del dolore contattati sono stati 350, 184 hanno risposto all'indagine, e 87 hanno avuto il coraggio di "farsi portare oltre", scrivendo la fiaba: vale a dire il 24,8% sul totale delle persone coinvolte, e il 47,2 % sul totale dei rispondenti. Non è possibile un confronto con la stessa popolazione di terapisti del dolore, e questo lavoro potrebbe essere il basale per una futura nuova analisi di clima dove magari si potrà osservare una più alta partecipazione. I pazienti raccontano di più, e scrivono oltre le previsioni, i professionisti sanitari partecipano in misura inferiore alla narrazione: ma questo dato, il 47% , quasi uno su due partecipanti, a oggi che la medicina narrativa è in fase di fioritura è un buon risultato. Le storie avrebbero potuto andare deserte: e invece la *res extensa* e la *res cogitans* di cui prima abbiamo parlato si stanno riconciliando.

La storia piace di più agli uomini o alle donne?

Rispetto ai compilatori delle storie la prima evidenza è un certo effetto di genere, infatti, come evidenziato dal grafico, il 56% dei compilatori sono uomini mentre il 44% sono donne. In totale il 61% della popolazione femminile pesata per la propria numerosità ha raccontato una storia, verso il 39% della popolazione maschile.

Considerando che sul totale dei rispondenti le donne sono il 34%, risulta evidente che la narrazione riscuote più successo nel genere femminile che è per inclinazione naturale maggiormente portata a raccontarsi e non si sentono a disagio di fronte alla richiesta di descrivere le loro emozioni anche attraverso metafore oppure immagini di fantasia.

Verso la storia – le metafore

Nel "sentiero" del questionario dell'analisi di clima, subito prima di giungere di fronte alla narrazione, si era chiesto ai partecipanti di scegliere una metafora per la rappresentazione di sé nel

luogo di lavoro. Le risposte sono state molteplici, in quanto tutti i gradi di libertà erano possibili: si è reso necessario operare una divisione in macrocategorie, o *cluster*, altrimenti detti *nodi* che riuscissero a rappresentare le immagini fornite dai partecipanti allo studio.⁸

La metafora maggiormente ricorrente (39%) è classificabile nell'ambito delle immagini relative al sollievo dal dolore inteso come aiuto al malato e conforto alla sua sofferenza; *“ultima spiaggia”*, *“la luce dopo il tunnel”* *“un grande ombrello”*, *“il porto per un mare in tempesta”* *“un'ancora di salvezza”* - l'icona del *protettivo benefattore*. E' coerente con la disposizione di personalità che deve costituire il DNA del terapeuta del dolore: l'unico rischio possibile è quello dell'eccessivo *“donarsi”* senza protezione, ,a incrociando questi dati con l'analisi del *burn out*, risulta – e in linea con il lavoro nelle cure palliative- che più si è vicini ai pazienti e più si previene la sindrome di *burn out*. La seconda immagine maggiormente ricorrente (30%) è quella di un professionista industrioso che lavora instancabilmente cercando di dare sempre il meglio di sé: *“un sarto industrioso senza attrezzi”*, *“pronto a far tutto la notte e il giorno sempre d'intorno in giro sto... (Barbiere di Siviglia)”*, *“un amalgama tra gli altri specialisti”*, *“a volte mi sento come il vigile all'incrocio trafficato che deve cercare il modo migliore per rendere fluido ed efficace la circolazione”*. Forse è la metafora più adulta e responsabile e consapevole delle difficoltà oggettive che si stanno vivendo, ma deprivata in qualche modo di slancio vitale e di grandi sogni.

A proposito di illusioni, segue la metafora dell'Eroe, icona del salvatore- -declinato diversamente da don Chisciotte con i suoi mulini a vento, al Crociato al Paladino- che rappresenta il 14% delle risposte e descrive un animo idealista e orientato a grandi obiettivi a volte non sempre realizzabili. Un altro 11% esprime invece immagini riconducibili alla solitudine, che come sappiamo dall'indagine quantitativa trova pieno riscontro in quel 28% di terapisti del dolore che lavorano ancora in completa autonomia senza avere un'equipe di riferimento e confronto.

L'ultimo 5% rappresentato restituisce immagini di prigionia o limitazioni classificabili come mancanza di libertà decisionale nel contesto professionale: risulta incoraggiante che si tratti di una percentuale di modesta entità, ma è necessario pur sempre tenerne conto come indicatore per possibili miglioramenti nel clima di lavoro.

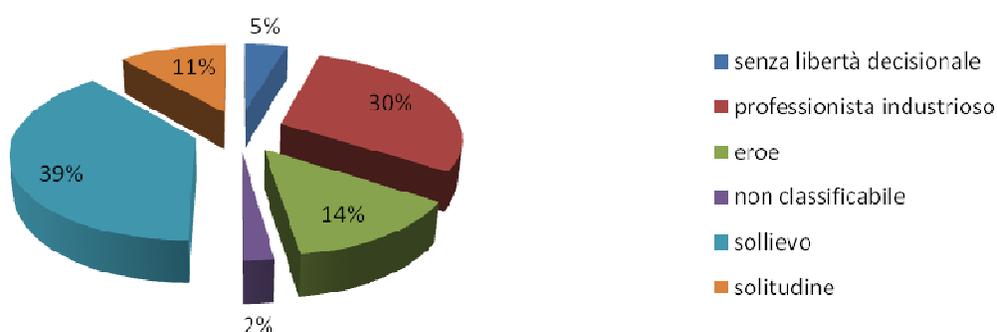


Figura 47 – Classificazione delle metafore utilizzate

⁸ L'analisi delle ricorrenze e dei cluster sia per le metafore che per le fiabe è stata effettuata attraverso un software specifico che permettesse di maneggiare una grande serie di informazioni: il software è NVIVO il cui acronimo sta per Non Numerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorizing Vivo- dati non numerici e non strutturati per categorizzare, esplorare e teorizzare in vivo.

I primi passi dell'analisi delle storie– quali sono le macrocategorie

Le storie del progetto VEDUTA sono in complessivo 87, narrate secondo la traccia presentata a pagina 9 e 10 – scritta sulla base del copione universale di Propp per le fiabe, ma 6 sono risultate incomplete e pertanto, a malincuore, non è stato quindi possibile includerle nell'analisi complessiva.

Le storie sono state tutte lette dal gruppo di ricercatori, in modo indipendente e questi quattro sono stati i macro cluster ovvero i macro raggruppamenti proposti:

I macro cluster in cui possono essere divise sono i seguenti:

- L'organizzazione si sconvolge
- La storia di un percorso
- La cura dei malati
- La sofferenza degli operatori

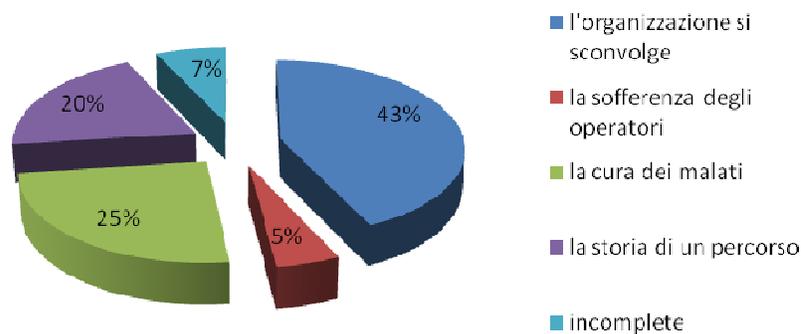


Figura 48 – Classificazione delle storie sulla base di quattro macro cluster

L'organizzazione si sconvolge

La gran parte delle storie, nello specifico 36, si riferisce proprio all'organizzazione che cambia a seguito di un evento che è *sempre un evento provocato da cause esterne ed estraneo alla quotidianità*

“Ma un brutto giorno accadde che la gigantesca cattedrale prese fuoco per motivi sconosciuti. Poi però successe anche che le stesse persone che dedicavano il loro tempo ad aiutare i più sofferenti, si dedicarono allo spegnimento del gigantesco incendio. Oggi quel paese è salvo grazie a tante anime generose. Quel paese sarà felice a condizione di rimanere con tante persone che riescono a non far emergere il proprio " IO", ma a darsi in maniera semplice e gratuita agli altri e per il bene del loro prossimo.”

“Ma un brutto giorno accadde che il mare si fece grosso e tempestoso e la balena dovette allontanarsi dalla spiaggia e dal bosco marino. Non vedendola il bosco si inquietò: tutti scrutavano il mare perché il paesaggio sembrava vuoto senza di lei, sia che lo si guardasse dalla terra o dal mare come riferivano gli uccelli in volo. Poi però successe anche che la balena tornò al quietarsi

delle onde e non era sola. Altre balene con lei offrirono uno spettacolo di balzi e schizzi e sbuffi di acqua ed il bosco sorrise ed applaudì. Ora quel paese è spesso visitato dalle balene che si annunciano con il loro canto, offrono il loro maestoso spettacolo e si trattengono nelle acque calme per poi ripartire. Il bosco le attende con impazienza e non saluta con tristezza quando se ne vanno... Quel paese sarà felice a condizione di poter contare sulle balene. La vita del bosco marino scorre di stagione in stagione perdendo i suoi alberi più fragili, attendendo l'aprirsi dei germogli e dei fiori, sostenendo i nuovi nidi, affrontando le intemperie, godendo delle buone giornate e... aspettando le balene.”

“ma un brutto giorno accadde che arrivò una terribile tempesta. Poi però successe anche che il gabbiano si rifugiò in un anfratto dell'altra scogliera. Ora quel paese è tornato a rivivere. Quel paese sarà felice a condizione di continuare ad aprirsi verso l'esterno, proteggendosi ma non chiudendosi.”

In 6 delle storie la cui tematica dominante resta l'organizzazione del servizio si osserva, invece, l'identificazione dell'evento infausto (“ma un brutto giorno accadde che..”) con l'avvento di una figura maschile autoritaria, che impone in modo coercitivo la propria autorità in un contesto che in precedenza funzionava. Come è possibile leggere nelle parti di storia riportate di seguito, si riscontrano anche note di carattere polemico nei confronti del modo di gestire i ruoli di comando.

“Ma un brutto giorno accadde che il re si stabilì nel paese. Poi però successe anche che ci stabilì la sua corte. Oggi quel paese è distrutto. Quel paese sarà felice a condizione di eliminare il re.”

“Ma un brutto giorno accadde che il capo della tribù si accorse che qualcuno minacciava la sua popolarità e cercò di relegare in un angolo la donna, togliendole la possibilità di compiere la propria missione. Poi però successe anche che la gente, che aveva sentito parlare della donna 'buona', la cercò e continuò a rivolgersi a lei per alleviare le sofferenze. Oggi quel paese è come prima, ma sa che c'è la possibilità di cambiare; sa che esiste qualcuno capace di ascoltare e curare; quindi chiede che ce ne siano altri come lei. Quel paese sarà felice a condizione di far capire alla facce di gomma che non basta la competenza tecnica a dare sollievo e soprattutto che il nostro lavoro non lo si fa per mettersi in vetrina... perché non paga!”

“Ma un brutto giorno accadde che chi comandava disse basta, che era impossibile dare serenità a chi soffriva. Poi però successe anche che chi soffriva si ribellò. Oggi quel paese è vuoto. Quel paese sarà felice solo a condizione di mandare via chi comanda e non sa quello che fa, perché è lì perché è un politico.”

E' inoltre interessante osservare che solo in una storia si riscontra una figura maschile autoritaria presente fino dall'inizio e questo porta immediatamente a pensare che per la gran parte dei terapisti del dolore scriventi ci sia stato un evento di grande cambiamento “politico” o “avvicinarsi” di persone non sempre vissuto come positivo che ha portato poi alla situazione attuale.

“C'era una volta una donna che attraverso un lungo viaggio attraverso vari paesi e diverse esperienze di vita e di lavoro arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano di dolore, solitudine e incomprensione. Il paese era /vicino a un'altura, in mezzo a tanto verde, soleggiato; ma la gente che vi viveva era triste e sola. In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da paesi vicini, ma anche persone che avrebbero dovuto accoglierle e rendere il loro soggiorno piacevole e soddisfacente ma, a ben guardarle, non erano persone umane, bensì di gesso. Tutti impomatati, con arie di grandi professoroni, con sorrisi stampati sulle labbra, ma

incapaci di sentire e comunicare emozioni! Ma c'erano anche i loro cari lì intorno ed erano fatti di gomma piuma pronti ad adattarsi alle situazioni pur di vedere alleviate le sofferenze dei loro cari. E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di cera: materia duttile, modellabile, ma senza anima. Quando la donna vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare e pensò che quei visi fossero freddi e disinteressati alla sofferenza altrui, piuttosto colorati dall'ambizione di riuscire nell'intento e di riscuotere successo e popolarità, e poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero capaci di regalare tanto a patto che fossero mosse da un'anima e non da un programmatore elettronico. E poi guardò le persone sofferenti e ascoltò le loro parole inascoltate prima, che raccontavano storie interessanti anche per capire la loro sofferenza. Allora decise che si sarebbe fermata in quel paese perché avrebbe potuto cambiare qualcosa e regalare alla gente sofferente un momento di serenità.

Gesso e cera compongono i terapisti del dolore: sostanze in-animate, che simulano, appunto come al museo delle cere, una qualche forma di umanità. Qui si nota la potenza del linguaggio narrato, che riesce a cogliere il “non detto” . “il non esprimibile” attraverso un questionario strutturato: e avvicinandoci vicino al pensiero onesto e sincero delle narrazioni, ecco che dobbiamo tutti avere coraggio, per poterci guardare nello specchio: quello che mostra anche facce di cera, prive di espressione.

Di queste storie in cui emerge la tematica organizzativa solo 7 su 36 hanno esito positivo, mentre le altre mantengono un'incertezza di fondo che lascia trasparire una situazione di mutamento ancora in corso. E d'altra parte l'attuale momento storico è caratterizzato da un'incertezza di dimensioni gigantesche. In 3 storie su 30 si fa a esplicito riferimento all'amministrazione come ostacolo fondamentale e nella figura maschile autoritaria può essere rappresentata l'idea di un cambiamento imposto su modelli che appartengono ad altri e non al compilatore.

“la burocrazia impose ritmi, indagini, analisi, tempi rubati a chi soffre[...]Quel paese sarà felice a condizione di essere riconosciuto, adeguato alle esigenze, lasciato libero di organizzarsi e non ingessato da regole inutili.”

“gli amministratori di quel paese decisero che tutte le persone che prestavano tale opera fossero troppe e che bisognava diminuirle[...]Quel paese sarà felice a condizione di dare dignità al lavoro svolto dagli operatori che regalano anche un sorriso ai pazienti che assistono, se si aiuta loro e se si dà aiuto a dare dignità anche ai pazienti stessi che sono il centro di tutto.”

E' interessante notare che tra le storie di interesse organizzativo nelle quali compare l'evento avverso esterno, 4 hanno come protagonista un malato dolorante che si rivolge al servizio e ne subisce la cattiva organizzazione: questo conferma quanto traspare dai dati quantitativi in merito all'attenzione dei terapisti del dolore verso i pazienti, con i quali in questo frangente si sono identificati.

“C'era una volta una persona che soffriva molto, che attraverso un lungo viaggio nella giungla della medicina arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano di dolore [...] Ma un brutto giorno accadde che quel posto fantastico iniziò a svanire. Poi però successe anche che le cose potevano continuare. Ora quel paese è fragile. Quel paese sarà felice a condizione di continuare ad aiutare gli altri.”

“C'era una volta un uomo triste e solo che attraverso un lungo viaggio in mare arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano di dolore neuropatico[...] Ma un brutto giorno accadde che il

mare si gonfiò di lacrime. Poi però successe anche che il sole asciugò le lacrime. Ora quel paese è felice e sereno. Quel paese sarà felice a condizione di dedizione e apprendimento continui.”

La cura dei malati

Un'altra tematica molto rappresentata nell'ambito delle storie di VEDUTA (21 narrazioni) è il paziente come soggetto da curare, aiutare e guarire, che crea un grande sgomento nel momento in cui viene a mancare o continua a soffrire per il suo dolore.

In linea di massima dai racconti emerge che questi professionisti prediligono il rapporto “*one to one*” con il malato e ricordano in modo esatto i pazienti scomparsi, in quanto solo una storia risulta incentrata sulla perdita di pazienti più anonimi, mentre se ne riscontrano 4 aventi come tema dominante la perdita di un malato ben preciso e descritto in maniera molto caratterizzata.

Indubbiamente si deduce che le perdite dei malati restano impresse nei medici e infermieri a tal punto da ricordarli bene in tutti i loro dettagli esteriori ed interiori.

Nell'ambito della cura al paziente, invece, le storie che affrontano la tematica della cura ai malati in generale sono 8 e sono egualmente rappresentate nel numero di 8 quelle che narrano invece la cura ad un singolo malato.

Questo dato è comprensibile perché, se la perdita di un paziente ha una valenza personale e soggettiva, è quanto mai auspicabile che una delle grandi tematiche su cui riflette un operatore sanitario sia relativa alla cura dei malati in generale. Analogamente ci sono malati che colpiscono più di altri, quindi si giustificano anche quei compilatori che hanno identificato la cura con una persona bene definita.

Queste storie riferite alla cura di un singolo paziente hanno tutte esito positivo, probabilmente perché i narratori hanno voluto esprimere attraverso esse la soddisfazione per il proprio lavoro che porta a vedere le persone stare meglio.

Nella compilazione di queste storie soltanto un terapeuta del dolore si è identificato con il paziente, mentre un altro che è l'unico dello studio, si è identificato con un *care giver*, un familiare.

“C'era una volta un fioraio che attraverso un lungo viaggio in treno arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano di male alle ossa [...]. In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da lontano ed erano fatte di pane, ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di legno. E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di panno. Ma un brutto giorno accadde che la sua pancia si gonfiò. E poi successe anche che un uomo di panno lo scaldò. Ora quel paese è sempre più grande. Quel paese sarà felice a condizione che gli uomini di panno continuino a scaldare gli ammalati di pane e a sfiorare i parenti di legno.”

“C'era una volta una donna anziana, vedova e madre di 8 figli che attraverso un lungo viaggio fatto a piedi o chiedendo passaggi ai mercanti che transitavano per quelle vie arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano.. non le sembrava vero..che sia questo il paese delle persone che non soffrono? Aveva ancora molti dubbi. E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di alcuni come loro e li guardavano, parlavano poco ma sorridendo gli tendevano le loro mani, altri erano come loro ma rivestiti da un guscio simile a quello della tartaruga con la pelle simile alle testuggini ma parlavano tanto tra loro.”

Quella pelle di tartaruga raggrinzita, e la testuggine con il suo carapace di protezione, così come la lentezza e la vecchiaia delle tartarughe: eppure hanno la lingua sciolta queste tartarughe malgrado il

guscio e l'età anziana: d'altra parte anche la donna è anziana, è vedova e madre di otto figli, pertanto non è così innaturale che veda negli altri testuggini invecchiate.

“C’era una volta un bambino che attraverso un lungo viaggio, raggiunse il nonno che abitava nel paese delle cure alle persone che soffrivano [...]. Un giorno il bimbo arrivò dal nonno; ma il nonno non era in casa. Allora chiese ai genitori dove fosse. loro risposero: in ospedale, non riusciva più a portare la vite per il dolore alle braccia. ‘Voglio andare a trovarlo’ disse il bimbo. Allora scoprì l’ospedale. Lì c’erano molte persone e non tutte soffrivano.. Forse c’erano più visitatori e persone che ci lavoravano in quell’ospedale che malati. Erano fatti di buone azioni ma anche di tanta stanchezza e frustrazione per gli insuccessi e perché la gente comune non sempre li vedeva..specie gli infermieri..[...]. Ora quel paese è per il bimbo un posto dove si può vedere il mondo con gli occhi di chi soffre per sé e per gli altri.

Chi è quel bambino? E fatto di carene e ossa e realmente esistito, quel bimbo che va a trovare il nonno, oppure è quel “fanciullino interiore” direbbe Pascoli, Berne lo chiamerebbe il Bambino Naturale, quel nostro pezzo di sé a cui bisogna ancorarsi per andare a ri-sentire l'affettività verso il nonno, e per la prima volta a vedere e a comprendere il dolore e la sofferenza?

L'importante è questo messaggio di speranza e di progettualità positiva verso la cura dei malati: come “terapisti” siamo in grado di risolvere situazioni complesse. A prescindere dall'organizzazione.

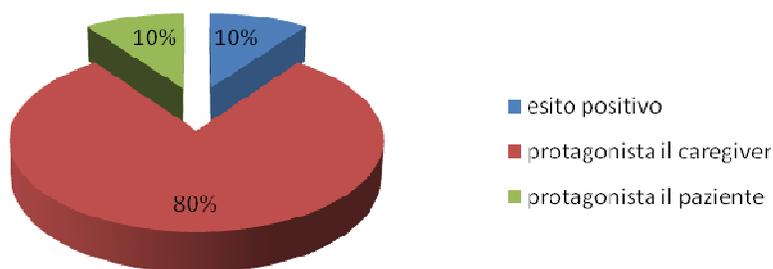


Figura 49 – Classificazione per tipologia di protagonista

La storia di un percorso

Diversamente 17 narratori hanno colto l'opportunità della storia per raccontare il proprio percorso professionale e ne emerge che nella maggioranza dei casi, in 14 storie su 17, si tratta di un percorso positivo che, nonostante le difficoltà, si risolve con soddisfazione e buoni propositi. Le restanti 3 storie descrivono una situazione di stanchezza e insoddisfazione da parte del protagonista e manifestano una cupa visione negativa nei confronti dell'esterno che non sembra rispondente alle



sue richieste e necessità. I dati si sovrappongono con la ricerca quantitativa: infatti numerosi terapisti del dolore si sentono soddisfatti del loro lavoro e, come risulta dal test di Maslach non risultano a rischio *burnout* e nemmeno stressati dall'utenza.

Inoltre è molto interessante notare che nelle tematiche inerenti il percorso positivo ci sono 3 scrittori che raccontano della propria malattia e di come essa abbia influito sul buon andamento della loro professione rendendoli più sensibili ed attenti al malato.

“C’era una volta un medico che attraverso un lungo viaggio in una regione a lui sconosciuta arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano: non aveva mai pensato che così tante persone potessero soffrire. [...] Allora decise/pensò che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto anche lui imparare a curare la sofferenza. Ma un brutto giorno accadde che anche il medico si ammalò. Poi però successe anche che trovò persone che sapevano ascoltare e capire la sua sofferenza. Ora quel paese è sempre più affollato di persone sofferenti e le persone che curano sono insufficienti ad affrontare sufficientemente il problema della sofferenza.”

Tra le righe ci viene indicata la necessità della ferita del guaritore: per curare il terapeuta deve avere ricevuto un *vulnus*, un'offesa, che possa sviluppare la capacità di entrare in empatia con il paziente: il guaritore corazzato, forse la testuggine della storia di prima, può porgere il ventre, la sua parte più vulnerabile per accordarsi con pazienti e altri operatori.

“C’era una volta un mago guaritore che attraverso un lungo viaggio nei paesi più sperduti della terra arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano di una malattia sconosciuta che con il passare del tempo comportava molti dolori. [...] Allora pensò che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto dare una mano a scoprire la causa di quella terribile malattia. Ma un brutto giorno accadde che si trovò ad ammalarsi come tanti. Poi però successe anche che trovò una pianta e si accorse che masticando le sue foglie quando aveva il dolore questo gli passava e si sentiva meglio. Allora decise di preparare un infuso che diede da bere a tutti. Ora quel paese è pieno di persone che non hanno più sofferenze.”

Se all'inizio il nostro personaggio parte come mago, si trasforma più scientemente e semplicemente in un bravo guaritore: scopre la pianta – che di magico non ha nulla se non la sacralità del suo essere- e prepara un infuso: siamo nel bel mezzo della fitoterapia. E' interessante questa storia perché in poche righe ha riassunto l'evoluzione del pensiero umano che è passata dall'alone di magia (il mago è quella figura ai limiti della ciarlataneria che controlla la natura stessa, condiziona il destino degli esseri umani e anche delle divinità: è un totalitarista a pieni poteri) alla operosità fattiva del guaritore che rende grazie alla natura per aver prodotto delle piante le cui foglie hanno il rimedio per curare, senza processo di industrializzazione.

“C’era una volta un uomo anziano che attraverso un lungo viaggio alla ricerca di un paese in cui valeva la pena fermarsi arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano dove c'erano tanti giovani.[...] Quando fece amicizia con la gente del posto vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare e pensò che quei visi fossero autentici, e poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero sempre attive e poi guardò gli occhi pieni di domande e ascoltò le loro parole dolci ma grevi. Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto dare risposta alle sue domande occupandosi di chi domande gliene faceva tante ogni giorno. Ma un brutto giorno accadde che stanco di dare tanto senza ricevere niente decise di continuare il suo viaggio.”

Qui i visi sono autentici, non sono fatti di cera: così come è autentico anche il sentimento di chi scrive, che confida di aver *gettato la spugna* in quel villaggio, perché a nulla vale l'autenticità se non c'è vero ascolto e risposta: e il viaggio continua.

La sintesi di quanto descritto può essere visualizzata nel grafico seguente: anche qui prevalgono gli esiti positivi, vale a dire la possibilità di trovare le proprie risorse interiori.

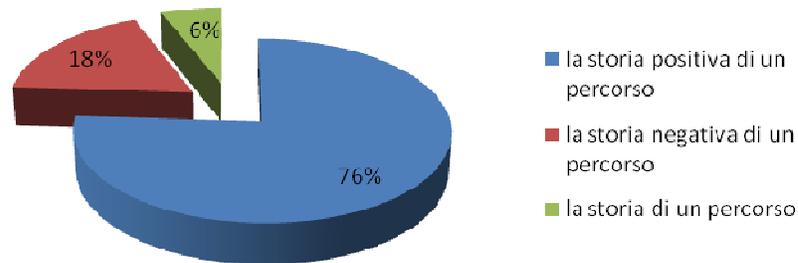


Figura 50 – Classificazione delle storie che descrivono un percorso

La sofferenza degli operatori

Le restanti 4 storie sono molto interessanti perché mostrano l'altro lato della medaglia, ovvero narrano le difficoltà di un professionista che entra in crisi. I motivi sono esistenziali: *solitudine, depressione, buio e angoscia esistenziale*.

Queste storie sono poche, ma hanno un carattere rappresentativo di chi in questa professione entra in crisi: non accade per motivi futili, ma per una sorta di contagio che passa dalla sofferenza dei pazienti a quella dei terapisti e li porta a riflettere sulla necessità di curare anche chi opera in questo delicato ambito.

“C’era una volta una giovane donna che attraverso un lungo viaggio durante il quale fu sottoposta a numerose prove arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano tanto per un’angoscia esistenziale [...] Ma un brutto giorno accadde che i curatori si ammalarono di “angoscia esistenziale”. Poi però successe anche che la giovane donna, cominciò a capire...cambiò il suo modo di vivere, si dedicò agli altri con amore. Ora quel paese è abitato da persone serene, che si aiutano le une con le altre. Felici indipendentemente dai fattori esterni. Quel paese sarà felice a condizione di continuare a credere nella forza dell’amore.”

“C’era una volta una principessa bella e brava che attraverso un lungo viaggio attraverso mondi paurosi, impervi e tetri, popolati di creature malvagie, arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano tanto per amore, per malattia o per ogni causa degna di generare sofferenza [...]. Ma un brutto giorno accadde che venne buio, e non sorse più il sole. Poi però successe anche che nel buio qualcuno accese un lucina piccola piccola, a scaldare i cuori delle persone da curare, e incoraggiare chi curava a non smettere. Ora quel paese è sempre illuminato da tante lucine, il prato è sempre verde, e tutti ogni tanto guardano il cielo sperando che il sole risorga di nuovo. Quel paese sarà felice a condizione di veder di nuovo la luce del sole.”



“C’era una volta un medico che attraverso un lungo viaggio sulle montagne arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano di depressione solitudine [...]. Ma un brutto giorno accadde che si ammalò anche lui di depressione. Poi però successe anche che arrivarono altri medici. Ora quel paese è pieno di gente che lavora. Quel paese sarà felice a condizione di collaborare tutti.”

E ancora si insiste sulla necessaria “ferita del terapeuta”, sul beneficio del momento di crisi (la cui etimologia risale al greco *krinein*, che significa separare, dividere, giudicare”), e sulla conseguente uscita dal buio dell’angoscia.

Nelle storie siamo OK?

Si tende a considerare la teoria dell’analisi transazionale elaborata da Eric Berne una sorta di evoluzione in senso relazionale della psicoanalisi freudiana. Essendo caratterizzata da basi empiriche e fenomenologiche correlate ad una impalcatura epistemologica a sua volta sostenuta dal pragmatismo filosofico, si pone non solo come una teoria della personalità, ma anche come una visione teorica dello sviluppo e delle comunicazioni relazionali, estendendo soprattutto su questo versante la teoria freudiana, legata ad una visione meccanicistica e positivista del funzionamento della psiche. A seguito degli evidenti influssi dell’approccio centrato sulla persona di Carl Rogers, l’analisi transazionale si concentra sempre sui bisogni della persona e sono state elaborate le quattro posizioni esistenziali, che descrivono come una persona vede sé e gli altri- vale a dire il proprio mondo di riferimento. Le posizioni esistenziali indicano un’inclinazione, un’attitudine nella visione de “gli altri”: possono variare nel corso dell’età di un individuo. Il Bambino Naturale- secondo Berne nasce con una visione positiva e ottimistica della vita, ha fiducia nella madre e nel suo ambiente di riferimento: si sente Okay e vive nella Okayness⁹, da adolescente può vivere con la sua forzata NON Okayness dove gli altri possono essere quelli vincenti- gli Okay- oppure quelli perdenti (assumendo una dimensione di generale nihilismo o, meglio di pessimismo cosmico), o con la sua visione personale di Okayness in un sistema che invece non sa apprezzare il proprio valore e che non è all’altezza dei suoi ideali: l’adulto responsabile persegue una posizione esistenziale di Okayness reciproca, quella che permette la realizzazione della fiducia, della cooperazione e della autenticità. E’ inteso che queste posizioni fluttuano quindi nelle diverse “tappe” della propria vita e anche della propria “vita professionale”.

In sintesi queste le quattro posizioni:

- Io sono OK; tu sei OK: (posizione esistenziale fisiologica sana, che induce ad un comportamento assertivo, con autostima e stima nel prossimo)
- Io sono OK; tu NON sei OK: (comportamento aggressivo, autostima, ma assenza di stima nel prossimo)
- Io NON sono OK; tu sei OK: (comportamento passivo, servile; depressione, assenza di stima in sé stesso ma sentimento di stima – invidia- nel prossimo)
- Io NON sono OK; tu NON sei OK: (nihilismo, cinismo, assenza di stima in sé e nel prossimo)

La posizione esistenziale di un soggetto può cambiare con il passare del tempo anche rapidamente, ma l’abbiamo scelta per analizzare le storie del progetto VEDUTA proprio per fotografare lo stato

⁹ Il termine Okayness è un neologismo un po’ gergale promosso dagli analisti transazionali che utilizzando termini semplici e quotidiani hanno desiderato essere divulgatori attivi degli strumenti di analisi transazionale, portando i messaggi fondamentali anche alle folle.

esistenziale dei terapisti del dolore che si trovano in questo momento, ovvero dopo la promulgazione della legge 38/2010, ma agli albori della *spending review*, ad esercitare questa delicata professione in un contesto recente ma molto vincolato.

Il quadro che emerge è incoraggiante in quanto il 52% dei compilatori esprime una posizione esistenziale sana, *Io sono OK, tu sei OK*, che si esplica in un comportamento assertivo indispensabile per lavorare in modo costruttivo sia autonomamente che nel contesto poliedrico di un gruppo.

Tuttavia un non trascurabile 36% si colloca nella posizione *Io sono OK tu non sei OK*, ovvero quella che porta il soggetto a ritenersi in posizione di superiorità rispetto agli altri e può manifestare un comportamento aggressivo. Come abbiamo visto in altre parti dell'indagine e anche nell'analisi delle storie spesso questa aggressività si rivolge verso le figure di coordinamento o verso l'amministrazione, accusata di non capire le vere esigenze del contesto di lavoro.

Solo nel 9% dei casi, invece, viene assunta la posizione esistenziale *Io non sono OK tu sei OK*, di conseguenza, come evidenziato anche dal test di Maslach, nella terapia del dolore si riscontra una minoranza di comportamenti passivi o depressi e, in questo caso a rischio *burnout*: è incoraggiante che siano soltanto il 9%: la presenza di questa posizione esistenziale rafforza la necessità di una maggiore attenzione dei coordinatori a reimpostare i gruppi seguendo modelli basati sul dialogo e la condivisione di obiettivi.

Soltanto il 3% rispecchia la posizione esistenziale *Io non sono OK tu non sei OK*, pertanto risulta nuovamente confermata l'immagine del terapeuta del dolore come persona esente nella maggior parte da nichilismo e cinismo ed impegnata a svolgere il proprio lavoro con entusiasmo e passione come confermato anche dal secondo grafico riportato di seguito, che sviluppa l'analisi di Berne sulle macrocategorie nelle quali abbiamo diviso le storie.

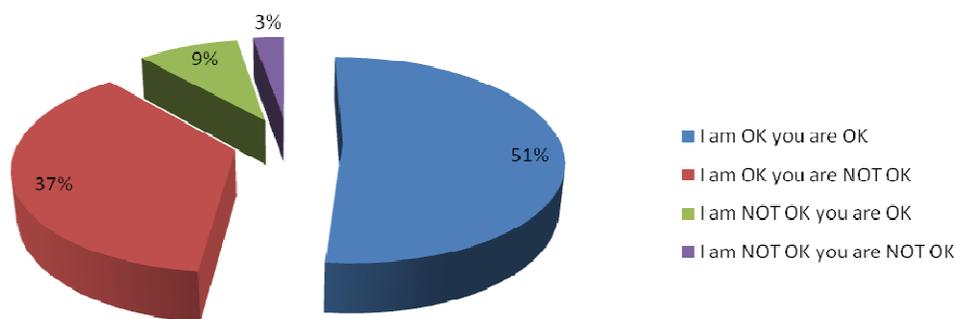


Figura 51 – Classificazione delle storie secondo le quattro posizioni esistenziali di Berne

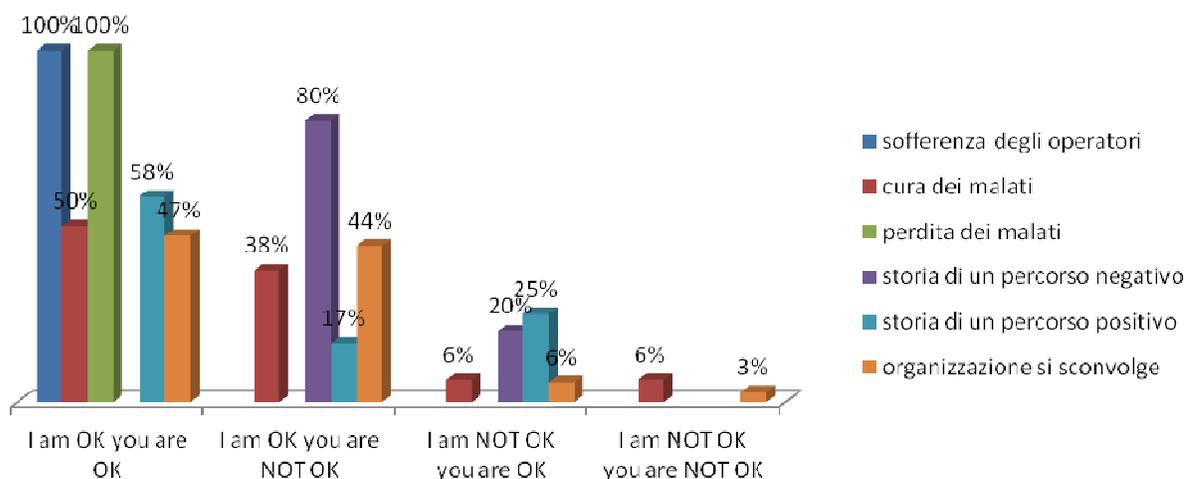


Figura 52 – Distribuzione delle storie secondo le quattro posizioni esistenziali di Berne in relazione alle macro categorie utilizzate

Inoltre, come si evidenzia nel grafico sottostante, non pare esserci un evidente effetto di genere nelle posizioni esistenziali anche se è interessante notare come vi possa essere un trend per le donne verso la posizione assertiva rispetto a quella aggressiva, che rimane in maggioranza maschile. Il fatto che tra gli uomini prevalgano i coordinatori può influire sulla loro concezione di sé rispetto agli altri e possono essere sicuramente favoriti nell’assunzione della posizione esistenziale *Io sono OK- sono un capo realizzato- tu non sei OK – sei un mio sottoposto e non sei alla mia altezza*. Ma questa è solo una deriva possibile dell’essere leader, di cui però è bene tenere a mente i rischi.

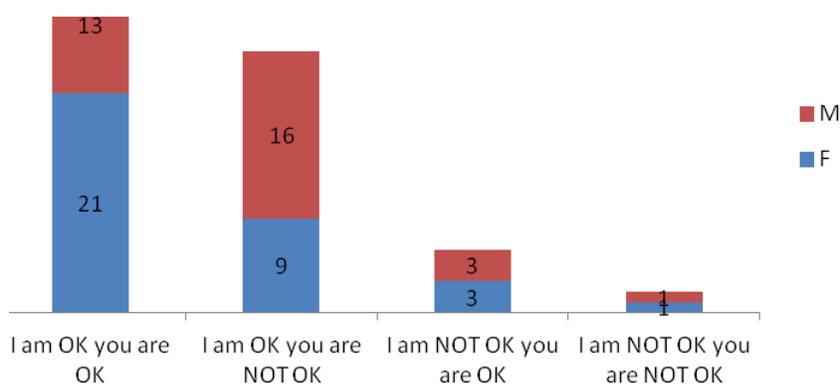


Figura 53 – Distribuzione delle storie secondo le quattro posizioni esistenziali di Berne in relazione al genere dei rispondenti

Quali sono le nostre emozioni

Al fine di approfondire ulteriormente l'analisi delle storie del progetto VEDUTA, ci siamo riferiti anche all'opera di Daniel Goleman, il cui testo più famoso è *Emotional Intelligence* del 1995. In questo libro l'autore sostiene che la conoscenza di se stessi, la persistenza e l'empatia sono elementi che nascono dall'intelligenza umana, e sono quelli che probabilmente influenzano maggiormente la vita dell'uomo. Spesso queste capacità, che vanno a costituire l'intelligenza emozionale (QE, quoziente emozionale) non vengono considerate come elemento rilevante nel computo del quoziente di intelligenza (QI).

Per questa ragione abbiamo incrociato le quattro categorie emozionali principali e universalmente diffuse secondo gli studiosi delle emozioni che sono “gioia, rabbia, dolore e paura” con le emozioni descritte dai terapisti del dolore. Per gioia si sottintendono: quiete, pace, soddisfazione, serenità, allegria, affetto, amore...- per rabbia si sottintendono: odio, rancore, risentimento, ira...- per dolore si sottintendono: dispiacere, male, sofferenza...- per paura si sottintendono: angoscia, ansia, spavento, terrore... Una specifica doverosa: tale passaggio è stato reso condizionato dalla lettura delle storie e dall'esplicitazione quasi costante di stati d'animo “emozionati”. Pertanto abbiamo sentito l'analisi emozionale come un atto doveroso verso questa nudità dei sentimenti messi in luce dalle storie.

Nel 39% delle narrazioni prevalgono i sentimenti legati al “dolore” (non quello fisico, ma quello esistenziale), mentre si collocano in quasi pareggio la gioia con il 23% e la rabbia con il 22%. La paura, invece, risulta evidente nel 15% delle narrazioni, che significa che i nostri terapisti del dolore sono un popolo generalmente di “coraggiosi”.

Si conferma l'idea che la quotidianità lavorativa costantemente a contatto con la sofferenza impatti sul vissuto emozionale influenzandolo verso una notevole percezione del dolore, un moto dell'anima che però non mette a rischio di demotivazione e *burn out* questi professionisti.

La gioia può essere interpretata come conseguenza di una grande motivazione professionale accompagnata da soddisfazione per l'essere d'aiuto agli altri, che, essendo bene rappresentata, induce a confermare a tendenza dei terapisti del dolore a vivere positivamente la loro quotidianità.

La rabbia risulta anch'essa molto rappresentata e le motivazioni possono essere diverse, tra cui, soprattutto, la necessità di maggiori risorse per svolgere l'attività in maniera adeguata nei confronti del paziente, una scarsa comunicazione con l'amministrazione e coloro che dovrebbero sostenere la terapia del dolore, la sensazione che i propri sforzi professionali non vengano percepiti.

La paura risulta essere in minoranza, ma può essere compresa in quanto questo ambito specialistico sta subendo molte trasformazioni non sempre supportate da un chiaro piano organizzativo, pertanto è comprensibile che alcune situazioni possano essere vissute con insicurezza: d'altra parte non è mai panico ma ansia verso l'ignoto.

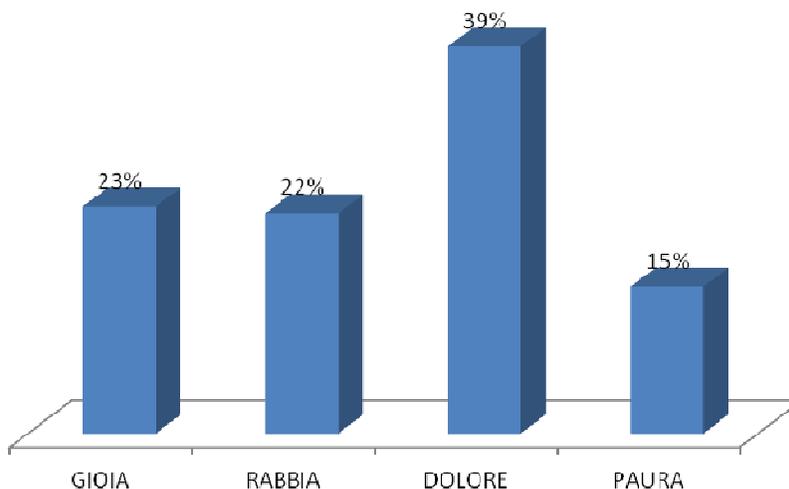


Figura 54 – Classificazione delle storie secondo le quattro categorie emozionali

Anche da questa prospettiva l’analisi non risulta particolarmente influenzata dall’effetto di genere, in quanto, come risulta dal grafico sottostante, le differenze sono minime ad eccezione della *rabbia*, che, invece, coinvolge il doppio degli uomini rispetto alle donne.

Su questo dato può sicuramente influire il maggior numero di coordinatori uomini, che sono più esposti all’insoddisfazione ed alle difficoltà derivanti dal confronto con l’amministrazione ed i collaboratori.

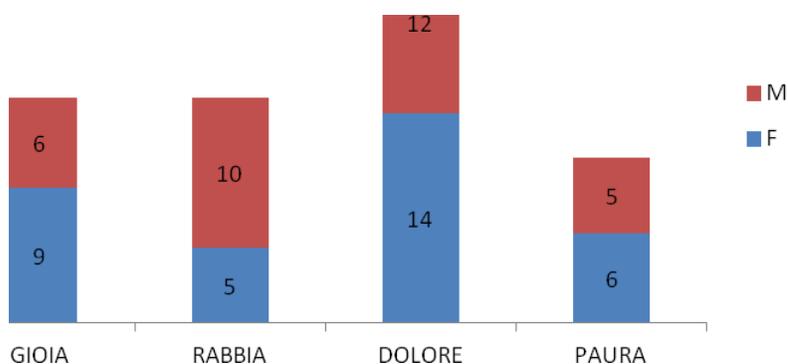


Figura 55 – Classificazione delle storie secondo le quattro categorie emozionali in relazione al genere dei rispondenti

Un altro dato interessante riguarda l’analisi del sentimento “rabbia” rispetto all’essere dedicati full time o part time alla terapia del dolore: più arrabbiati – 37% - i part time rispetto al 23% dei full time.

Se invece estendiamo l’analisi emozionale di Goleman alla divisione in macrocategorie delle storie, vediamo che il dolore viene evidenziato in tutti i *cluster* e raggiunge anche percentuali elevate come l’83% nelle storie che raccontano la sofferenza degli operatori, mentre la rabbia trova espressione

solo nelle storie negative del percorso- con l'80% e in alcune narrazioni dove prevale la tematica dello sconvolgimento organizzativo; la gioia invece vede percentuali tra il 19% ed il 33% e la paura tra l'11% ed il 22%. Anche in questo caso si conferma che il dolore ha molta risonanza emotiva in questi professionisti sanitari che, per quanto siano forti ed in grado di gestire il *burnout* sono comunque sempre a contatto con la sofferenza.

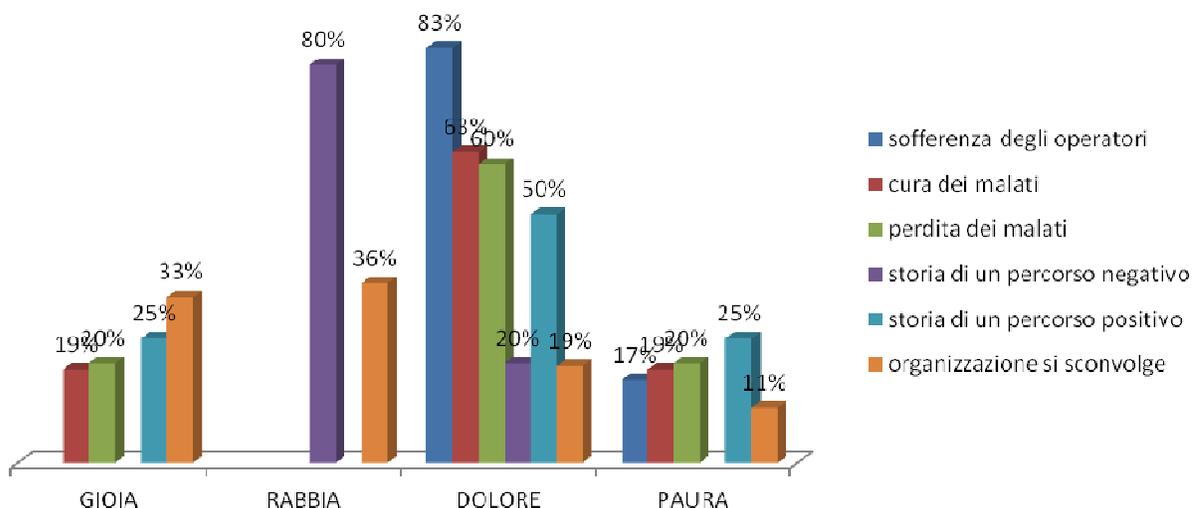


Figura 56 – Classificazione delle storie secondo le quattro categorie emozionali ed in relazione alla classificazione delle metafore

L'analisi emozionale e le posizioni esistenziali

Risulta molto interessante incrociare l'analisi emozionale di Goleman con le posizioni esistenziali sull'Okayness di Berne.

I terapeuti che esprimono l'emozioni della gioia registrano l'84% di posizioni esistenziali assertive, *Io sono OK tu sei OK*, mentre l'11% rappresenta la posizione aggressiva, *Io sono OK tu non sei OK*, ed il 5% esprime la posizione di futilità e cinismo, *Io non sono OK, tu non sei OK*.

Chi invece esprime la rabbia è per il 94% orientato verso la posizione esistenziale dell'aggressività, ovvero *Io sono OK tu non sei OK* e solo il 6% si colloca nella posizione di passività, *Io sono OK, tu non sei OK*.

Il dolore, invece, vede il 66% di narratori che esprimono la posizione esistenziale dell'assertività, *Io sono OK tu sei OK*, mentre il 31% si colloca nella posizione dell'aggressività, *Io sono OK tu non sei OK*, e solo il 3% esprime passività nella posizione *Io non sono OK, tu sei OK*. Questo ultimo passaggio descritto è chiave: il dolore ha poco a che fare con la posizione di Okayness, e la posizione di Okayness non è una posizione di "piacere ottuso", ma di "consapevolezza responsabile che si può cogliere anche in un contesto di sofferenza".

La paura è l'unica emozione a rappresentare tutte e quattro le posizioni esistenziali nel seguente modo: il 45% si colloca nella posizione *Io sono OK tu sei OK*, il 27% esprime la posizione di passività, il 18% invece si colloca nella posizione dell'aggressività ed il 9% in quella di futilità e cinismo. D'altra parte la paura è forse l'emozione più con-fondente, perché è rappresentata dall'angoscia verso un pericolo, una minaccia poco visibili e ancora nascosti.

L'analisi qualitativa emozionale trova piena corrispondenza con le posizioni esistenziali di Berne pertanto può dirsi riuscita ed evidenzia come le emozioni siano in stretta correlazione con le

posizioni esistenziali e sia possibile incrociarle tra loro per approfondire ulteriormente l'indagine. E tutto questo a partire dalle singole parole, frasi, espressioni ricorrenti presenti nel testo narrato delle fiabe; da vocaboli scritti, non da numeri o scale predeterminate.

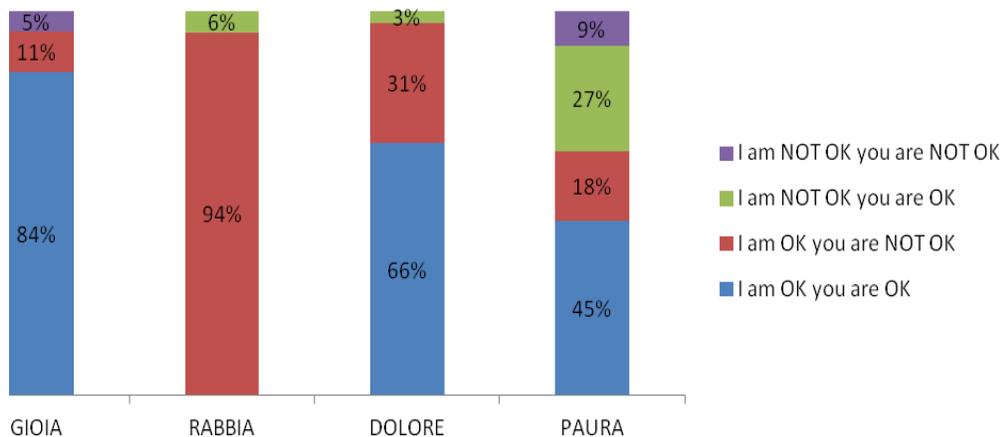


Figura 57 – Classificazione delle storie secondo le quattro categorie emozionali ed in relazione alle posizioni esistenziali di Berne

Le nostre emozioni rispetto alle metafore

L'analisi emozionale di Goleman è stata applicata anche alle metafore, viatico delle storie: per quanto riguarda la metafora del professionista industrioso questo presenta un dolore conclamato al 75% mentre paura, rabbia e gioia sono tutte sull'8%. *Dolorosamente responsabili.*

L'eroe, invece, vede un 40% di prevalenza della gioia, un 30% di rabbia ed un altro 30% di dolore. *Dall'ebbrezza del sogno e dell'illusione all'ingiustizia della disillusione.*

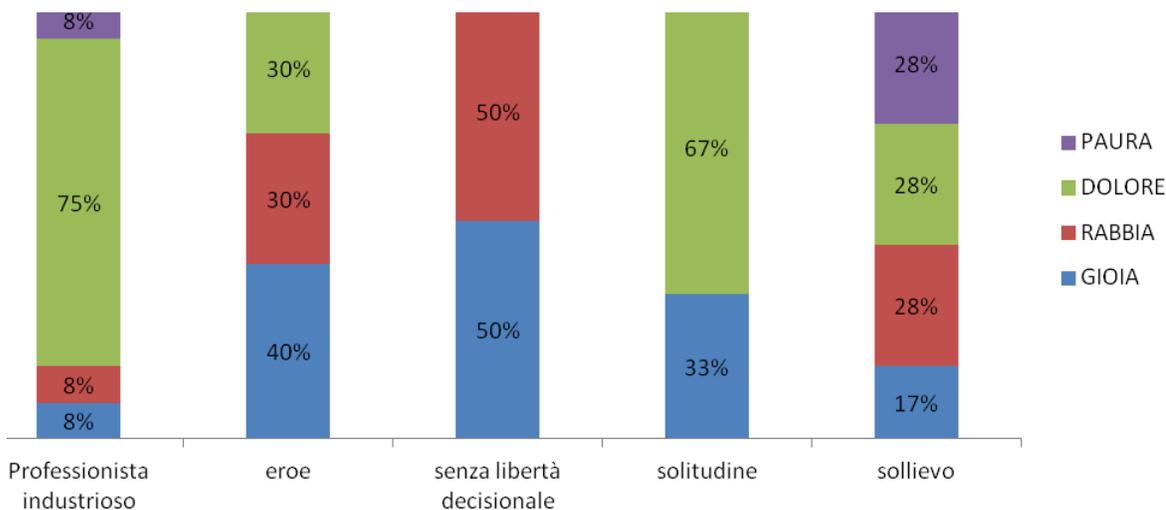


Figura 58 – Classificazione delle storie secondo le quattro categorie emozionali ed in relazione alla classificazione delle metafore

L'analisi del testo narrato

Per svolgere al meglio l'analisi del testo Fondazione ISTUD si è avvalsa del software NVIVO: le storie sono state tutte inserite nel software e per ogni campo della storia sono state analizzate le parole più ricorrenti e si è riflettuto su queste ricorrenze tenendo presente gli esiti dell'intera indagine.

Il testo è stato segmentato secondo le fasi già descritte nella Morfologia della Fiaba di Propp:

- C'era una volta – equilibrio iniziale
- Attraverso un lungo viaggio – la rottura dell'equilibrio e il percorso
- Arrivò al paese delle cure – l'incontro con la descrizione minuziosa degli abitanti e dei luoghi
- Ma un brutto giorno accadde che- la prova
- Poi però successe anche che- le risorse messe in campo per il superamento della prova
- Ora quel paese è- finale

C'era una volta

Nel primo campo, ovvero l'identificazione del protagonista della storia, si evidenzia una tendenza dei narratori ad assumere l'identità di un giovane, all'81% piuttosto che di un vecchio al 19%.

Considerata l'età media dei narratori, che è di 50,9 anni sembra singolare che il protagonista sia giovane in una percentuale di casi così elevata. Tuttavia la ragione di questa maggioranza si spiega con la coincidenza tra l'inizio della storia ed i primi passi del proprio percorso: pare infatti che il la gioventù dell'operatore sia ancora viva ed attiva all'interno dell'apparato emotivo dei terapisti del dolore.

“C'era una volta un giovane...”

“C'era una volta una bimba bellissima, accompagnata dal suo peluche a forma di orsetto, da cui non si separava mai ...”

“C'era una volta una giovane donna...”

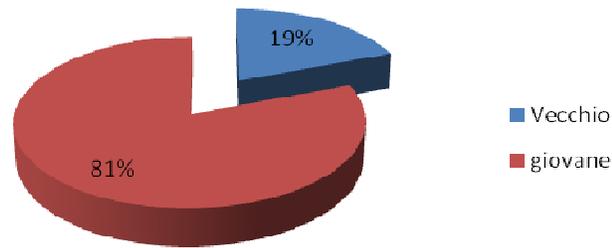


Figura 59 – La generazione del protagonista

Per quanto riguarda l'identità del protagonista, invece il 37% mantiene inalterata la propria identità professionale scegliendo come protagonista un medico -che è una percentuale cospicua considerando che si poteva spaziare in una serie infinita di ruoli, mestieri e creature- mentre il 24% si identifica con personaggi di fantasia. Il 18% si cala in un protagonista del regno animale, mentre il 9% sceglie come protagonista un paziente e due percentuali del 6% rivestono i panni di un uomo che svolge un altro lavoro oppure un oggetto.

Risulta evidente che i terapisti del dolore in una percentuale piuttosto rappresentativa tendono a mantenere la propria identità nella narrazione, sono "fusi" con il loro *essere medico* e pertanto raccontano inequivocabilmente qualcosa che è strettamente connesso con il loro lavoro e con il loro vissuto professionale.

E' interessante anche notare che le altre due percentuali più rappresentative si riferiscono a personaggi di fantasia ed animali, ovvero ad immagini metaforiche lontane dall'identificazione professionale, ma in grado comunque di narrare vissuti profondi della quotidianità lavorativa.

"C'era una volta un medico abituato a considerare la medicina come un percorso tecnologico...",
"C'era una volta puffetta...", *"C'era una volta un cane..."*, *"C'era una volta un fioraio..."*,
"C'era una volta una bicicletta..."

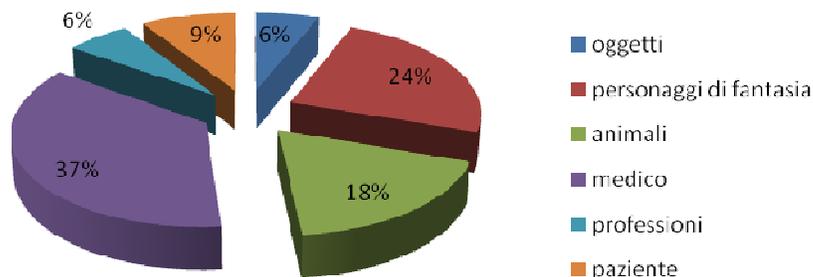


Figura 60 – L'identità del protagonista

Attraverso un lungo viaggio

Iniziato il percorso vediamo che un 40% di narratori riferisce viaggi interiori, mentre un 30% descrive mete indefinite, ma un altro 30% mantiene la narrazione nell'ambito del percorso sanitario: perdura la posizione "realista e positivista" del professionista.

E' evidente qui come le storie possano differenziarsi soprattutto perché si dividono tra racconti metaforici che descrivono la realtà quotidiana senza discostarsene troppo e narrazioni fiabesche che trasportano ogni questione professionale in un mondo fantastico molto più complesso da interpretare.

"...attraverso un lungo viaggio intrapreso per andare alla ricerca della conoscenza"

"...attraverso un lungo viaggio nei paesi più sperduti della terra"

"...attraverso un lungo viaggio di esame in esame, di trattato in trattato scientifico arrivò a conseguire la Laurea in Medicina e Chirurgia, e nel percorso di perfezionamento e di frequenza master universitari, intraprese tirocini"

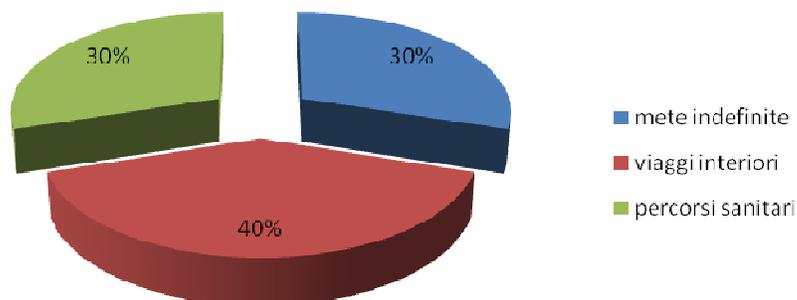


Figura 61 – Il percorso dei protagonisti

Ma la natura prevale e infatti le ambientazioni scelte sono in prevalenza immerse nei paesaggi: il 26% in *altezza*- collina e montagna, il 26% al mare, presso le *acque*, il 15% rispettivamente in valli o sentieri alberati o prati, in foreste e boschi, nella *verde selva*, mentre soltanto il 3% in città, nell'urbanizzazione, malgrado un buon 30% che mantiene il registro narrativo sul percorso sanitario.

Questo dato può essere indicativo del fatto che la terapia del dolore viene vissuta come qualcosa da effettuare in luoghi tranquilli e rilassanti, che consentano serenità al paziente e concentrazione al terapeuta, in modo che sia la natura stessa a rigenerare sia gli operatori che i pazienti.

Tuttavia il dato può anche essere interpretato come riflesso della situazione abitativa di molti compilatori che si collocano soprattutto fuori città.

“...attraverso un lungo viaggio nella campagna attraversando fiumi, boschi, colline...”

“...attraverso un lungo viaggio camminando giunse al mare e a piedi nudi sulla spiaggia si mise a passeggiare...”

“...attraverso un lungo viaggio tra valli, monti, mare...”

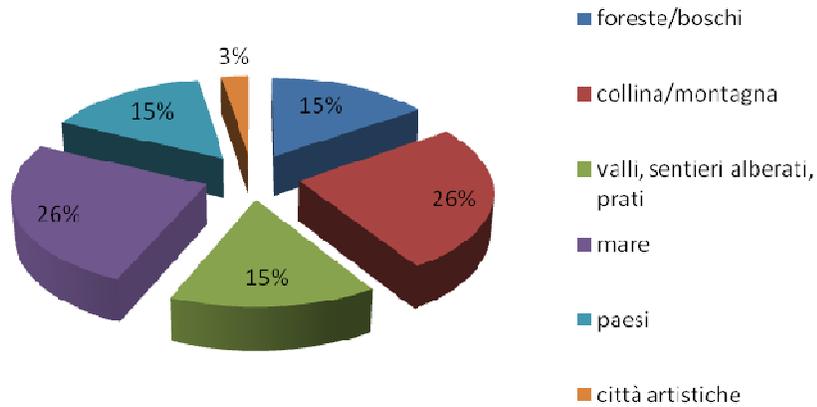


Figura 62 – L’ambientazione delle storie

Si evidenzia inoltre come questo viaggio non sia un percorso poi così semplice, infatti il 79% lo descrive come faticoso, mentre solo il 21% lo rende in maniera meno pesante.

“...attraverso un lungo viaggio faticoso...”

“...attraverso un lungo viaggio che attraverso un lungo viaggio in un mare che nell'ultimo tratto si era fatto tempestoso...”

“...attraverso un lungo viaggio superando tante peripezie e forze contrarie, che tentavano invano di fermarla, per fortuna senza esito...”

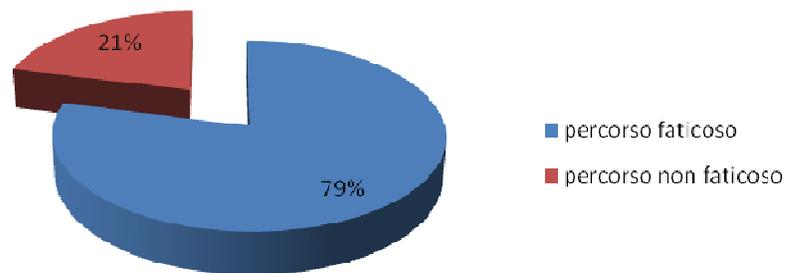


Figura 63 – Il viaggio che il protagonista compie

Arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano

Dopo un viaggio faticoso, e quindi non gratuito, né facilmente accessibile, i narratori sono giunti al paese delle cure. Qui le parole maggiormente ricorrenti nelle storie sono: dolore (27%), sofferenza (17%), cura (15%), tempo (11%), malattia (10%), solitudine (8%), corpo (6%), amore (6%).

Queste ricorrenze verbali confermano quanto evidenziato dall'analisi emozionale di Goleman, in quanto il dolore e la sofferenza risultano essere le parole più ricorrenti, pertanto si conferma ancora l'idea di un forte impatto del contatto sulla sofferenza per i terapeuti del dolore.

“...arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano nell'anima e nel corpo perché si sarebbero a breve dovute allontanare dal loro accogliente bosco affacciato in riva al mare...”

“...arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano di solitudine...”

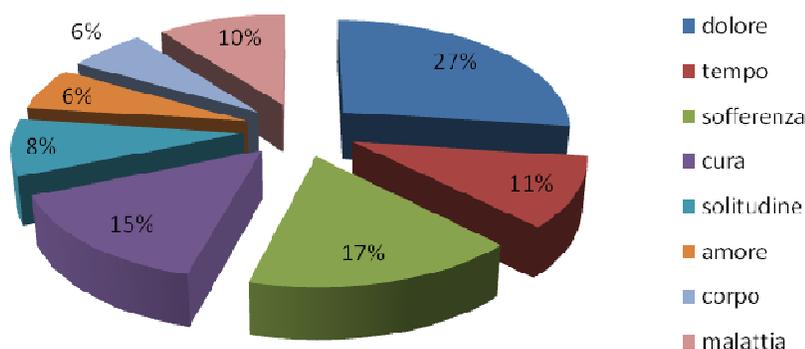


Figura 64 – Ricorrenza delle parole che descrivono “il paese delle cure”

Il paese era vicino a

Anche in questo caso, come quando si trattava del viaggio per giungere al paese della cura della sofferenza, la prevalenza assoluta è di ambientazioni naturalistiche: il 43% sull'acqua tra mare, fiume e lago, il 22% in collina e montagna, il 16% tra il verde o i fiori, il 12% in un paese ed il 9% in una valle.

Le motivazioni sono sovrapponibili a quelle citate sopra: può trattarsi di una tendenza a considerare la terapia del dolore come una disciplina che richiede concentrazione per i medici e tranquillità per i pazienti o può essere ricondotta al contesto abitativo per la maggior parte extraurbano. Ma di più, il linguaggio simbolico della natura e della fiaba prende il sopravvento anche sui camici bianchi e li trascina in un luogo ideale e nascosto alla medicina basata sull'evidenza.

“Il paese era vicino a una montagna bellissima illuminata da un sole stupendo e stelle e luna...”

“Il paese era vicino a una spiaggia di mare costeggiata da monti verdi e da pianure fertili...”

“Il paese era vicino a una collina da cui sgorgava una sorgente di acqua apparentemente purissima...”

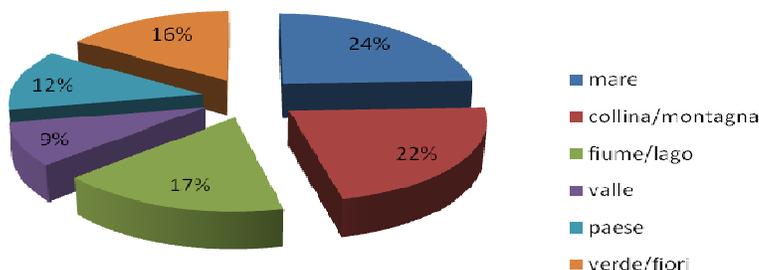


Figura 65 – Ambientazione del “Paese delle cure”

In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da

Per quanto riguarda invece la provenienza dei malati le parole di maggiore ricorrenza sono: lontano (29%), città (22%), mondo (15%), cura (13%) ed il 7% si ripete per sole, regioni e famiglie.

Sembrirebbe che la percezione che hanno i terapisti del dolore dei pazienti sia di persone che affrontano un percorso davvero impegnativo per arrivare alla giusta cura e, il fatto che molti arrivino da lontano, anche da città dell'altro capo del mondo in un ipotetico “paese santuario” come in pellegrinaggio, potrebbe essere interpretato come una difficoltà di accesso alla terapia del dolore, che li porta a consultare diversi specialisti prima di arrivare finalmente al “paese delle cure alle persone che soffrivano”.

“In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da molti paesi dove la sofferenza era ritenuta una debolezza...”

“In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da molto lontano e che avevano dovuto viaggiare molto prima di trovare le corrette indicazioni...”

“In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da molto lontano ma anche dai paesi vicini, non erano sole ma attorno a loro vi era un alone di tristezza, di rassegnazione, di solitudine...”

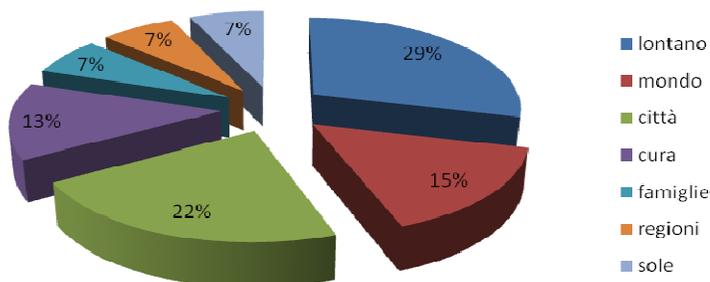


Figura 66 – Provenienza delle persone malate

Ed erano persone fatte di

Quando si analizzano le parole ricorrenti relative alla struttura dei malati la prevalenza netta è sulla composizione biologica: carne ed ossa con il 48%.

Segue una materia spirituale come la speranza con il 24%; il 14% è fatto di emozioni mentre il 10% è composto da sofferenza. Il 4% invece risulta composto da un materiale dolce come il marzapane.

Si può ipotizzare che la gran parte dei narratori sia radicato nelle sue conoscenze scientifiche e veda nel malato la sua fisicità composta da organi e scheletro. Tuttavia viene rappresentata anche una corrente di professionisti che non ha una concezione del malato legata alla materia, ma spirituale o emozionale come emerge dall'analisi.

“Ed erano persone fatte di carne ed ossa...”

“Ed erano persone fatte di speranza...”

“Ed erano persone fatte di sofferenza, sentimenti, tristezze, lutti, difficoltà e tante storie belle e brutte da raccontare...”

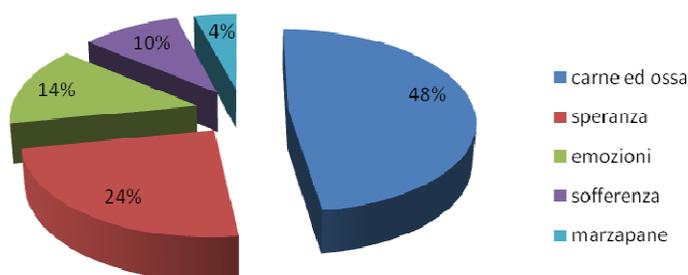


Figura 67 – Le persone malate erano fatte di...

In questa materia di spirito, vi è una tale apertura e slancio dell'anima che richiama Shakespeare nella Tempesta che annuncia agli spettatori *“we are such stuff as dreams are made on”*, siamo fatti della stessa sostanza dei sogni.

Ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di

La situazione relativa ai loro cari è in parte sovrapponibile, infatti ricorrono molte parole identiche ed anche le percentuali si avvicinano tra loro: carne ed ossa con il 38%, emozioni con il 29%, pasta di sale/marzapane con il 13%, sofferenza con l'11% e speranza con il 9%.

Compare il materiale alimentare che si divide tra marzapane – commestibile e pasta di sale – non commestibile, che era presente anche nella descrizione dei pazienti, ma in maniera minore.

“Ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di marzapane morbido...”

“Ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di comprensione, condivisione e preoccupazioni...”

“Ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di puro entusiasmo nel porgere una mano, per una carezza, porgere la propria persona a servizio degli altri...”

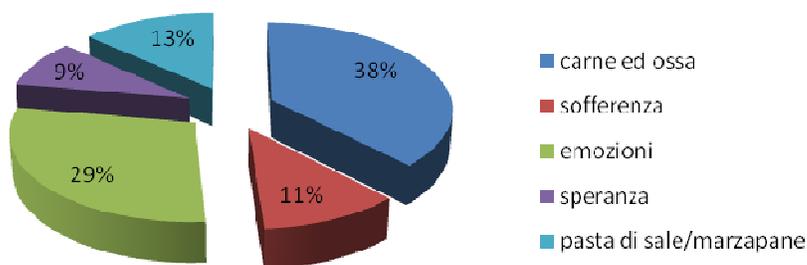


Figura 68 – I caregiver erano fatti di ...

E poi in quel paese vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di

I terapisti del dolore, invece, si descrivono in parte con alcune parole impiegate con i pazienti ed i loro cari, in parte con parole diverse: compare l'anima rappresentata dal 15%, si riscontra per la prima volta anche la cura con l'8% ed il lavoro con il 6%. Mentre si leggono nuovamente professionisti fatti di carne ed ossa che rappresentano la percentuale più alta del 46%, *“persone compresenti nel proprio percorso biologico”* seguiti dal 13% di speranza e dal 12% di marzapane. Anche in questo caso vediamo che i professionisti si descrivono per circa la metà come qualcosa di fisico in senso di insieme di carne ed ossa, mentre l'altra parte, ad eccezione di una piccola materializzazione nel regno dei dolci di marzapane, tende a rappresentarsi attraverso immagini spirituali o emozionali come la speranza. E' singolare che solo in questo caso sia comparsa la parola anima e non sia stata introdotta fin dall'inizio: potrebbe significare che i narratori vedano l'anima come appartenente a loro stessi e che finalmente il viaggio interiore della scrittura della narrazione abbia concesso ai professionisti di riaffermare quella porzione di sé, seppellita da linguaggi medicali, organizzativi e scientifici.

“E poi in quel paese vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di volontà, animo sereno, professionalità e spirito di servizio...”

“E poi in quel paese vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di carne, ossa, anima, cuore, pensieri, emozioni...dolore...l'unica cosa che li differenziava era la competenza professionale, necessaria per prendersi cura del malato e dei familiari nel miglior modo possibile...”

“E poi in quel paese vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di marzapane a doppio strato, stantio superficialmente, morbido più profondamente...”

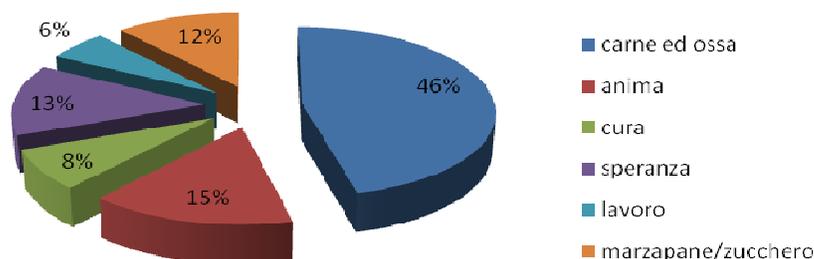


Figura 69 – Le persone che curano erano fatte di...

Quando vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare pensò che quei visi fossero

Questo passaggio desidera cogliere un momento molto importante nell'incontro con gli altri professionisti, quello che viene chiamato *"la prima impressione"*.¹⁰ Un gruppo di ricercatori ha esaminato il fatto che l'impatto iniziale viene impresso nella memoria neuronale ed è molto difficile cambiare poi la propria opinione, benché vi siano prove che possano confutare questo *imprinting*. Uno dei possibili fattori per contenere gli stereotipi forzati del primo giudizio, è quello di provare altri contesti, diversi da quelli del luogo della prima conoscenza. In un certo senso abbiamo effettuato proprio questo esperimento: andare col ricordo alla prima impressione ma decontestualizzandola dal luogo fisico dell'ospedale e dell'ambulatorio.

L'impatto iniziale passa sempre dal primo sguardo, che di solito si rivolge al viso, è molto importante per farsi un'idea di quello che significherà la professione scelta: il 36% descrive i visi degli altri colleghi come sereni, mentre il 32% li definisce luminosi e sorridenti ed il 18% arriva a considerarli addirittura angelici. Il 14% li definisce stanchi non usando comunque una qualificazione negativa, ma anzi sottolineando l'impegno necessario a svolgere questa professione, che porta alla fatica. Insomma *un'aura mistica* intorno al viso del terapista del dolore. Un'ottima prima impressione, così forte di significato tale da indurre le persone a *restare in questo mestiere*.

"Quando vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare pensò che quei visi fossero rassicuranti, in grado di trasmettere serenità e sorrisi..."

"Quando vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare pensò che quei visi fossero non fossero veri, era incredula, così luminosi, con degli occhioni pieni di amore, ma esistono, allora? finalmente li ho trovati, dopo tanto cammino ne è valsa la pena..."

"Quando vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare pensò che quei visi fossero troppo stanchi..."

¹⁰ Gawronski et al *Journal of Experimental Psychology: General*, January 2011, Why first impression is so persistent

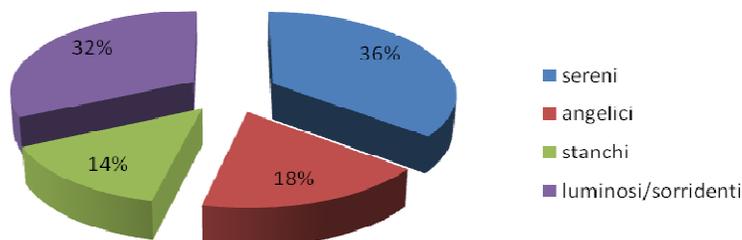


Figura 70 – Come le persone malate vedevano coloro che curano

E poi guardo le mani e pensò che quelle mani fossero

Le mani in questo caso simboleggiano la competenza, il fare operoso, e la protezione, quindi le connotazioni legate alle mani esprimono l'idea che i terapeuti del dolore hanno dell'abilità e competenza dei loro colleghi e subordinati. Risulta evidente che l'opinione reciproca dei professionisti sembra essere molto buona, infatti il 37% descrive le mani di coloro che curano la sofferenza come capaci, abili, utili, mentre il 28% le definisce calde, il 19% forti ed il 16% magiche. La scelta degli aggettivi è piuttosto ricercata e fornisce un'immagine non solo di competenza tecnica, ma anche di sostegno in quanto forti, di supporto emotivo in quanto calde e capaci di soluzioni incredibili in quanto magiche. Si può sicuramente interpretare positivamente questo esito in quanto fa emergere un quadro di stima reciproca tra professionisti e disponibilità alla collaborazione.

“E poi guardo le mani e pensò che quelle mani fossero calde, accoglienti, aperte, pronte a sollevarti...”

“E poi guardo le mani e pensò che quelle mani fossero speciali, in grado di regalare carezze e allo stesso tempo di muoversi sapientemente e con fermezza sui corpi sofferenti...”

“E poi guardo le mani e pensò che quelle mani fossero magiche, calde, pronte ad accarezzare, mani forti, decise...”

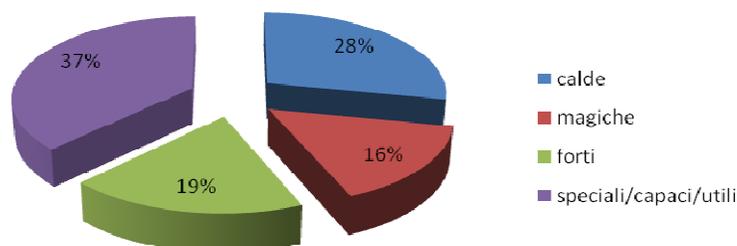


Figura 71 – Le mani degli operatori erano...

E poi guardo'....

Tra gli elementi che vengono notati nel momento in cui il terapeuta del dolore sta valutando i suoi colleghi e collaboratori le parole maggiormente ricorrenti sono occhi nella grande maggioranza, persone altre, il curare, dolore, cuori, parenti.

Quest'analisi conferma un desiderio di comunicazione dei terapisti del dolore, che orientano il proprio sguardo verso le persone, gli occhi dell'altro, la possibilità di curare in quanto motivati verso questa professione impegnativa.

“E poi guardò i loro occhi. Erano occhi buoni di chi ti vuole bene...”

“E poi guardò le persone che curavano e i curati, ma senza farsi vedere, di nascosto...”.

“E poi guardò i loro cuori...”

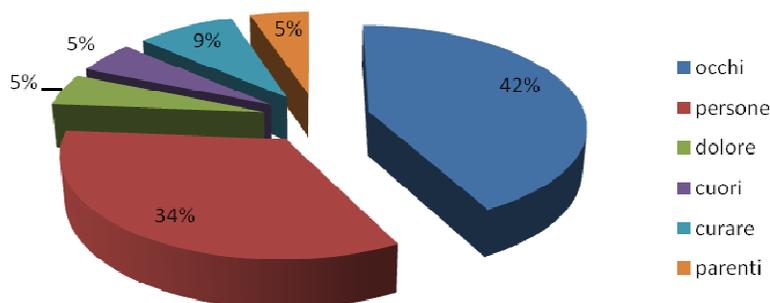


Figura 72 – Le persone malate notano nei terapisti del dolore

E ascoltò le loro parole

Le parole maggiormente ricorrenti, che i terapisti del dolore hanno indicato nel momento in cui si sono trovati ad ascoltare i loro colleghi e collaboratori sono: conforto, 30%, attenzione 23%, l'aggettivo dolci 20% e l'aggettivo sofferenti 10%. Come nel caso delle metafore della professione anche in questo caso prevalgono i termini di conforto rivolte al malato con dolcezza ed attenzione proprio per donargli speranza.

Si può dedurre che questi sono i requisiti fondamentali che deve avere chi si occupa di dolore, in quanto non sono linee guida imposte da un organismo esterno, ma immagini simboliche che provengono dall'interiorità di chi vive questo lavoro e conosce bene le necessità relazionali che comporta. Saper parlare con pacatezza, attenzione e dolcezza: regole d'oro di una buona comunicazione, per riuscire a mantenere fertili persone e organizzazioni.

“e ascoltò le loro parole calme e rassicuranti che venivano pronunciate...”

“e ascoltò le loro parole che erano di speranza e soddisfazione per quello che gli veniva fatto...”

“e ascoltò le loro parole di ringraziamento, di pazienza e mentre raccontavano le loro storie di vita provate dal dolore, rimase colpita da tanto spirito di sacrificio e di sopportazione...”

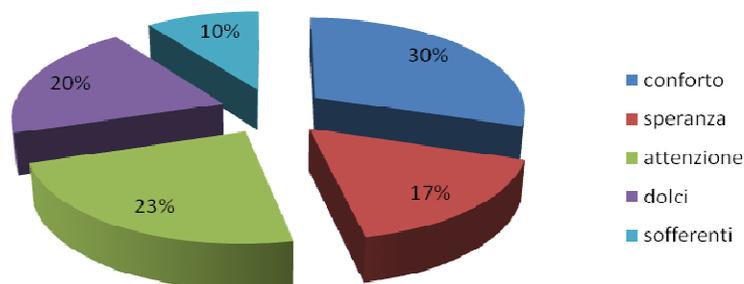


Figura 73 – Le parole delle persone che curano

Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto

Quest'analisi considera da vicino la motivazione dei terapisti del dolore, che, come si era già evidenziato in precedenza, amano il loro lavoro e combattono per renderlo più accessibile ed efficace. Dopo la prima impressione visiva, dopo le prime parole ascoltate ora l'interesse maggiore si concentra proprio sul desiderio di alleviare la sofferenza, pertanto abbiamo il 34% di ricorrenza del verbo curare ed il 27% del verbo aiutare. 61% di un "popolo di protettivi benefattori". Il 20% si concentra invece sul nemico da sconfiggere, ovvero il dolore, mentre il 15% si focalizza sul desiderio di imparare ed il 4% vive la professione come una missione.

Si coglie bene il substrato motivazionale e valoriale solido che spinge il medico ad esercitare una professione per delle motivazioni orientate al malato ed alla cura del dolore, inteso come motivo di grave sofferenza.

“Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto essere se stessa , dare amore e poteva aiutare a creare altra polvere magica...”

“ Allora decise che valeva la pena fermarsi a Paina perchè la sua freschezza avrebbe potuto portare un'ondata di novità per tutti e in particolare per i Lenitori...”

“Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto diventare come loro, aiutare ad alleviare il dolore, ridare forza a coloro che non riuscivano a curare più...”

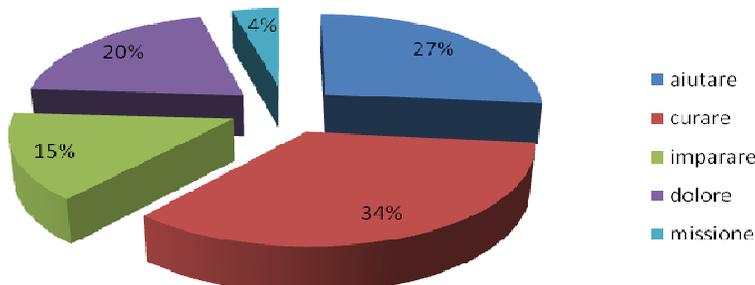


Figura 74 – I desideri di cura

Ma un brutto giorno accadde che

Questo è il momento più delicato dell'intera storia, perché dopo il percorso e dopo l'incontro con la novità si sconvolge e la situazione precipita in un momento di sgomento: è il punto di svolta che comporta la crescita del protagonista della storia e che decide il futuro di una persona o di un intero contesto.

Ci si è già soffermati sulla tipologia degli ostacoli in precedenza, ma è qui opportuno ricordare che nella maggioranza delle storie i motivi di disorientamento sono esterni come le calamità naturali, e, come si osservava in precedenza, in alcune si riscontra una figura autoritaria che sconvolge l'ordine funzionante del luogo. Ci sono storie che raccontano invece di come gli operatori possono trovarsi ad "ammalarsi" di sentimenti negativi e cercare di risolvere i motivi del loro disagio. Infatti, analizzando le ricorrenze verbali, le percentuali sono molto frammentate, ma le tre maggiori vedono il termine persone al 29%, la speranza al 16% ed il verbo ammalare al 13%.

“Ma un brutto giorno accadde che il sole svanì, anche coloro che fino ad allora avevano curato con il sorriso, con le chiare e precise parole persero la speranza, l'aria diventò fredda, pungente e un alone di oscuro avvolse ogni cosa...”

“Ma un brutto giorno accadde che il cattivo e famelico Gargamella dalla lontana Puffolandia, fece una stregoneria sulla valle. Aumentò, infatti, la temperatura della valle come all'inferno per far evaporare il latte, fondere il cioccolato, essiccare il marzapane, solidificare il miele e lo zucchero...”

“Ma un brutto giorno accadde che un paziente improvvisamente morì...”

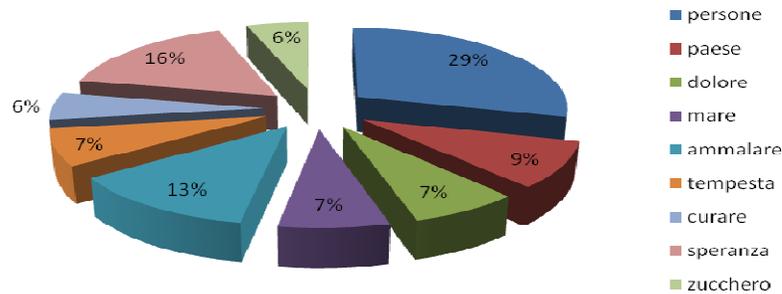


Figura 75 – Ricorrenza dei termini utilizzati per descrivere l'accadimento che modifica la storia

Poi però successe anche che

Questa parte della storia esprime il momento in cui può esserci una svolta in positivo oppure in negativo. E' la risorsa da scegliere, e può essere una riscoperta di parti di sé nascoste (il protagonista diventa attivo) o il protagonista aspetta di essere aiutato (atteggiamento passivo).

“Poi però successe anche che guardò il suo viso, i suoi occhi e le sue mani e le vide uguali a tutti quelli che lui aveva osservato quando era arrivato in quel paese...”

“Poi però successe anche che una persona che prima aveva avuto dolore ed aveva preso la polvere magica, ne aveva conservata un po' e gliela mise sull'ala rotta e la fatina guarì...”

“Poi però successe anche che altri pazienti lo aiutarono a superare lo choc...”

Per quanto riguarda l'analisi del testo vediamo che ricorre nuovamente il termine “persone” al 29%, mentre per 19% si riscontra il termine giorno, un tempo di svolta, un momento che segna un cambiamento radicale. Nel 13% si collocano verbi come vedere, capire e parlare, che indicano la possibilità di risolvere la crisi attraverso la comprensione di quello che sta accadendo.

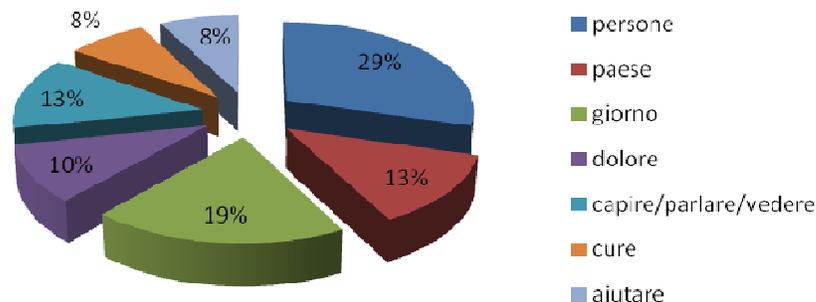


Figura 76 – Ricorrenza dei termini utilizzati per descrivere le reazioni al cambiamento

Analizzando le storie, il 62% dei rispondenti si affida ad un evento esterno per dare una svolta in senso positivo o negativo alla storia (“*un anziano milionario alla sua morte effettuò un lascito a favore dell’ospedale del paese delle cure e da quel momento in poi non ci furono più problemi*”, “*arrivarono altri medici*”, “*un uomo di panno lo scaldò*”). Un atteggiamento di passività al quale si contrappone il restante 38% dei rispondenti che identificano nella pro-attività del protagonista la chiave di volta del racconto (“*La ragazza trovò la forza, vinse la paura e iniziò a parlare con tutti coloro che avevano bisogno di ritrovare l’energia per reagire*”, “*la giovane donna, cominciò a capire...cambiò il suo modo di vivere, si dedicò agli altri con amore*”).

Ora quel paese e’

In questo momento il cambiamento è avvenuto ed ora la situazione ha preso una direzione che può essere positiva o negativa a seconda della posizione del soggetto narrante. Le ricorrenze verbali mostrano un 41% del termine *persone*, dove è il capitale umano la chiave del cambiamento, la risorsa più preziosa mentre il 22% è relativo alla parola mondo – lo sguardo si allarga e quel piccolo paese è in grado di diventare un cosmo ed al verbo soffrire. Il 15%, invece, si riferisce esplicitamente alla parola felice. I lieti fine sono numerosi, ma è vero che molte storie hanno esito incerto, in quanto sembrano descrivere una situazione ancora in evoluzione in quanto non perfettamente chiarita.

“Ora quel paese è il paradiso del malato, dove ci sono persone che amano lenire le pene del prossimo, ci sono medicinali e materiali di cura in abbondanza...”

“Ora quel paese è sempre più affollato di persone sofferenti e le persone che curano sono insufficienti ad affrontare sufficientemente il problema della sofferenza...”

“Ora quel paese è di nuovo felice e il dolore non è più sopportato ma combattuto con successo...”

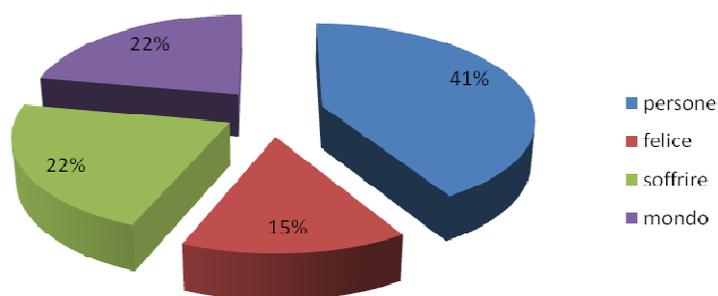


Figura 77 – Ricorrenza dei termini utilizzati per descrivere il cambiamento avvenuto

Quel paese sarà felice a condizione di

Nel finale della storia l’analisi del testo delle storie al plurale si fa più ardua in quanto le ricorrenze si assottigliano per dare spazio alle speranze di ogni singolo terapeuta del dolore, che si sforza di



immaginare un futuro per il proprio lavoro, che, a giudicare dalle parole rintracciate, necessiterebbe di molte più risorse.

Non a caso si riscontrano verbi come avere (18%), continuare (11%), dare (8%), curare (5%), ascoltare (5%), che suggeriscono un gran desiderio di crescita e lasciano intendere che i narratori credano nel loro lavoro e siano motivati a proseguire in esso sulla strada del miglioramento.

Anche le parole riscontrate orientano verso il paziente e verso la ricerca di una migliore cura: persone (15%), pazienti (6%), vita (6%), dolore (5%).

La storia finisce quindi con un desiderio di miglioramento futuro espresso dai terapisti del dolore, che pare abbiano vissuto un passaggio notevole dall'entrata in vigore della legge 38/2010: ha probabilmente portato cambiamenti non sempre percepiti in modo positivo.

Risulta evidente la possibilità di un percorso di crescita notevole, che andrà implementato attraverso l'abilità dei referenti considerando la *spending review* e la necessità per la terapia del dolore di essere sostenuta con risorse umane e finanziarie emersa dall'indagine.

“Quel paese sarà felice a condizione di abbandonare le parole e consentire di lavorare come si dovrebbe.”

“Quel paese sarà felice a condizione di avere i mezzi per accogliere e curare al meglio tutti coloro che necessitano di trovare una cura ed una ragione della loro sofferenza.”

“Quel paese sarà felice a condizione di avere strutture adeguate anche ma soprattutto personale altamente qualificato e motivato, organizzato in modo che possa lavorare in equipe e a casa dei pazienti.”

Conclusioni

Il progetto VEDUTA si è concluso con successo in quanto la rispondenza nazionale è stata del 54%, quando l'obiettivo prefissato era il raggiungimento del 50% dei professionisti, in un tempo relativamente breve, tra aprile a luglio del 2012.

I terapisti del dolore emergono come una categoria specialistica molto peculiare, che si stanno formando o che hanno recentemente strutturato una nuova identità perché provengono principalmente dalla specializzazione della anestesia e rianimazione. Una metà di loro continua ad avere una doppia vita, come anestesisti e come curatori del dolore e sono spesso costretti a ritmi frenetici per riuscire a conciliare le diverse attività.

L'età anagrafica della professione è elevata, e dall'indagine si evidenzia una notevole competenza e esperienza e solidità personale: a fianco a questo la narrazione mette in luce il loro spirito ancora giovane, data che giovane è la specialità, nella affermazione della terapia del dolore. Inoltre, a differenza di stereotipi molto presenti in ambito scientifico, questi professionisti aprono le porte ai trattamenti non convenzionali del dolore, lo considerano come il frutto possibile di un ammalamento psico-somatico, e conservano e alimentano un profondo desiderio di formazione e perfezionamento del *know-how* e delle conoscenze.

L'orientamento al paziente è straordinariamente evoluto, sia a partire delle risposte quantitative che da quelle qualitative: e il professionista ha chiaro che non esiste solo il paziente ma anche la sua costellazione familiare. L'apparato valoriale che sostiene questi professionisti è resistente e consente loro quasi di non farsi sfiorare dal *burnout* come risulta dal test di Maslach.

Dalle narrazioni emerge che l'incontro con il proprio luogo professionale avviene dopo un percorso accidentato, quasi nascosto: di fatto la grandissima parte di questa popolazione è o è stata in "altri paesi" come "il villaggio della sala operatoria" o "il paese della terapia intensiva": e se sono comunque arrivati "al luogo" della terapia del dolore, vi sono giunti per percorsi non lineari, ma curviformi, pieni di arabeschi e faticosi. Qui si sono trovati in un luogo di persone ai limiti della "ieraticità": volti luminosi e sorridenti i loro colleghi, proiezione dei propri volti e dei propri pensieri. Certo, c'è il dolore che regna sovrano, sia nei corpi dei malati sia nelle storie dei terapisti: ma con lucidità lo si affronta, lo si chiama per nome e lo si gestisce.

Dalle narrazioni le numerose ricorrenze di eventi improvvisi e sconvolgenti possono essere interpretate come un cambiamento improvviso e non totalmente vissuto in maniera positiva o costruttiva: la legge 38/2010 potrebbe essere questo evento, in quanto ha tracciato un riferimento giuridico senza però fornire risorse che consentissero la sua applicazione in modo automatico. Ma le posizioni esistenziali dei professionisti sono "sane" anche in questo tempo difficile di spending review: hanno fiducia in sé stessi e fiducia negli altri, forse quelli più vicini. Più sfiducia invece c'è nella costruzione della rete allargata dei terapisti del dolore che a volte non avviene perché "i paesi vicini" per campanilismo rubano risorse e non vi è il *deus-ex machina*, a parte la norma scritta, ovvero la legge, che riesce a far collaborare e sviluppare la rete dei professionisti tra loro. La buona notizia invece è che si sta già collaborando con i medici di famiglia, con i farmacisti ospedalieri e con altri contatti che rendono realizzabile il percorso di cura per il paziente: e infatti forse ci rendiamo conto che il *deus ex machina* è una sovrastruttura, che basta invece la norma scritta, e la buona volontà (quella popolazione di persone industriose) e piene di virtù come la capacità di proteggere, di ascoltare, di sostenere che possono comunque vincere a prescindere dall'assenza o dalla compresenza di alcune figure di leader giudicate solo parzialmente efficaci nello sviluppo della terapia del dolore.

Rimane poi la questione della necessità di aprire e irrobustire il dialogo con gli amministrativi, quelli che fanno i conti, in modo da far comprendere loro quanto sia importante la missione svolta da chi

cura il dolore. Un utile esercizio potrebbe essere quello che ha svolto il King's Fund con i provveditori economici di alcuni ospedali londinesi ai quali hanno posto questa domanda. "se un tuo caro venisse ricoverato, come vorresti che venisse accolto?" L'empatia in questi soggetti è cambiata, ovvero è progredita: anche i contabili, attraverso il recupero della propria capacità di immedesimarsi nelle storie di malattia di un proprio caro, hanno aperto negoziazioni più autentiche con il fronte dei *professional*. Inoltre il tema del dolore è molto attuale, ma non è di fatto sempre così visibile soprattutto per gli amministratori, pertanto è necessario promuovere delle azioni mirate sui cittadini e sui professionisti sanitari di altre specialità, che consentano la creazione di una vera e propria cultura del dolore inteso non più come qualcosa di inevitabile, ma come un qualsiasi sintomo patologico che può essere trattato e controllato.

Tenendo conto dell'attuale scenario di *spending review* è purtroppo difficilmente immaginabile aumentare la voce del numero di posti letto, che devono diminuire da 4 per 1000 abitanti a 3.7 per 1000, e la voce del personale in valore assoluto dedicato alla terapia del dolore: e' perseguibile invece aumentare la competenza esperta nella lotta contro il dolore da parte degli attuali professionisti sanitari.

Sarebbe dunque auspicabile formare i giovani operatori già dal percorso universitario e riuscire a studiare i bisogni assistenziali dei pazienti in modo tale da portare la terapia del dolore ai letti già esistenti attraverso il modello dell'ospedale senza dolore oppure potenziando i servizi territoriali di assistenza domiciliare.

VEDUTA non ha dato risposte ma ha desiderato essere uno specchio in cui vi è l'immagine riflessa di una categoria professionale con la propria complessità e confusione: l'eterogeneità delle risposte porta a ipotizzare la gestione da parte delle società scientifiche secondo una logica di *diversity management*. Vi sono i curanti positivisti, industriosi, consapevoli e forse un po' rassegnati e doloranti e i curanti titanici, eroi, illusi, che ogni tanto girano a vuoto, ma che si rialzano pieni di energia e di rabbia. Una buona leadership deve contare sul mix di entrambe queste attitudini, qui divise con l'accetta pur essendo ben consci del fatto che ciascuno di noi comporta e porta entrambe queste inclinazioni. Oggi, per far fiorire la terapia del dolore e salvaguardarla vi è bisogno di entrambe le intelligenze, quella logica razionale e quella emozionale: e le emozioni devono essere utilizzate, in quanto sono il nostro patrimonio che ci muove (*ex-movens*) appunto *fuori da noi* per compiere determinate azioni. Pensieri- emozioni – parole e azioni. Una strada non lineare ma ciclica, spiraliforme, di progressioni continue e salti quantici: a ciascuno il suo. Quello che importa sapere è che malgrado la scure del tagliegna nel bosco della *spending review*, a casa, nel villaggio dei terapisti del dolore "stanno tutti –tranne le dovute eccezioni- bene".

L'analisi culturale delle persone in Italia impegnate nella terapia del dolore e la ricognizione del clima all'interno delle loro organizzazioni possono essere utilizzate dagli stakeholder istituzionali e dall'intero *parterre* di professionisti sanitari per cogliere i lati forti e floridi di questo settore e ragionare sulle possibili innovazioni che riguardano la convivenza con la flessibilità, con amministrazioni sempre più decisionali, con territori esterni all'ospedale che si fortificheranno, e con una progressiva femminilizzazione sanità anche nei ruoli apicali. Le società scientifiche sono quindi chiamate a unirsi per rispondere in modo cooperativo per far sì che la lotta contro il dolore non sia vinta solo clinicamente ma anche dal punto di vista organizzativo, e che le neoistituite unità di terapia contro il dolore possano essere di esempio ad una sanità obsoleta che ha bisogno di rinnovamento per fronteggiare il tempo attuale e traghettare coraggiosamente al domani.





Una selezione di alcune fiabe, dall'inizio alla fine

Fatti di crema pasticcera, burro e cioccolato

Donna, 43 anni, non specifica il ruolo professionale, senza responsabilità di coordinamento dedicata full time alla terapia del dolore

C'era una volta una donna che attraverso un lungo viaggio tra paesi e colline arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano di solitudine.

Il paese era vicino al mare. In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute dai luoghi vicino alle rocce desolate ed erano persone fatte di grigio, ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di carta velina.

E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di crema pasticcera, burro e cioccolato.

Quando arrivò vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare e pensò che quei visi fossero luminosi e poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero esperte di vita e poi guardò i loro occhi e ne vide lo sforzo di guardare, le loro bocche e scoprì che sorridevano e sapevano tacere e ascoltò le loro parole che erano nella stessa lingua di chi soffriva, da qualunque parte del mondo venissero i sofferenti.

Allora decise che si sarebbe fermata in quel paese perché avrebbe potuto imparare ed insegnare.

Ma un brutto giorno accadde che la solitudine contagiò anche le persone che curavano.

Poi però successe anche che le persone che curavano si fermarono a guardarsi l'un l'altra e capirono che dovevano prendersi molta cura di sé per curare gli altri e iniziarono a parlare tra loro ricordandosi che erano persone come le altre, solo collocate in un momento diverso della vita.

Ora quel paese è pieno di armonia.

Quel paese sarà felice a condizione di non dimenticarsi che curati e curanti sono persone, accomunate da un senso profondo dell'esistenza.

Quando abbiamo analizzato la ricorrenza della parola dolore nelle emozioni, l'abbiamo decondizionata dalla presenza del dolore fisico, quello funzionale, poiché sennò vi sarebbe stato un "bias" sperimentale: questa storia è la prova di quando è emerso da VEDUTA, che il dolore è pervasivo e rende soli, dove la solitudine non è una conquista, ma un abbandono. Il morbo che genera tristezza e l'impasse sia personale che organizzativo è la solitudine: il rimedio è esplicito, è fermarsi per ricominciare a guardarsi e a parlare. Fermarsi è una condizione necessaria, così come la narrazione insegna, già solo la postura di chi scrive è statica, non è in una frettolosa accelerazione.

L'essenza delle persone che curano è cioccolato, burro, e crema pasticcera e anche qui, come in altre storie si ricorre a prodotti di pasticceria e altamente nutritivi: sono i bambini che amano i sapori dolci, bimbi da consolare o da catturare con creme al cioccolato o case di marzapane. Il dolce rappresenta un cibo che non solo nutre ma è altamente voluttuoso: il segreto allora è lasciarsi andare come i bambini di fronte a una torta, felici perché i dolci si mangiano per celebrare le feste. E i dolci si mangiano in comunità, dato che i riti di celebrazione si svolgono in gruppo, tra amici e parenti: ecco il tema di questa fiaba. La lotta contro la solitudine attraverso il cibo da festino, le parole e l'"insiemitudine" tra curanti e curati. D'altro canto il ruolo per la persona che ha lasciato la sua storia non è rilevante: sappiamo che è nel mondo delle cure al dolore, ma non conosciamo la sua funzione particolare.



Quegli uomini grigi non riuscivano a sopportare la luce

Uomo, 46 anni, Medico con funzioni di responsabilità e di coordinamento dedicato part time alla terapia del dolore

C'era una volta un ragazzino di dodici anni che attraverso un lungo viaggio arrivò davanti al mare in una sera di primavera, al paese delle cure alle persone che soffrivano: poco distante dalla spiaggia c'era un piccolo villaggio di pescatori dove ognuno era partecipe della vita degli altri.

Il paese era vicino al villaggio, dava sul mare, dietro una pianura e poi le montagne.

In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da ogni città vicina ed erano persone fatte di acqua, ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di aria.

E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di terra.

Quando il ragazzino vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare e pensò che quei visi fossero sereni, e poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero capaci, e poi guardò ciò che facevano, e ascoltò le loro parole che erano parole di assicurazione.

Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto essere come loro.

Ma un brutto giorno accadde che gli uomini grigi della città decisero di costruire qualcosa che lui sapeva sarebbe stato inutile, lì in quel posto.

Poi però successe anche che quegli uomini grigi non riuscivano a sopportare la luce, il profumo del mare, l'aria fresca che scendeva dalle montagne e andarono a costruire ciò che era inutile nel deserto al di là delle montagne.

Ora quel paese è tornato alla tranquillità.

Quel paese sarà felice a condizione di saperne leggere la bellezza.

Abbiamo un ragazzo preadolescente, che deve diventare grande: decide di fermarsi nel posto delle persone che curano la sofferenza, perché desidera diventare come loro: cerca un modello di crescita e lo trova. Lo scenario è incantevole, ma le persone che curano sono con-crete, in quanto fatte di terra, rispetto ai malati fluidi come l'acqua e i loro parenti, invisibili come l'aria. E la loro solidità emerge dal fatto che hanno mani capaci, e le parole sono rassicuranti, "danno certezze", dunque non danno menzogne: sono affidabili.

E' la città che ingrignisce e partorisce uomini grigi, personaggi usciti dalle tele di Magritte e Grosz che desiderano urbanizzare selvaggiamente la natura, inquinandone la bellezza della natura. Città significa colore plumbeo, e assenza del blu del mare e del verde della pianura retrostante, dei colori rocciosi della montagna che protegge quello spicchio di terra. Ma significa anche burocrazia -potere degli uffici-, grattacieli di luoghi di potere; eppure i grigi abitanti non tollerano la luce piena del sole, l'aria fresca e i profumi: questi uomini grigi, forse "volgari vampiri", devono stare in luoghi oscuri e deserti, e nascosti dagli altri. Non a tutti è dato di saper leggere la bellezza di alcuni luoghi, ma è questo il rimedio contro la volgarizzazione e l'abbruttimento. I luoghi possono essere metaforici, siti dell'anima, anche se si lavora in un grande e grigio ospedale dentro una metropoli.

Questo equilibrio può interrompersi per eventi di diversa natura

Donna, 54 anni, Medico senza responsabilità di coordinamento dedicata part time alla terapia del dolore

C'era una volta un giornalista di mezza età, un po' di acciacchi e qualche birra di troppo che attraverso un lungo viaggio attraverso le più importanti città artistiche d'Europa (lui era e si sentiva un artista di prima professione), alla ricerca di una congruenza tra l'estetica e la bellezza sublime e la sofferenza ed il mare eterno, arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano: ne aveva sentito parlare e voleva capire il senso concreto e quello esistenziale di quell'operare.

Il paese era su di un ampio pianoro verde, ben collegato alle città vicine.

In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute dai paesi vicini e non solo

ed erano persone fatte di marzapane un po' stantio, ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di marzapane morbido.

E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di marzapane a doppio strato, stantio superficialmente, morbido più profondamente.

Quando l'artista giornalista vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare e pensò che quei visi fossero da scoprire, e poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero abili e poi guardò il loro operare con cura e ascoltò le loro parole con molta attenzione.

Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto essere curato per i propri dolori e le sofferenze.

Ma un brutto giorno accadde che il grande albero che forniva gli strumenti di cura si ammalò, lasciando senza medicine le persone che curavano le persone che soffrivano.

Poi però successe anche che ci si dovette rivolgere al "grande biologo planetario", che con potenti mezzi, riuscì a guarire il grande albero, anche se furono richiesti lunghe cure e tempo prezioso.

Ora quel paese è nuovamente al lavoro ed efficiente con operatori attivi, materiale sufficiente e persone che soffrono con accanto i loro cari che li accudiscono.

Quel paese sarà felice a condizione di essere consapevole che per essere curati tutto il sistema deve funzionare e che questo equilibrio può interrompersi per eventi di diversa natura. È quindi importante la collaborazione e la condivisione dei successi e degli eventi avversi per potervi porre rimedio.

E' una donna che si traveste da uomo e diventa giornalista, colui che distribuisce i mezzi per rimanere informati: desidera e ricerca la novità informativa, il collegamento con le città che vengono vissute non più come dei luoghi anonimi ma come siti artistici e culturali. Anche qui vi è ricorso al cibo dolce da festa, come il marzapane, di cui sono fatte tutte le persone, senza eccezione. La inscindibilità tra *natura e cultura* è evidente, perché la fonte dei rimedi di cura è la natura stessa rappresentata dal grande albero, che però si ammala. Il ricorso alla cultura è indispensabile per curare la pianta: non arriva un mago sciamano, o uno stregone ma un dottore ricercatore "biologo planetario". E' una storia di equilibrio, quasi funambolico, tra questi due mondi, dove la saggezza e l'informazione per mandare avanti il sistema di cura consiste nel sapere che ogni tanto da un equilibrio instabile si può cadere ammalati. Perché la malattia nelle organizzazioni è compresente come la fisiologia: bisogna saperla diagnosticare, riconoscere, informare e intervenire (biologo-giornalista).

Il conte vittorioso si commosse alla vista del buon lavoro

Uomo, 53 anni, Medico ha una funzione di responsabilità e coordinamento, è dedicato full time alla terapia del dolore

C'era una volta un cavaliere errante che attraverso un lungo viaggio tra montagne desolate e foreste inestricabili, arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano, un piccolo villaggio dove uomini e donne sciamani guaritori ospitavano chiunque chiedesse asilo, fosse sofferente, avesse bisogno d'aiuto.

Il paese era in un'ampia valle vicino un lago circondato da una foresta.

In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da ogni paese ed ogni contrada alla ricerca di pace e sollievo al loro soffrire ed erano persone fatte di carne e bisogni, ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di sofferenza e speranza.

E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di ogni genere di sostanze diverse, con diversi usi, diverse credenze e diversissime storie.

Quando il cavaliere vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare e pensò che quei visi fossero pazzi sbandati esuli indegni, e poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero agili competenti sveglie e pratiche, soprattutto esperte, e poi guardò quello che facevano, come si ponevano con umiltà e senza molte aspettative a cercare di rendere la vita sostenibile e ascoltò le loro parole rassicuranti, sussurrate e autorevoli.

Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto imparare a vivere e scoprire i segreti dell'occuparsi dei problemi che affliggevano l'umanità.

Ma un brutto giorno accadde che l'invidioso signorotto della contea vicina assalì la pacifica comunità, perché si nutriva di odio e violenza e non tollerava che esistessero persone che sapevano dare speranza.

Poi però successe anche che la natura compie i miracoli di cui abbiamo bisogno e il signorotto arrogante aveva sfidato anche un altro conte molto più potente di lui, fu annientato, finì solo povero ed abbandonato.

Ora quel paese è di nuovo felice, anzi il conte vittorioso si commosse alla vista del buon lavoro fatto dagli abitanti e donò molte risorse per costruire alloggi più grandi e comprare medicine e strumenti utili al compito.

Quel paese sarà felice a condizione di continuare imperterrito nel compiere la propria missione con serenità e speranza

Il viaggio è tortuoso e il cavaliere non arriva subito al luogo dove avrebbe potuto scoprire i segreti per occuparsi dei problemi umani. E infatti il paese è custodito dagli estranei da una foresta attorno, e in questo luogo riservato si studiano le questioni che riguardano il nascere, crescere, soffrire, gioire, morire. E' un posto per iniziati. Ma l'invidia verso quel luogo di sapere è il motore distruttore del potente signorotto, non un Signore ma una persona volgare e violenta: il paese si salva per cause definite naturali, ovvero il nemico deve occuparsi di un aggressore più forte e potente e più nobile: tanto è vero che dopo la disfatta del signorotto, il nobile di cuore riconosce il lavoro svolto dalle persone e li premia. Una tra le chiavi possibili di lettura della storia è quella di attendere pazientemente che gli altri- quelli sopra di noi- si possano "scannare" nella speranza che alla fine prevalgano i più buoni: strategia della non violenza, dell'attesa del riconoscimento, della custodia del proprio sapere. Sedersi sul fiume e aspettare il cadavere del nemico: una filosofia orientale, mentre gli sciamani e guaritori continuano a occuparsi di ricercare soluzioni ai problemi esistenziali.

Morì ma tanto in fretta che nessuno se lo aspettava

Donna, 54 anni, Medico senza responsabilità di coordinamento, dedicata full time alla terapia del dolore

C'era una volta una donna che attraverso un lungo viaggio passando attraverso foreste e montagne, arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano. Le persone vivevano in piccole case colorate circondate da giardini piccoli anch'essi ma molto curati e pieni di fiori. La gente non sembrava triste e nessuno andava di fretta. Erano tutti in attesa di qualcosa che era nell'aria ma non arrivava.

Il paese era adagiato ai piedi di una collina e sullo sfondo si vedevano le montagne. Tutto era verde e fresco. In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da ogni parte del mondo ma anche le loro famiglie e gli amici e tutte le persone a loro care.

E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di carne e ossa esattamente come le persone che soffrivano. E anche loro non sembravano tristi anche se qualche volta erano un po' stanchi.

Quando la donna vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare e pensò che quei visi fossero famigliari. Poteva essere il volto di sua madre che le sorrideva da piccola o quello del maestro delle elementari che annuiva soddisfatto ascoltandola ripetere la lezione, e poi guardò le mani e pensò che quelle mani erano le mani di una sarta che riparava un vecchio vestito e lo trasformava in qualche cosa di bello come fosse una maglia, e poi guardò i loro occhi: erano occhi buoni di chi ti vuole bene e ascoltò le loro parole di conforto.

Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto imparare da chi curava e da chi stava male a trovare la serenità.

Ma un brutto giorno accadde che una delle persone che soffriva morì ma tanto in fretta che nessuno se lo aspettava. Questo portò un po' di scompiglio nel paese nessuno era preparato ad un addio così precoce. Qualcuno perse il sorriso, qualche altro pianse un po' e anche le persone che curavano sembravano un po' tristi.

Poi però successe anche che all'alba del giorno dopo, arrivarono altre persone al paese e avevano tutte bisogno che qualcuno si occupasse di loro. La vita ricominciò come prima, furono aperte altre casette e si riprese il lavoro nei giardini.

Ora quel paese è diventato un po' più grande perché sono tante le persone che soffrono e sono tante le persone che si occupano di loro.

Quel paese sarà felice a condizione di saper accettare la vita e la morte. Di imparare a vivere nel miglior modo possibile e di imparare a morire nel miglior modo possibile.

Il paese è curato, colorato e pieno di fiori: le persone familiari, consuete e operose. Il maestro che ascolta la lezione che la bambina ha studiato alla perfezione, la sarta che trasforma con le sue mani un vestito fuori moda e quindi "non socialmente accettato" in una bella maglia. Ognuno è al proprio posto e conosce il proprio mestiere: solo che arriva Lei, la Nera Signora Maestosa in un tempo "fuori posto" rispetto a quello regolato dagli abitanti: prima dell'attesa. In questo orologio svizzero – un po' come il villaggio raffigurato- la variabile impazzita, portandosi via prima del tempo una persona cara, sconvolge gli animi e li addolora. Poi il ciclo ricomincia, sono altre persone che arrivano, altri compiti in cui affaccendarsi, e il ritmo ritorna normale e più consapevole. Infatti nel ritmo scandito dall'orologio svizzero ora ci sono i pieni e le pause, che prima erano solo regolari, ora sono anche irregolari, per accettare la imprevedibilità della vita e della morte.



Ognuna parlando una lingua diversa, ma tutte in grado di comunicare tra loro

Donna, 31 anni, Medico, senza responsabilità di coordinamento dedicata full time alla terapia del dolore

C'era una volta un bambino che attraverso un lungo viaggio in compagnia dei suoi amici Sogno, Passione e Determinazione, arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano per il dolore del corpo e dell'anima.

Il paese era vicino al mare. In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da villaggi isolati tra i monti circostanti ed erano persone fatte di vetro, ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di creta.

E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di cotone.

Quando il bambino vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare e pensò che quei visi fossero rassicuranti, in grado di trasmettere serenità e sorrisi, e poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero speciali, in grado di regalare carezze e allo stesso tempo di muoversi sapientemente e con fermezza sui corpi sofferenti e poi guardò le persone di vetro e ascoltò le loro parole rassegnate ma serene, stranamente tranquille.

Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto imparare come il cotone accarezzare il vetro e la creta senza romperli, che la creta sembra più resistente del vetro ma è anch'essa fragile, e che il vetro è delicato e trasparente, e a volte leggergli attraverso è davvero facile.

Ma un brutto giorno accadde che qualche persona di vetro cominciò a incrinarsi perdendo la serenità e i sorrisi dipinti sul volto.

Poi però successe anche che le persone di cotone seppero trovare i giusti rimedi per fare in modo che quelle incrinature, pur se irreparabili, non creassero disagio alle persone di vetro, ed educarono le persone di creta a sopportare le crepe via via a loro più evidenti.

Ora quel paese è abitato da persone di vetro creta e cotone arrivate da tutte le parti del mondo, ognuna parlando una lingua diversa, ma tutte in grado di comunicare tra loro.

Quel paese sarà felice a condizione di essere abitato da persone di vetro accudite da persone di cotone, in grado di accarezzare e di curare senza mai neanche scalfire quel vetro così delicato.

Anche questa storia parte con un inversione di genere – una femmina che diventa maschio- e che ritorna all'essere bambino. E questo personaggio decide di rimanere nel paese, conquistato dal vedere che il cotone, una fibra ricavata da una pianta, il cui fiore assomiglia a una nuvola bianca, riesce a accarezzare il vetro fragile di cui sono fatte le persone sofferenti, senza scalfirlo. E' resistente e fresco il cotone, e nei secoli la veste di cotone era quella delle gente semplice, del popolo, a differenza dei ricchi signori che si adornavano di sete. Ma di più, il cotone in sanità, senza essere una tecnologia complessa, è uno dei primi strumenti di igiene, ed è usato per pulire, per tamponare, per assorbire. Vi sono le persone di creta, di un'argilla fragile che alla vista delle crepe nei malati di vetro, si deteriorano. In questo assieme di materiali fragili come vetro e creta da maneggiare con cura, il solido ma leggero cotone accarezza e contiene mali fisici e mali dell'anima. E il successo di questo paese di cura è la convivenza tra tutti questi modi essere e di parlare; la concretezza dei familiari che però rischia di spaccarsi, la trasparenza fragile del vetro dei malati che lascia vedere attraverso, e la resilienza che si esplica nel cotone dei curanti.

Finché si è in questo paese, i colori e la luce devono esserci sempre

Donna, 44 anni, Infermiere professionale

C'era una volta una farfalla con grandi ali e colori allegri e splendenti che attraverso un lungo viaggio fra fiori profumati e sgargianti, frutti colorati e fili d'erba arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano perché una brutta malattia aveva spento i loro colori e non riuscivano più a vedere nulla attorno a loro.

Il paese era circondato da colline verdi punteggiate di fiori, specchi d'acqua limpidissima, animalotti colorati che zampettavano allegramente ovunque.

In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano che erano venute da tutti quei paesi che prima erano allegri colorati, pieni di vita e di armonia ed erano fatte di colori spenti, tristi, opachi e sempre più bui, ma c'erano anche i loro cari attorno e questi erano fatti di vibrazioni di ansia, di moti di preoccupazione, di sorrisi e rassicurazioni dipinte di giallo per nascondere la verità.

E poi, in quel paese, vivevano tutte le altre persone che si erano fermate lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatte di grandi occhi limpidi e sinceri, di sorrisi aperti, di mani calde ed accoglienti.

Quando la farfalla, attraverso gli occhi delle persone che soffrivano vide per la prima volta i visi delle persone che curavano, pensò che quei visi fossero come un raggio di sole che fa risplendere i colori, e poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero lì per stringere le tue e portare via la paura e l'angoscia e poi guardò i loro occhi che non nascondevano la verità e ascoltò le loro parole quando gli dissero che poteva parlare liberamente, chiedere tutto ciò che voleva sapere, dire quando si sentiva pronto per rivedere tutti i colori nel paese attorno a sé e nel volto e nel cuore dei suoi cari.

Allora decise che era il paese giusto per fermarsi perché avrebbe potuto tornare tutto come prima.

Ma un brutto giorno accadde che i colori sparirono di nuovo, la luce si offuscò, la paura ritornò.

Poi però successe anche che tutti si strinsero attorno a lui e con i loro occhi e le loro mani riportarono la serenità e la consapevolezza che anche il sole ogni giorno se ne va..e un giorno tutti ce ne andremo..ma finché si è in questo paese, i colori e la luce devono esserci sempre..dentro e attorno a noi.

Ora quel paese è conosciuto da tutti coloro che soffrono.

Quel paese sarà felice a condizione di poter sempre essere nelle condizioni di restituire colore, luce e serenità.

Una donna si libra in volo, leggera e colorata come una farfalla, e scrive questa storia: la malattia e la sofferenza sono l'assenza di luce e colore. Con una precisazione: che il colore non deve essere dato sopra come una mano di vernice per coprire il buio, un trucco, un *maquillage*, ma deve essere trasformato in sostanza, come in un processo di transustanziazione. Deve diventare essenza, verità, che per questa narratrice è fondamentale perché ci scrive e che è dalle parole sincere e dall'assenza di menzogne- talvolta dette da familiari imbarazzati- che scaturisce il colore autentico e la luce ne permette la loro visione. Anche di fronte ai passaggi più impervi, la solarità e il cromatismo sono recuperati proprio attraverso il fatto che siamo "impermanenti" come il battito d'ali delle farfalle, che dopo circa due mesi di ciclo vitale come uovo, bruco e crisalide, in alcuni casi possono permanere in questa vita e alla nostra vista solo qualche giorno. La bellezza e la leggerezza volano via mentre il sole, per quello che ci è dato di sapere, domani potrà di nuovo sorgere.

Bibliografia

- Berne E., *Ciao!... E poi?*, Milano, Tascabili Bompiani Rcs, Milano 2000
- Berne E., *A che gioco giochiamo*, Milano, Tascabili Bompiani Rcs, Milano 2000
- Charon R., *Honoring The Stories of Illness*, Oxford University Press, Oxford 2008
- Charon R., *Narrative evidence-based medicine*, "Lancet", 2008
- Chomsky N., *La grammatica trasformazionale*, Bollati Boringhieri, Torino, 1975
- Greenhalgh P., Hurwitz B. (a cura di), *Narrative-based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*, BMJ Books, Londra 1998.
- Greenhalgh T., Hurwitz B., *Narrative based medicine: why study narrative*, "BMJ", 318 (7175), 1999.
- Goleman D., *Intelligenza emotiva*, Rizzoli, Milano, 1997
- Goleman D., *Intelligenza sociale*, Rizzoli, Milano, 2006
- Goleman D., *Intelligenza ecologica*, Rizzoli, Milano, 2009
- Harris Thomas A., *Io sono OK, tu sei OK*, Biblioteca Universale Rizzoli, Milano, 2000
- Hurwitz B., *The narrative turn in medical ethics*, "The Lancet", v. 361, n. 9365, 2003
- Hurwitz B., *Narrative and the practice of medicine*, "Lancet", 2086-89, 2000
- Lakoff G, Johnson M., *Metafora e vita quotidiana*, Bompiani, Torino, 2004
- Marini M.G., Arreghini L. (a cura di), *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Editrice Lupetti, Milano 2012
- Pinker S., *L'istinto del linguaggio*, Mondadori, Milano, 1998
- Pinker S., *Fatti di parole. La natura umana svelata dal linguaggio*, Mondadori, Milano, 2009
- Propp V., *Morfologia della fiaba*, Einaudi, Torino 2000.
- Zannini L., *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2008.

Ringraziamenti

Il progetto V.E.D.U.T.A. è stato realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD, in particolare da Lidia Arreghini, counselor filosofico che ha coordinato il progetto e la raccolta delle storie, Maria Giulia Marini, epidemiologa e counselor ad indirizzo analitico-transazionale che ha interpretato i dati quantitativi e le narrazioni e le ha contestualizzate nello scenario sanitario e Luigi Reale, coordinatore dei progetti di ricerca che si è occupato delle analisi statistiche.

Un ringraziamento al *Center for Humanities for Health del King's College* che ha supervisionato lo strumento del questionario di indagine.

Un particolare ringraziamento va al Dott. William Raffaeli, presidente di Federdolore e al Dott. Marco Spizzichino della Direzione Programmazione Sanitaria XI Ufficio «Cure palliative e terapia del dolore» del Ministero della Salute per la supervisione dei lavori e all'Azienda Grunenthal per aver creduto e sostenuto l'iniziativa.