



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Psicologia Generale e Dipartimento di Filosofia,
Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata**

Corso di laurea magistrale in Psicologia Clinica

Tesi di laurea magistrale

**Prendersi cura di chi si prende cura:
l'impatto di un intervento formativo con psicodramma sul lutto
rivolto a caregiver formali di persone affette da demenza**

**Caring for caregivers: the impact of a psychodrama training intervention on
bereavement for formal caregivers of people with dementia**

Relatrice

Prof.ssa Ines Testoni

Laureanda: Sofia Romanelli

Matricola: 2017337

Anno Accademico 2021-2022

Indice

Introduzione	3
CAPITOLO 1	
Caregiver formali di persone affette da demenza: la cura e le relazioni in organizzazioni complesse	5
1.1. Prendersi cura di persone affette da demenza: la figura del caregiver formale	5
1.1.1. Demenza: inquadramento, definizione e gestione del processo di cura	5
1.1.2. Caregiving e ruolo dei caregiver formali di persone affette da demenza tra caratteristiche e bisogni	8
1.1.3. Conseguenze del prendersi cura di persone affette da demenza: il caregiver burden e la compassion fatigue	10
1.2. Relazione dei caregiver formali con le persone affette da demenza e i loro familiari	14
1.2.1. Person centred care: inquadramento, benefici e ruolo delle organizzazioni	14
1.2.2. Relazione con le persone affette da demenza: tra coinvolgimento e distacco	16
1.2.3. Relazione con i famigliari dell'ospite e dilemmi etici	18
1.3. Complessità nei contesti di lavoro e di cura	21
1.3.1. Complessità: definizione e principi generali	22
1.3.2. Complessità nei contesti di lavoro: evoluzione e benefici	23
1.3.3. Complessità nei contesti di cura	24
1.3.4. Ipercomplessità	28
CAPITOLO 2	
Prendersi cura di chi si prende cura: lo psicodramma nella gestione dei vissuti di lutto	31
2.1. Vissuti di lutto nei caregiver formali di persone affette da demenza: terreni poco esplorati	31
2.1.1. Contatto con la morte nei caregiver formali	31
2.1.2. Vissuti di lutto nei caregiver di persone affette da demenza: pre-death grief, dementia grief e ambiguous loss	37
2.1.3. Lutto delegittimato: l'importanza del riconoscimento dei vissuti di lutto dei caregiver formali	43
2.2. Psicodramma nella gestione dei vissuti di lutto	47
2.2.1. Psicodramma: basi teoriche e campi applicativi	47
2.2.2. Psicodramma nella gestione dei vissuti di lutto	49

CAPITOLO 3

Impatto di un intervento formativo con psicodramma sul lutto rivolto a caregiver formali di persone affette da demenza	53
3.1. Domande di ricerca	53
3.2. Metodo	53
3.2.1. Metodo di ricerca	53
3.2.2. Partecipanti	54
3.2.3. Descrizione dell'intervento	55
3.2.4. Rilevazione dei dati	55
3.2.5. Somministrazione delle interviste	56
3.2.6. Analisi dei dati	56
3.3. Risultati	57
3.3.1. Risultati prima dell'intervento formativo	57
3.3.1.1. Il rapporto con la professione	57
3.3.1.2. Il rapporto con gli ospiti ed i loro familiari	58
3.3.1.3. Il rapporto con la malattia e la perdita	60
3.3.1.4. La gestione della comunicazione dei vissuti lavorativi	62
3.3.1.5. Il rapporto con l'intervento formativo con psicodramma	64
3.3.2. Risultati dopo l'intervento formativo	66
3.3.2.1. Impatto dell'intervento formativo sulla sfera professionale e personale	67
3.3.2.2. Contributi dell'intervento formativo in relazione al team di lavoro	69
3.3.2.3. Acquisizione di consapevolezza e competenze relativamente al lutto	72
3.3.2.4. Considerazioni sull'intervento formativo e desideri per il futuro	75
3.4. Discussione	77
Conclusioni	85
Bibliografia	87

INTRODUZIONE

L'aumento delle malattie correlate all'età senile, tra cui la demenza, comporta un aumento delle richieste assistenziali. Lavorare a contatto con ospiti affetti da demenza in centri diurni e residenziali porta gli operatori a vivere esperienze di perdita che meritano particolare attenzione: il presente lavoro si focalizza sui caregiver formali di persone affette da tale malattia e sui vissuti di lutto emergenti.

Le motivazioni dello studio sono di diversa natura. In primo luogo, sono carenti le indagini in letteratura sul lutto ambiguo nei caregiver formali di persone affette da demenza, mentre il medesimo fenomeno nei caregiver familiari ha ricevuto maggiore attenzione. Inoltre, nei contesti sanitari, la minimizzazione delle reazioni degli operatori nei confronti della perdita di una persona assistita costituiscono il fenomeno definito lutto delegittimato. Si ritiene rilevante l'esplorazione di questo tema in riferimento all'assistenza di persone con demenza date la proliferazione dei contesti trattati e le conseguenze di un mancato riconoscimento delle esperienze di perdita.

Per esplorare le suddette tematiche è stata condotta una ricerca che ha previsto l'erogazione di un corso formativo con psicodramma rivolto a caregiver formali di un centro diurno e residenziale che ospita persone con demenza. L'intervento formativo era volto a promuovere il benessere dei partecipanti ed a formare sulla gestione della perdita, affrontando le tematiche del lutto ambiguo e delegittimato. Sono state somministrate interviste prima e dopo il corso formativo. Gli obiettivi dell'indagine sono stati l'esplorare i vissuti di lutto ambiguo e delegittimato nei caregiver formali di persone affette da demenza ed il valutare l'impatto del corso formativo con psicodramma sui medesimi.

La presente tesi è articolata in tre capitoli, nei primi due, di carattere teorico, viene fornita una panoramica sui caregiver formali di persone affette da demenza, mentre nel terzo viene descritta la ricerca.

Il primo capitolo si focalizza sulla figura del caregiver formale di persone affette da demenza. Vengono inizialmente inquadrati la demenza, il caregiving e le sue conseguenze, in modo tale da fornire un primo sguardo generale sul ruolo inerente a chi si prende cura. Espandendo gradualmente il focus, dopo aver presentato l'approccio di cura

person-centred, si trattano tematiche relative alla relazione degli operatori con gli ospiti ed i loro familiari e si conclude osservando il sistema sanitario attraverso la lente della complessità.

Il secondo capitolo fornisce inizialmente una panoramica sulle peculiarità riguardanti il lavoro in contesti ad alta mortalità, come quelli sanitari. Vengono poi esplorate, tramite gli studi sui caregiver familiari, le esperienze di perdita e di lutto sperimentate nel prendersi cura di una persona con demenza, in particolare la perdita ambigua. In seguito, si tratta di un vissuto che assume rilevanza nei contesti sanitari a contatto con la morte, ovvero il lutto delegittimato. Le potenzialità dello psicodramma nella gestione dei vissuti di lutto vengono infine messe in evidenza, dopo averne esplicitato le basi teoriche ed alcuni esempi applicativi.

Il terzo capitolo è volto a presentare la ricerca. Vengono inizialmente esplicitati le domande all'origine della ricerca ed il metodo utilizzato. Segue l'illustrazione dei risultati dell'analisi qualitativa prima e dopo l'intervento di formazione con psicodramma, che vengono poi discussi in riferimento alla letteratura.

Dal presente elaborato emerge come sia importante considerare le esperienze emotive di operatori di un ambito in espansione, adottando uno sguardo ampio. Il lutto ambiguo e delegittimato sono risultati concetti estranei ai caregiver formali di persone affette da demenza, ma non estranei ai vissuti degli stessi. Lo psicodramma è stato efficace nell'affrontare esperienze emotive di perdita che non avevano un nome.

CAPITOLO 1

Caregiver formali di persone affette da demenza: la cura e le relazioni in organizzazioni complesse

Il presente capitolo è volto a presentare la figura dei caregiver formali di persone affette da demenza per quanto concerne il ruolo assistenziale e le dinamiche relazionali che questo comporta.

Inizialmente viene fatta una panoramica sulla demenza e sul *caregiving*, in particolare sul ruolo di caregiver formale e sulle sue implicazioni, nello specifico vengono trattati i concetti di *caregiver burden* e di *compassion fatigue*. Successivamente, per meglio inquadrare la figura del caregiver formale, viene preso in esame il *person-centred care*, approccio alla cura ampiamente trattato nella letteratura che esplicita modalità adeguate di assistenza. Segue una descrizione di alcuni aspetti inerenti la relazione dei caregiver formali con gli ospiti e con i familiari di questi, da cui emergono sia i benefici che le difficoltà ed i limiti, personali o gestionali, delle relazioni centrate sulla persona. Osservando, nella trattazione di questi temi, come l'ambiente e le dinamiche organizzative siano direttamente coinvolti, si conclude fornendo una modalità di lettura dei sistemi organizzativi e sanitari in generale in termini di complessità, e di come negli stessi ambiti si possa parlare di ipercomplessità.

1.1 Prendersi cura di persone affette da demenza: la figura del caregiver formale

1.1.1 Demenza: inquadramento, definizione e gestione del processo di cura

L'invecchiamento della popolazione è un fenomeno globale ed in crescita, nel 2019 il numero di persone di età pari o superiore a 65 anni era di 703 milioni, nel 2050 si prevede che tale numero raddoppierà fino a 1,5 miliardi (United Nations, 2019). Tale fenomeno rappresenta un successo per i progressi in campo medico e per lo sviluppo economico e sociale rispetto alle condizioni che hanno limitato l'aspettativa di vita nella storia; d'altra parte ciò richiede importanti cambiamenti economici e sociali (*ibidem*). Tra le implicazioni dell'invecchiamento della popolazione vi è la crescita dei tassi di

prevalenza di malattie la cui incidenza è età correlata, come la demenza (De Beni & Borella, 2015; Siracusano, 2014).

La demenza è una «disfunzione *cronica, progressiva e generalmente irreversibile* delle funzioni del sistema nervoso centrale, il cui risultato è un complesso declino cognitivo generalmente accompagnato da disturbi dell'umore, del comportamento e della personalità» (De Beni & Borella, 2015, p. 371). Il termine “demenza” non fa riferimento ad una malattia specifica, ma piuttosto ad un gruppo di sintomi che si verificano a causa di una malattia¹, e che riguardano memoria, comportamento, pensiero e abilità sociali (Gauthier et al., 2021). Nella quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013) non si utilizza il termine “demenza” bensì “Disturbo Neurocognitivo Maggiore”, distinto dal “Disturbo Neurocognitivo Lieve”, che riguarda uno stadio in cui la disabilità cognitiva risulta meno grave ed influente sull'autonomia del paziente.

A livello mondiale circa 55 milioni di persone sono affette da demenza e, a causa dell'invecchiamento progressivo della popolazione, si stima che nel 2050 saranno 139 milioni; non esiste inoltre ad oggi un trattamento efficace per la cura della demenza (World Health Organization [WHO], 2021). Non bisogna tuttavia far coincidere demenza ed invecchiamento, infatti, pur essendo l'età il maggior fattore di rischio per la demenza, questa non è inevitabile conseguenza dell'invecchiamento, circa 1 su 3 ultraottantenni è affetto da demenza (Siracusano, 2014; WHO, 2021). Nel 9% dei casi inoltre l'insorgenza dei sintomi avviene prima dei 65 anni, si tratta di “demenza giovanile” (WHO, 2021).

La causa più comune di demenza è la malattia di Alzheimer, che riguarda circa il 60-80% dei casi di demenza (Alzheimer's Association, 2022; WHO, 2021). L'Alzheimer è una malattia cerebrale progressiva caratterizzata da deficit cognitivi inizialmente impercettibili, come difficoltà a ricordare nomi o eventi o quadri di depressione ed apatia, che progrediscono fino a compromettere l'autonomia ed il funzionamento nella vita quotidiana. L'insorgenza varia nelle persone sia nei tempi che nei modi in base alle cause sottostanti, alle condizioni di salute ed al funzionamento cognitivo precedente all'esordio della malattia (Alzheimer's Association, 2022). Nella fase iniziale, “Demenza di

¹ Nel presente lavoro di tesi si farà uso del termine “demenza”, utilizzato in letteratura, pur trattandosi di un termine generico che indica un quadro sintomatico la cui eziologia è riferibile ad una serie di malattie.

Alzheimer lieve”, il funzionamento autonomo della persona è in gran parte mantenuto, possono comparire dimenticanze, perdita di cognizione del tempo e/o smarrimento in luoghi familiari. Nella fase intermedia, “Demenza di Alzheimer moderata”, emergono difficoltà comunicative, nello svolgimento di attività quotidiane, nel riconoscimento dei propri cari e nel ricordo di nomi ed eventi, oltre che cambiamenti nel comportamento, come sospettosità, vagabondaggio ed agitazione. Nello stadio avanzato infine, “Demenza di Alzheimer grave”, i danni cerebrali comportano difficoltà di movimento, tantoché le persone sono costrette a letto necessitando di assistenza continua, sono presenti inoltre problematiche che aumentano il rischio di morte e richiedono assistenza medica, si aggravano infine i disturbi della memoria ed i cambiamenti comportamentali (Alzheimer's Association, 2022; WHO, 2021).

Il sistema di assistenza per le persone affette da demenza è complesso e non sempre noto a chi potrebbe fruire del servizio. Uno studio (Hallberg et al., 2013), inserito nel progetto “*RightTimePlaceCare*”, opera una classificazione dell’assistenza e dei servizi del contesto europeo rivolti alle persone affette da demenza ed ai caregiver informali² nelle fasi diagnostica, residenziale, e palliativa. Le attività di cura vengono suddivise in 7 categorie: *screening*, procedure volte alla diagnosi ed al trattamento; assistenza ambulatoriale; assistenza domiciliare; assistenza istituzionale; cure palliative; assistenza informale ed azioni di supporto; attività civiche. Tale categorizzazione, per una lettura dettagliata della quale si rimanda agli autori (*ibidem*), rappresenta uno strumento utile per muoversi in un panorama complesso in cui i servizi disponibili non sono sempre facilmente individuabili, come evidente dal basso utilizzo dei servizi rivolti al sostegno dei caregiver informali, delle cure palliative, e delle direttive anticipate di trattamento. Rendere noto il sistema di assistenza alla demenza permetterebbe ai pazienti, a chi si prende cura di loro, agli operatori sanitari ed ai fornitori locali di cure rispettivamente di beneficiare e di garantire cure adeguate durante il decorso della malattia (*ibidem*).

Molti fattori, oltre alla mancanza di servizi di supporto specifici, di conoscenza dei servizi disponibili o degli ampi costi finanziari di essi, ostacolano nella fruizione dei servizi (Bergmann et al., 2022). Tra le barriere risultano rilevanti fattori legati all’etnia quali obblighi familiari, barriere linguistiche e assenza di servizi sensibili a cultura e religione. Anche il luogo di residenza, rurale o urbano, in base alla presenza o meno di enti

² Per una definizione di “caregiver informali” si veda cfr. 1.1.2.

preposti, ha un'influenza sulla conoscenza e sulla fruizione dei servizi. Ulteriori fattori che interferiscono con il ricorso alle cure sono gli atteggiamenti e le convinzioni dei familiari e dei pazienti riguardo alla diagnosi, ai servizi formali ed ai professionisti, oltre che la difficoltà nell'accettazione della diagnosi e la stigmatizzazione pubblica della demenza, vista come un tabù. Infine, gli atteggiamenti degli operatori sanitari verso i pazienti e la complessità dei sistemi sanitari sono considerati ulteriori barriere all'uso dell'assistenza formale (*ibidem*).

A facilitare l'accesso ai servizi è la cooperazione interdisciplinare fra professionisti sanitari e sociali e fra istituzioni, insieme alla pianificazione anticipata dell'assistenza formale con il paziente stesso: tali elementi andrebbero implementati per garantire la diffusione delle cure per una malattia la cui prevalenza è destinata ad aumentare con il progressivo invecchiamento della popolazione (*ibidem*).

1.1.2 Caregiving e ruolo dei caregiver formali di persone affette da demenza tra caratteristiche e bisogni

L'aumento del tasso di prevalenza di patologie degenerative come la demenza comporta un incremento del bisogno di assistenza e la necessità di affrontare le problematiche ad esse correlate.

Il *caregiving*, ovvero «la cura dei bisogni di salute e di benessere di un'altra persona» (Alzheimer's Association, 2020, p. 411, traduzione dell'autrice), riguarda il supporto di una persona in attività quotidiane come vestirsi, lavarsi e nutrirsi, ovvero le “*activities of daily living*” (ADLs), ed il supporto in attività quotidiane strumentali come fare la spesa, cucinare e gestire le finanze, ovvero le “*instrumental activities of daily living*” (IADLs). Altre forme di assistenza riguardano il fornire sostegno emotivo, la coordinazione delle cure, la comunicazione con le altre figure assistenziali, la gestione dei sintomi della malattia e delle altre possibili condizioni di salute in comorbidità (*ibidem*).

Del *caregiving* si occupano i *caregiver informali* e i *caregiver formali*. Attualmente a fornire le cure sono maggiormente i *caregiver informali*, che sono «per lo più familiari che forniscono assistenza a persone con difficoltà cognitive, fisiche ed emotive, non ricompensati finanziariamente e che agiscono in un ambiente privato» (De Beni & Borella, 2015, p. 390). I *caregiver formali* sono persone formate, con un ruolo pubblico

e remunerate, che forniscono assistenza a domicilio, in istituti o in strutture residenziali (LoboPrabhu et al., 2006).

Sulla figura del caregiver informale ricade gran parte dell'assistenza della persona affetta da demenza, si attribuisce a tale voce il 50% del costo globale della demenza (De Beni & Borella, 2015; WHO, 2021). La spesa privata delle famiglie ricopre la maggior parte delle spese necessarie alle cure, i caregiver informali trascorrono in media 5/6 ore al giorno fornendo assistenza ai familiari affetti da demenza, sono costretti in grande percentuale ad operare cambiamenti nella propria professione e sono sottoposti a pressioni emotive, oltre che fisiche e finanziarie (*ibidem*). D'altra parte, alcuni cambiamenti della società attuale, come il maggior numero di donne che lavorano o l'incremento della mobilità delle famiglie, aumentano notevolmente la domanda di assistenti formali: si rende necessaria la formazione professionale di operatori sanitari per la cura di persone affette da demenza (LoboPrabhu et al., 2006).

È importante che sia i caregiver formali che quelli informali si interfaccino e collaborino nel fornire cure, cosicché le diverse competenze e le diverse relazioni con la persona possano migliorarne l'assistenza pratica ed emotiva (Keating et al., 2001; Walker et al., 1995; Yektatalab et al., 2013).

Rispetto ai caregiver informali, i bisogni dei caregiver formali vengono raramente considerati, probabilmente poiché il servizio assistenziale di essi viene remunerato e non è frutto di una cura data da un legame familiare connotato da impegno e affetto (LoboPrabhu et al., 2006; Yektatalab et al., 2013). Nonostante ciò, gli operatori che lavorano con persone affette da demenza sono sottoposti ad un grande carico fisico ed emotivo e l'intenso coinvolgimento con i pazienti rappresenta un fattore di stress che può portare al burnout³ (Akpunne, 2015; Yektatalab et al., 2013).

Gli interventi formativi rivolti a questa popolazione si focalizzano principalmente sulla gestione del dolore fisico, sulle modalità di comunicazione e sulla relazione con il paziente, e raramente mirano a prendere in carico i bisogni psicosociali degli operatori stessi, che risultano invece rilevanti (LoboPrabhu et al., 2006). Uno studio (Cooke, 2018) mostra come assistenti domiciliari che interagivano con compassione, rispetto ed empatia con persone affette da demenza non ricevevano, dall'organizzazione e dalla dirigenza,

³ Il burnout lavorativo è «una risposta prolungata a fattori cronici di stress emotivo ed interpersonale sul lavoro ed è definito dalle tre dimensioni di esaurimento, cinismo e senso di inefficacia» (Maslach, 2003, p. 189).

alcun tipo di riconoscimento, valorizzazione o apprezzamento per il lavoro in termini non monetari, nonostante l'evidente necessità e spesso esplicita richiesta. Si ritiene necessario che le organizzazioni attuino pratiche di gestione incentrate sulla persona (*ibidem*).

I caregiver formali sperimentano difficoltà specifiche legate al lavoro a contatto con persone affette da demenza, come le difficoltà comunicative e la gestione di comportamenti aggressivi correlati alla malattia; d'altra parte possono sperimentare una vasta gamma di sentimenti, come il senso di colpa per aver fornito un'assistenza inadeguata o la tristezza per il comportamento di alcuni pazienti (Richter et al., 1993; Yektatalab et al., 2013). Le conseguenze di tali aspetti legati al prendersi cura di persone con demenza sono molteplici e verranno illustrate di seguito.

1.1.3 Conseguenze del prendersi cura di persone affette da demenza: il caregiver burden e la compassion fatigue

Le peculiarità del lavoro a contatto con persone affette da demenza implicano una serie di conseguenze sulla sfera psicologica degli operatori (Akpunne, 2015). Alcuni modelli, costruiti e concetti sono stati sviluppati o applicati ai caregiver formali ed informali e sono stati messi in relazione a fattori specifici relativi al contesto, alla demenza o al caregiver stesso, nell'ambito di indagini che risultano fondamentali per comprendere quali siano le aree di intervento prioritarie.

Con “*caregiver burden*” si intendono le conseguenze dannose dell'attività di cura sul piano della salute fisica, psicologica, emotiva, sociale e finanziaria (De Beni & Borella, 2015; Kunkle et al., 2020a). Inizialmente concepito come un costrutto unidimensionale, è oggi considerato un processo multidimensionale con impatto su diversi aspetti della vita dei caregiver (Cheng, 2017; De Beni & Borella, 2015; Kunkle et al., 2020a). Tra gli strumenti impiegati per valutare il *burden* vi sono la “*Zarit Burden Interview*”, intervista utilizzata per valutare la quantità ed il carico dell'assistenza fornita dal caregiver, ed il “*Caregiver Burden Inventory*”, scala multidimensionale che utilizza 5 sottoscale per valutare il carico di tempo, evolutivo, fisico, emotivo e sociale, utili per identificare le aree maggiormente coinvolte (Gallo et al., 2006; LoboPrabhu et al., 2006; Novak & Guest, 1989).

I caregiver di persone affette da demenza sperimentano il *burden* in misura maggiore rispetto ai caregiver di persone anziane con malattie e condizioni fisiche differenti

(Yeager et al., 2010). Nonostante diversi studi indaghino tale costrutto sui caregiver informali di pazienti affetti da demenza (Torti et al., 2004; Yeager et al., 2010), il *burden* risulta rilevante, sebbene meno indagato, anche in relazione ai caregiver formali. In quest'ultimo caso il *burden* viene definito "*formal caregiver burden*" e si tratta del carico legato alla «assistenza agli anziani non autosufficienti con un livello di competenza e responsabilità nell'ambito dello stress percepito» (Kunkle et al., 2020b, p. 21, traduzione dell'autrice).

Uno studio (Miyamoto et al., 2010) mostra come il *burden* di caregiver formali di persone affette da demenza sia significativamente correlato non tanto alla tipologia di demenza quanto ad alcune conseguenze di essa. Tra queste rilevanti risultano i comportamenti dirompenti, come urla ed aggressività, ed il basso livello di ADL, ovvero una funzionalità compromessa (*ibidem*). Simili correlazioni sono state trovate in studi che indagavano il *burden* nei caregiver informali (Torti et al., 2004; Yeager et al., 2010). La correlazione con i comportamenti dirompenti potrebbe esser spiegata dal fatto che questi hanno un impatto sulla relazione del caregiver con l'assistito, portano angoscia, maggiori difficoltà nella cura ed un senso di perdita di controllo (Cheng, 2017). Comportamenti come il vagabondaggio, la toilette in luoghi inappropriati o le azioni senza senso non sono state invece associate ad un maggior carico sul caregiver (*ibidem*). Sono state identificate correlazioni tra il basso livello di istruzione, l'orario prolungato di lavoro, l'alto numero di pazienti assegnati al giorno ed il *burden* negli operatori (Rezq & Gutierrez, 2021). È importante che si considerino le caratteristiche demografiche, occupazionali ed economiche dei caregiver formali per comprendere come queste influenzino il costrutto trattato (Kunkle et al., 2020a).

L'indagine e la comprensione del *burden* nei caregiver formali si rivela importante per la qualità della cura verso gli anziani vulnerabili, considerato anche l'impatto della pandemia da Covid-19 sulla salute mentale e fisica degli operatori in questi ambiti che sono stati particolarmente colpiti, aumentandone gli oneri e le sfide (Kunkle et al., 2020a).

Interventi di supporto, tramite educazione e formazione, si sono rivelati utili per ridurre il *burden* degli operatori e si ritiene la loro implementazione fondamentale (Rezq & Gutierrez, 2021).

Si riporta tuttavia la mancanza di un quadro teorico che si adegui precisamente agli attributi del *formal caregiver burden* e che guidi le indagini (Kunkle et al., 2020a).

Due modelli ausiliari si adattano sufficientemente bene al concetto (*ibidem*). Il primo modello, ovvero lo “*Stress in Nursing Homes Staff*” di Cohen-Mansfield (1995), riguarda i caregiver formali che operano nelle case di cura e comprende gli antecedenti, le risposte, e le conseguenze dello stress per le persone in un’organizzazione in un’ottica ciclica in cui gli esiti influenzano le fonti e così via. Il secondo modello, il “*Caregiver Stress Process Model*” di Pearlin et al. (1990), descrive come alcune caratteristiche della demenza e della cura della persona possano causare stress nel caregiver, in particolare come conseguenza di uno squilibrio fra le richieste dell’assistenza e le risorse a disposizione per portare a termine tali richieste⁴.

Un altro concetto importante nell’indagare l’impatto del prendersi cura di persone affette da demenza è la “*compassion fatigue*”. Con tale espressione si intende la conseguenza negativa dell’assistenza a persone in difficoltà, causata da un’esposizione continua alla sofferenza e dall’incapacità di far fronte allo stress, che si manifesta con sentimenti di rabbia, impotenza, apatia e depressione (Day et al., 2014; Figley, 1995; Figley, 2002; Figley & Roop, 2006; Schulz et al., 2007).

La *compassion fatigue* era stata inizialmente definita una forma di burnout specifica di chi svolge professioni di assistenza (Joinson, 1992). Alcuni (Stamm, 2010; Thorson-Olesen, 2018) hanno considerato tale costrutto come suddiviso in due categorie: il burnout, con riferimento agli effetti immediati e negativi del caregiver, ed il trauma secondario, con riferimento al prolungamento temporale e all’estensione di questi al di là dell’assistenza. La *compassion fatigue* tuttavia, rispetto al burnout, non riguarda ogni tipo di professione ma principalmente le professioni di aiuto (Slocum-Gori et al., 2011), è associata ad un senso di impotenza e confusione e, se riconosciuta, è altamente trattabile (Figley, 2002; Hooper et al., 2010): appare dunque importante considerarla come costrutto a sé stante.

La *compassion fatigue* esordisce nei caregiver come preoccupazione per lo stato di sofferenza della persona assistita; la reazione empatica, insieme all’incapacità di distaccarsi ed all’insoddisfazione, generano *compassion stress* (Day et al., 2014; Figley, 1995). A partire da ciò si sviluppa la *compassion fatigue* a causa del prolungamento dell’esposizione alla sofferenza, dell’insorgere di ricordi traumatici e delle richieste di vita concomitanti, dando luogo a risposte emotive come impotenza, assenza di speranza,

⁴ Per approfondimenti sui modelli si rimanda a Cohen-Mansfield (1995) e a Pearlin et al. (1990).

senso di isolamento, incapacità di empatia. Tali fattori impattano sul lavoro di cura e permettono una distinzione del concetto da quello di *burden* (Day et al., 2014; Figley & Roop, 2006).

La compassione riguarda la comprensione dello stato emotivo altrui e le reazioni che possono derivarne sono fatica o soddisfazione, rispettivamente *compassion fatigue* o *compassion satisfaction*⁵ (Thorson-Olesen, 2018), valutate efficacemente con la “*Professional Quality of Life Scale*” (ProQOL; Stamm, 2010). Sebbene la *compassion fatigue* sia stata introdotta nelle professioni di assistenza e sia un concetto sempre più citato nella letteratura infermieristica, anche i caregiver informali di persone affette da demenza possono essere a rischio di sviluppare simili quadri emotivi (Day & Anderson, 2011).

Uno studio che metteva a confronto *compassion fatigue* e *compassion satisfaction* in diversi tipi di caregiver ha riportato come i caregiver formali sperimentino maggiormente *compassion satisfaction* (Thorson-Olesen, 2018). Questo risultato potrebbe esser dovuto al fatto che in questa popolazione la responsabilità dell’assistenza sia condivisa, il livello di istruzione potrebbe fornire più abilità e capacità di coping nel gestire determinate situazioni; tali elementi potrebbero aiutare a comprendere come alleviare il carico dei caregiver informali.

Rilevante risulta considerare l’importanza dell’ambiente di lavoro nel prevenire la *compassion fatigue* nei caregiver formali: in effetti si è osservato come la collocazione dei turni, la programmazione ed il sistema organizzativo abbiano un’influenza non irrilevante (*ibidem*). Allo sviluppo di *compassion fatigue* nei caregiver formali contribuiscono inoltre fattori inerenti la persona, quali una maggior vulnerabilità emotiva e fisica, una difficoltà nel porre dei confini tra famiglia e lavoro e la presenza o meno di fattori protettivi (*ibidem*). Risulta dunque fondamentale non operare generalizzazioni e monitorare il fenomeno tenendo conto di aspetti inerenti il sistema organizzativo tanto quanto la singola persona, e si ritiene importante che i sistemi sanitari aumentino la prevalenza della *compassion satisfaction* con programmi istituzionali che sostengano gli operatori assistenziali (Slocum-Gori et al., 2011).

⁵ Con il concetto di “*compassion satisfaction*” si fa riferimento ai sentimenti piacevoli e di gratificazione derivanti dall’attività del caregiver, che aiutano a bilanciare gli aspetti negativi dello stare a contatto con persone gravemente malate (Stamm, 2010).

1.2 Relazione dei caregiver formali con le persone affette da demenza e i loro familiari

1.2.1 *Person Centred Care: inquadramento, benefici e ruolo delle organizzazioni*

Come si è potuto osservare, prendersi cura di persone affette da demenza comporta una serie di conseguenze per i caregiver formali. Verranno presi in esame aspetti inerenti le relazioni nell'ambito dell'assistenza, considerando *in primis* un modello che fa luce sulla non neutralità del lavoro.

Il “*Person Centred Care*” è un modello che riguarda l'assistenza e la cura degli anziani fragili ed in particolare delle persone affette da demenza (Kitwood, 1997). I concetti di *person-centred* e di *patient-centred* vengono utilizzati come sinonimi nonostante il primo faccia riferimento ad un concetto di valore e di umanità più ampio, mentre il secondo possa risultare riduttivo e stigmatizzante (Edvardsson et al., 2008).

L'approccio all'assistenza centrato sulla persona, concettualizzato da Kitwood (1997), si basa su una visione dell'individuo con demenza opposta a quella biomedica e riduzionista. L'autore riporta:

Immaginate una bilancia all'antica. Mettete gli aspetti dell'essere personale in un piatto e gli aspetti della patologia e della menomazione nell'altro. In quasi tutto il pensiero convenzionale che abbiamo ereditato, la bilancia pende pesantemente dalla parte del secondo. Non c'è alcun fondamento logico per questo, né si tratta di una deduzione tratta da una gamma completa di dati empirici [...]. È giunto il momento di far pendere la bilancia decisamente dall'altra parte e di riconoscere gli uomini e le donne affetti da demenza nella loro piena umanità. Il nostro quadro di riferimento non deve più essere la persona-con-DEMENTIA, ma la PERSONA-con-demenza (p.7, traduzione dell'autrice).

L'assistenza centrata sulla persona richiede il riconoscimento del fatto che l'individuo, nonostante la progressione della malattia, è una persona che può vivere la vita e le relazioni, con una storia ed una personalità uniche, con dei comportamenti con un significato da interpretare, una persona di cui vanno rispettate le scelte tramite il coinvolgimento attivo nel processo decisionale. Fondamentale risulta dunque il sostegno dei diritti, dei valori e delle convinzioni dell'individuo (De Witt & Ploeg, 2014; Edvardsson et al., 2008; Kitwood, 1997). Seguendo il modello presentato, i cinque principali bisogni psicologici delle persone con demenza, il cui denominatore comune risulta il bisogno di amore, sono: conforto, attaccamento, inclusione, identità, occupazione (Brooker, 2007; Kitwood, 1997; Schüssler, & Lohrmann 2017).

L'adozione dell'approccio *person-centred* implica ad esempio la conoscenza delle informazioni biografiche della persona, il dar priorità alla qualità della relazione, la personalizzazione dell'ambiente, l'interpretazione dei comportamenti non tanto come sintomi di danni cerebrali quanto come risposte ad un ambiente inadeguato o come bisogni primari non soddisfatti (*ibidem*).

I benefici della personalizzazione della cura, ad esempio per quanto concerne l'ambiente o la comunicazione, riguardano sia i pazienti che il personale di assistenza (Edvardsson et al., 2008; Savundranayagam & Kamalraj, 2020; Schüssler, & Lohrmann 2017). Nei primi si è osservato un rallentamento del deterioramento cognitivo, una minore assunzione di farmaci neurolettici, miglioramenti in ambito relazionale, comportamentale, emotivo ed in generale nella qualità di vita e nel benessere (*ibidem*). Nei secondi si sono rilevati effetti benefici nell'erogazione dell'assistenza e nella soddisfazione lavorativa (*ibidem*).

Zimmerman et al. (2005) mostrano come il personale più giovane, rispetto a quello più anziano, sia più incline ad adottare atteggiamenti centrati sulla persona e come ciò sia correlato ad una maggior soddisfazione e competenza percepita. Anche la cultura gioca un ruolo importante nell'influenzare l'attuazione o meno dell'assistenza centrata sulla persona da parte dei caregiver formali (Bentwich et al., 2017).

Emerge l'importanza dell'organizzazione e della gestione manageriale per la realizzazione di un'assistenza come quella sopra descritta, è importante che il cambiamento origini dal sistema stesso e che la personalizzazione avvenga anche sugli operatori (Savundranayagam & Kamalraj, 2020; Schüssler, & Lohrmann 2017). Kitwood (1997, p.103, traduzione dell'autrice) riporta come «se i dipendenti sono abbandonati e maltrattati, probabilmente lo saranno anche i clienti. Se i dipendenti sono sostenuti e incoraggiati, porteranno il loro senso di benessere nel lavoro quotidiano». È stato mostrato come i manager abbiano un ruolo fondamentale nel garantire che l'ambiente di lavoro sia centrato sulla persona, come l'approccio gestionale ed il clima organizzativo predicano l'impegno e la soddisfazione dei lavoratori e come la qualità di vita dei caregiver possa influenzare positivamente la qualità di vita dei residenti (Tellis-Nayak, 2007). È necessario che l'ambiente di cura stesso sia più democratico ed inclusivo tramite il lavoro di squadra, l'attribuzione di importanza alle relazioni con il personale e la gestione adeguata del carico di lavoro. La cultura organizzativa è fondamentale nell'influenzare il modo in cui i

pazienti, i familiari e l'équipe si avvicinano alla centralità della persona (McCormack et al., 2010).

Il miglioramento del benessere delle persone affette da demenza, che richiede la soddisfazione dei bisogni psicologici degli stessi, è realizzabile attraverso interventi e formazioni psicologiche rivolte a tutto il personale che riguardino la cura della demenza incentrata sulla persona (Willemse et al., 2014).

Per concludere, alcuni (Nolan et al., 2001, 2002) promuovono una *relationship-centred care*, ovvero un'assistenza centrata sulla relazione, piuttosto che una *person-centred care*. Quest'ultima accezione di assistenza infatti può richiamare un concetto individualista, quando è invece importante, per progettare e valutare al meglio i servizi, che il focus sia posto sull'intersoggettività della demenza e sulle interazioni dinamiche fra tutti gli attori coinvolti (*ibidem*).

1.2.2 *Relazione con le persone affette da demenza: tra coinvolgimento e distacco*

Uno degli elementi chiave dell'assistenza centrata sulla persona è il coinvolgimento autentico del personale (Pratt et al., 2020). Ciò si rivela importante perché si sviluppino relazioni efficaci nei contesti di cura, le quali fanno sperimentare un senso di valorizzazione ed una soddisfazione agli attori coinvolti (*ibidem*). Il modo in cui gli infermieri si rivolgono ai pazienti è considerato fondamentale per lo strutturarsi di relazioni fondate sulla fiducia (*ibidem*). Utilizzare le proprie abilità sociali, essere completamente presenti nelle interazioni, adottare una comunicazione chiara, un ascolto attivo, una comprensione empatica ed allo stesso tempo lavorare con competenza sono tra gli elementi che possono favorire rapporti efficaci e nutrienti con i pazienti (*ibidem*).

La letteratura presentata ha mostrato come sia benefico quanto auspicabile, nell'assistenza di individui affetti da demenza, adottare un approccio umano, che sia centrato sulla persona (Kitwood, 1997), in cui l'operatore sia autenticamente coinvolto nella relazione (Pratt et al., 2020) e provi ad avere informazioni sulla storia dell'assistito, con l'obiettivo di fornire cure nel rispetto della persona (Edvardsson et al., 2008). Si tenterà in questa sottosezione di dare breve risposta a domande che sorgono dalla precedenti considerazioni: nell'esperienza umana della cura come si relaziona l'importanza di coinvolgersi nella relazione con il paziente affetto da demenza con le proprie esperienze personali

e con l'esigenza di distaccarsi emotivamente? È sempre possibile ed auspicabile coinvolgersi autenticamente nella relazione con il paziente?

Se la capacità di comunicare verbalmente e di interagire nelle persone con demenza diminuisce con il progredire della malattia (Rantapää et al., 2021), l'esperienza clinica indica come spesso si instauri un legame di attaccamento tra caregiver formali ed assistiti (LoboPrabhu et al., 2006). Tuttavia, se da un lato gli operatori sono coinvolti nella relazione, sono vicini fisicamente ed emotivamente ai pazienti, dall'altro lato possono volersi distaccare dall'eccessiva sofferenza delle persone che assistono e tentare di porre barriere emotive e relazionali (De Beni & Borella, 2015). Trovare un equilibrio fra coinvolgimento emotivo e distacco per gli assistenti sanitari nel lavorare con persone affette da demenza appare molto complesso (Bailey et al., 2013).

Il distacco psicologico dal lavoro *durante il tempo libero* risulta utile per favorire il benessere ed il coinvolgimento degli operatori; ciò si verifica poiché il distacco dai vissuti e dagli impegni professionali permette di recuperare le risorse psicofisiche richieste (Sonnetag et al., 2010). D'altra parte può risultare difficile separare il lavoro con persone con demenza dalla propria vita personale e familiare, l'influenza fra le due sfere e le pressioni reciproche possono causare tensione e stress negli infermieri (Edberg et al., 2008).

Differente risulta il distacco *durante il tempo di lavoro*. Il distacco nell'assistenza di persone affette da demenza, se da un lato può indicare disinteresse, limitare l'impegno e ridurre l'empatia, trasformandosi in una rinuncia passiva, dall'altro è un atteggiamento che può avere elementi positivi nel caso in cui rappresenti un prerequisito per il coinvolgimento, un modo per evitare di irritarsi, una scelta emotiva attiva per placare sentimenti che potrebbero minare il proprio lavoro (Bailey et al., 2013). Le relazioni affettive e la vicinanza emotiva con i residenti delle case di cura affetti da demenza possono infatti aumentare l'ansia ed il disagio degli operatori: questi possono provare una sensazione di impotenza con l'avvicinarsi della fine della vita dei pazienti, sentire di avere il compito di soddisfarne i bisogni emotivi e sperimentare la difficoltà data dal gestire la sofferenza di pazienti e familiari (Vandrevala et al., 2016). Nonostante il distacco possa risultare difficile, il personale può adottare questa modalità come forma di protezione dal dolore del lutto, affaccendarsi in doveri professionali può essere una modalità per nascondere le emozioni evitando l'auto-riflessione (*ibidem*). Sebbene il coinvolgimento nella relazione

sia ciò a cui si auspichi, negli assistenti sanitari di persone affette da demenza il distacco attivo può risultare benefico in risposta alla mancanza di risorse per intraprendere il lavoro emotivo richiesto (Bailey et al., 2013).

Lavorare con pazienti gravemente malati, in ambito palliativo e del fine-vita, può generare forti reazioni nei professionisti di ogni settore (Katz & Johnson, 2016). Tali risposte controtransferali appaiono complesse, possono scaturire dalle proprie esperienze di vita, dai pazienti o dalla relazione tra operatore ed assistito, ed hanno una grande influenza nel lavoro e nelle relazioni (*ibidem*). Tra i sentimenti di controtransfert che possono inconsciamente presentarsi lavorando in questo ambito vi sono impotenza, vergogna ed imbarazzo, negazione, rabbia ed ostilità, dolore ed inquietudine (*ibidem*). Ad esempio, si può provare imbarazzo di fronte al decadimento fisico o psicologico a cui porta la malattia di un paziente, reazione spesso causata dalla paura di morire a cui queste visioni richiamano; si potrebbe dunque non voler vedere, voltarsi e distanziarsi di fronte a ciò che genera imbarazzo (*ibidem*).

Il lavoro in questi ambiti appare dunque profondamente personale e, se un'identificazione ed un coinvolgimento controtransferale eccessivi possono essere di ostacolo nella professione, d'altra parte il distanziamento emotivo può portare ad una depersonalizzazione del paziente (De Beni & Borella, 2015; Katz & Johnson, 2016). È importante dunque la consapevolezza degli operatori della non neutralità emotiva del proprio lavoro, oltre che la riflessione sulla relazione fra i propri vissuti, le proprie esperienze e quelle dei pazienti e dei familiari con cui ci si interfaccia (*ibidem*). Elaborare le proprie reazioni emotive e controtransferali nel gruppo di lavoro significa prendersi cura, oltre che degli assistiti, anche di sé (*ibidem*). Le esigenze di supporto emotivo degli operatori frequentemente non sono soddisfatte (Vandrevale et al., 2016); è importante che le organizzazioni se ne prendano carico (Bailey et al., 2013) per sostenerli nel trovare un equilibrio fra coinvolgimento e distacco nelle relazioni in base alle diverse esigenze al fine di garantire una cura di alta qualità.

1.2.3 Relazione con i familiari dell'ospite e dilemmi etici

Per rendere l'assistenza centrata sulla persona e garantire una cura individualizzata di alta qualità è importante il coinvolgimento dei familiari delle persone affette da demenza nelle case di riposo (Schüssler & Lohrmann, 2017). I familiari dovrebbero esser

concepiti come partner nell'assistenza piuttosto che come meri visitatori (Holmgren et al., 2012); essendo a conoscenza della storia della persona infatti questi possono aiutare a dare una continuità rispetto allo stile di vita precedente all'ingresso in struttura (Hertzberg & Ekman, 2000; Schüssler & Lohrmann, 2017).

Possono instaurarsi stretti legami fra l'équipe di assistenza ed i familiari dei pazienti, rapporti che possono favorire il benessere psicologico di entrambe le parti ed alleviare lo stress del personale (Vandrevala et al., 2016). Nell'ambito delle case di cura inoltre stabilire una relazione e coinvolgere i familiari dei residenti nell'assistenza è d'aiuto per le persone con demenza in quanto riduce la frustrazione, il senso di depressione ed isolamento e migliora la soddisfazione (Yektatalab et al., 2013).

Nonostante il personale infermieristico riconosca che la presenza dei parenti dei pazienti possa essere una risorsa per un'assistenza di buona qualità, è anche vero come percepisca il coinvolgimento eccessivo dei parenti come un lavoro aggiuntivo ed un impedimento rispetto ad altri compiti ritenuti prioritari (Hertzberg et al., 2003), e come confrontarsi con la sofferenza dei familiari, oltre che dei pazienti, possa contribuire al disagio del personale (Vandrevala et al., 2016).

Tra i familiari e l'équipe delle case di cura possono inoltre svilupparsi relazioni conflittuali e competitive, fonti di disagio (Nolan & Dellasega, 1999), ed interagire con i familiari può diventare un ulteriore e complesso compito per il personale, la cui aspettativa potrebbe essere quella di una totale disponibilità, affidamento ed apprezzamento da parte dei parenti nei confronti del lavoro svolto (Holmgren et al., 2012). I familiari d'altra parte possono sperimentare sensi di colpa per l'inserimento dell'assistito in una struttura, e possono nutrire il bisogno di essere coinvolti, essere riconosciuti come esperti ed avere informazioni (Di Fiore et al., 2017; Schüssler & Lohrmann, 2017). Nei rapporti tra familiari ed équipe giocano dunque un ruolo importante i diversi bisogni emotivi e pratici.

Tra le barriere che ostacolano l'instaurarsi di rapporti collaborativi vi sono atteggiamenti e conflitti di ruolo fra le parti, fattori legati alla conoscenza reciproca, alla comunicazione e fattori organizzativi (Schüssler & Lohrmann, 2017).

È importante promuovere relazioni costruttive tra l'équipe ed i familiari dei pazienti e sostenere l'équipe nel carico assistenziale offrendo formazione e supporto per gestire gli aspetti emotivi legati al rapporto con i familiari, oltre che a quello con i pazienti (Vandrevala et al., 2016). Per una buona interfaccia fra operatori sanitari e familiari può

essere adeguato e vantaggioso delineare i ruoli e le responsabilità, valorizzare le diverse conoscenze e competenze, sostenere i familiari ed incoraggiarne le visite in un ambiente accogliente (Nolan & Dellasega, 1999). Per una partnership adeguata e fruttuosa è inoltre importante che la filosofia assistenziale promuova il cambiamento in ottica di rispetto e collaborazione fra le parti, per realizzare una cura di qualità per le persone affette da demenza (Schüssler & Lohrmann, 2017). Rapporti nutrienti e caratterizzati da una fiducia reciproca nel lungo termine possono rivelarsi utili, oltre che per la qualità della cura, anche per concedere maggior tempo agli infermieri (Hertzberg et al., 2003).

Un altro elemento importante nel rapporto tra operatori e familiari di persone affette da demenza è la sfera delle aspettative, delle decisioni e dei valori, elementi che portano difficoltà, conflitti e dilemmi etici. Il personale può ritenere difficile ad esempio doversi confrontare con richieste irrealistiche dei familiari relativamente al proprio congiunto (Greason, 2020; Vandrevale et al., 2016), si è visto come le accuse da parte dei familiari di non aver adempiuto al proprio dovere possano essere fra i fattori che provocano tensione negli operatori (Edberg et al., 2008). In uno studio (Spenceley et al., 2015) sul *moral distress*⁶, ovvero il disagio morale, rivolto agli infermieri nell'ambito dell'assistenza di persone affette da demenza, si è potuto osservare come fra le fonti principali di disagio vi era il dover rispondere ad imperativi assistenziali di figure ritenute meno presenti nella vita e nella cura quotidiana dei pazienti, come familiari e medici. Gli infermieri hanno riportato grandi difficoltà nel confrontarsi con le aspettative dei familiari sull'assistenza. In particolare sentivano un'angoscia data dal conflitto fra l'obbligo di fornire un'assistenza inappropriata ma richiesta dai familiari, e le proprie convinzioni sui bisogni e sui desideri dei pazienti, ai quali si sentivano più vicini rispetto ai parenti in quel momento della vita e della malattia. Un altro studio (Greason, 2020) sul personale di assistenza a lungo termine similmente ha mostrato come il coinvolgimento nel processo decisionale delle famiglie dei residenti sia importante, ma come possa contribuire al disagio morale dell'équipe. In particolare ciò veniva evidenziato quando la famiglia non concordava con il piano di assistenza in generale, o quando la visione della famiglia e quella del residente o del personale divergevano. I dilemmi etici ed il *moral distress* sperimentati in relazione al processo decisionale ed al coinvolgimento della famiglia non sono vincoli

⁶ Concetto nato in ambito infermieristico (Jameton, 1984) ed applicato successivamente ad altri contesti (Jameton, 2017), con cui si intende l'angoscia derivante dal dover agire contrariamente ai propri valori e a ciò che si ritiene giusto in una determinata situazione assistenziale.

facilmente risolvibili: in un certo grado il disagio morale è normale in contesti in cui si scontrano valori e convinzioni di un'équipe e di familiari, figure con un bagaglio esperienziale ed emotivo differente (*ibidem*).

Per prevenire o gestire il *moral distress* è fondamentale la comunicazione (Villa et al., 2021), concedere spazi di riflessione e discussione sulle difficoltà ed i conflitti etici che il personale affronta in ambito assistenziale offre vantaggi in termini di benessere ed assistenza (Edvardsson et al., 2009). Si ritiene necessario anche lo sviluppo e l'implementazione di strumenti che facilitino la discussione sui dilemmi etici con cui si confrontano infermieri di persone affette da demenza, in quanto l'equilibrio fra interessi, bisogni e convinzioni delle diverse parti è fragile (Edberg et al., 2008).

1.3 Complessità nei contesti di lavoro e di cura

Nei paragrafi precedenti si è potuto osservare come i caregiver formali di persone affette da demenza debbano affrontare diverse sfide pratiche ed emotive, come abbiano bisogni psicosociali spesso non considerati (Akpunne, 2015; LoboPrabhu et al., 2006; Yektatalab et al., 2013) e come possa non esser semplice rapportarsi efficacemente con i pazienti ed i loro familiari (Nolan & Dellasega, 1999; Vandrevalla et al., 2016). Si è fatto riferimento, trattando di diversi temi, ai sistemi organizzativi, gestionali ed alla filosofia assistenziale, come di fattori che apparentemente sono sullo sfondo, ma sono in realtà in grado di influenzare l'approccio al lavoro, il clima lavorativo, oltre che la qualità della cura (McCormack et al., 2010; Tellis-Nayak, 2007). Si è potuto osservare come nell'assistenza di persone affette da demenza gli operatori si interfaccino con sistemi di cura e strutture complesse (Bergmann et al., 2022).

Nella presente sezione si è ritenuto utile adottare un punto di vista che non si fermi alle sfide, ai bisogni ed alle relazioni del singolo, elementi estremamente rilevanti, ma che guardi anche all'importanza di considerarli nel loro insieme e nel sistema in cui emergono.

Per poter quindi osservare i fenomeni attraverso una modalità di lettura più ampia, verranno presentati di seguito i principi della complessità e la loro applicazione all'ambito delle organizzazioni e dei sistemi sanitari, per poi osservare come si possa parlare oggi di ipercomplessità.

1.3.1 *Complessità: definizione e principi generali*

Il discorso sulla complessità «origina indipendentemente in numerose aree dell'indagine scientifica [...], circola continuamente da ciascuna di esse alle altre, trasferendo concetti, a volte anche modelli» (Bertuglia & Vaio, 2011, p. 5) e si sviluppa a partire dagli anni '70 del Novecento soprattutto in quegli ambiti di studio i cui fenomeni non si prestavano particolarmente ad un approccio conoscitivo di tipo riduzionista (*ibidem*).

Una delle idee centrali è il concetto di sistema (Cilliers, 1998), che implica la possibilità che al suo interno possano avvenire più eventi di quanti se ne osservino fenomenicamente (Luhmann, 1985) e che tale grado di complessità aumenti con l'aumentare delle possibilità degli eventi e della quantità di relazioni tra gli elementi che compongono il sistema (Neves & Neves, 2006).

Risulta utile operare due insiemi di distinzioni per meglio comprendere il valore euristico nelle persone e nelle organizzazioni della complessità: “complesso” e “complicato”; “complesso” e “caotico”.

Un sistema complicato ha un numero elevato di componenti che svolgono compiti sofisticati, descrivibili ed analizzabili con precisione (Cilliers, 1998). Al contrario, un sistema complesso comprende un grande numero di elementi che interagiscono in maniera dinamica e ricca, ovvero ogni elemento del sistema influenza, ed è influenzato, da molti altri: non può essere, dunque, compreso appieno analizzando i singoli componenti (*ibidem*). Tale sistema è composto da un insieme intricato di relazioni non lineari in cui solo alcuni aspetti per volta possono essere analizzati, piccole cause possono avere grandi effetti e viceversa (un processo chiamato retro-azione, si veda Cilliers, 1998). I sistemi complessi sono generalmente sistemi aperti, ovvero interagiscono con l'ambiente circostante; operano in condizioni lontane dall'equilibrio, ovvero deve esserci un flusso costante di energia per mantenere l'organizzazione del sistema e garantirne la sopravvivenza; hanno una storia, ovvero non solo si evolvono nel tempo, ma il loro passato è corresponsabile del loro comportamento attuale; ogni elemento del sistema non conosce il comportamento del sistema nel suo complesso, risponde solo alle informazioni di cui dispone a livello locale (*ibidem*).

Se i sistemi complessi, altamente composti, sono costruiti da molte sotto-unità, le cui interazioni generano un comportamento collettivo che si ripercuote sul comportamento dei singoli, i sistemi caotici, che presentano con i precedenti analogie e differenze,

sono caratterizzati da pochi elementi che interagiscono in maniera “intricata” e, come i sistemi complessi, sono dinamici e non lineari (Rickles et al., 2007). Il caos non va inteso come anarchia o casualità, bensì come ordine che non si può prevedere, come incertezza, non solo nella sfera di ciò che risulta percepibile per l’essere umano, ma anche nel modo di funzionare stesso del mondo, per quanto alcuni elementi della vita risultino ordinati e prevedibili. Inoltre, nonostante i comportamenti caotici potrebbero risultare imprevedibili, l’ordine e alcune regole da cui genera potrebbero risultare accessibili e semplici (Cartwright, 1991).

In sintesi, da una prospettiva dei sistemi dinamici, sia essa applicata alla persona o alle organizzazioni all’interno delle quali le persone lavorano, entrambi i concetti hanno un elevato valore euristico: il caos per provare a descrivere le condotte emergenziali che accadono in situazioni impreviste ed imprevedibili (e le possibili competenze necessarie per gestirle); la complessità per provare a descrivere le capacità e le competenze di una persona in situazioni che non sono riducibili a componenti monolitiche, ma che richiedono di essere considerate alla luce delle relazioni che hanno con altri aspetti del sistema.

Esempi di comportamenti caotici e complessi sono stati trovati in diverse discipline come la fisica, la fisiologia, la meteorologia, l’economia, la psicologia e la sociologia (Ceja & Navarro, 2011). Infine, riprendendo Bertuglia e Vaio (2011): «Per ora, tuttavia, la complessità è solo un approccio, se si vuole una strada da seguire, che [...] potrebbe risultare più efficace di altri approcci» (p. 5) ma che, nonostante la sua centralità, «non è ancora sufficientemente definito e formalizzato» (*ivi*).

1.3.2 Complessità nei contesti di lavoro: evoluzione e benefici

Nell’ambito del lavoro e delle organizzazioni, i concetti di caos, ma soprattutto di complessità, sono diventati sempre più centrali dagli anni ’60 con l’emergere della visione delle organizzazioni come sistemi aperti, caratterizzati da componenti interconnesse e che scambiano risorse con l’ambiente (Anderson, 1999). L’applicazione dei principi della complessità alle scienze sociali si è diffusa negli anni ’90 (Byrne, 1998) e la letteratura sul tema ha visto una continua espansione nel decennio successivo (Gerrits & Verweij, 2015).

Le modellizzazioni della complessità nell’ambito della psicologia delle organizzazioni sottolineano come un grado di complessità nei lavoratori risulti associato ad

un'elevata flessibilità nel lavoro, ad alti livelli di motivazione, alla percezione di autoefficacia, di alto controllo del lavoro e ad orientamento intrinseco agli obiettivi personali; diversamente modellizzazioni lineari risultano associate ad obiettivi estrinseci ed alla percezione di maggior difficoltà nel lavoro (Arrieta et al., 2008). Per quanto concerne i team di lavoro, le dinamiche di ordine complesso, in cui i feedback negativi sono presenti in misura minore rispetto a quelli positivi, risultano caratteristiche di team ad alto rendimento (Losada & Heaphy, 2004). Tali gruppi di lavoro sono caratterizzati da benessere, incoraggiamento nei confronti degli altri membri e spazi emotivi espansivi, che aprono possibilità di azione e creatività (*ibidem*).

La perdita di variabilità complessa e le dinamiche lineari o casuali nel lavoro possono portare ad ansia o apatia, stati negativi di coscienza, mentre comportamenti che si inscrivano nella complessità implicano un funzionamento ottimale nel lavoro ed un maggior livello di benessere (Ceja & Navarro, 2011). Tali comportamenti risultano favoriti da una maggiore anzianità nel lavoro, i dipendenti senior potrebbero esser più in grado di trovare un equilibrio tra sfida percepita e abilità (*ibidem*). Altri fattori che fanno emergere tali comportamenti sono avere contratti a tempo pieno ed orari di lavoro tipici, ovvero condizioni che conferiscono struttura (*ibidem*).

1.3.3 *Complessità nei contesti di cura*

I contesti sanitari sono considerati “sistemi complessi adattivi” (CAS), ovvero «un insieme di singoli agenti che hanno la libertà di agire in modi non sempre prevedibili e le cui azioni sono interconnesse in modo tale che le azioni di un agente modificano il contesto degli altri agenti» (Plsek, 2001, p. 312-313, traduzione dell'autrice). Gli agenti che danno vita ai CAS possono essere persone, cellule o organizzazioni; avendo numerose relazioni nel sistema un loro comportamento può avere un'ampia influenza e con l'evoluzione dell'ambiente i loro ruoli possono mutare (Chaffee et al., 2007).

I CAS presentano numerose caratteristiche e proprietà importanti per il sistema sanitario ed infermieristico (*ibidem*):

- l'*adattabilità*, le interconnessioni fra gli elementi consentono di rispondere in maniera diversificata ed evolvere;
- la *co-evoluzione*, un sistema non è indipendente dai sistemi con cui si relaziona;

- l'*imprevedibilità* e la *non linearità*, per cui un'azione/causa non ha un risultato/effetto di dimensioni e natura prevedibili e lineari, il mutare degli elementi rende le traiettorie inconoscibili;
- l'*auto-organizzazione* e l'*ordine intrinseco*, ovvero la creazione ed il mantenimento di ordine senza un controllo e delle direttive soffocanti ma attraverso *regole semplici* la cui applicazione può generare esiti ampi e creativi;
- gli *attrattori*, comportamenti o valori che esercitano un'azione che stimola l'emergere di nuovi comportamenti;
- il *comportamento emergente*, la generazione di fenomeni imprevisi ed innovativi derivati dall'influenza, dall'interazione e dall'auto-organizzazione degli agenti;
- l'*embeddedness*, per cui un CAS è incorporato in altri CAS con cui interagisce;
- i *confini porosi* fra gli agenti e con l'ambiente, che consentono l'interazione e lo scambio.

Non considerare le caratteristiche dei CAS quando si agisce in funzione di un miglioramento delle prestazioni in ambito sanitario può condurre a compiere errori e a produrre esiti negativi (McDaniel et al., 2013). Ad esempio, non tenere conto delle dinamiche non lineari, attendendosi un cambiamento nel comportamento di un lavoratore a seguito di una sanzione disciplinare, può portare ad esiti inattesi come una reazione negativa dell'intero gruppo (*ibidem*). O ancora, non tenere conto della tendenza all'auto-organizzazione, ritenendo che ad un'assegnazione degli incarichi di lavoro segua necessariamente un adeguamento dei dipendenti, può portare a reazioni impreviste come una riassegnazione dei ruoli ad opera del personale in base alle esigenze (*ibidem*).

I concetti di complessità e di sistemi complessi adattativi sono stati impiegati nella letteratura delle scienze della salute in merito alla gestione dell'assistenza sanitaria, al cambiamento nelle organizzazioni dei servizi sanitari, alla formazione professionale, all'assistenza condivisa (Paley, 2010; Paley & Eva, 2011), alla presa di decisioni (Anderson et al., 2013; Kuziemsky, 2015), alla salute pubblica, all'epidemiologia, all'organizzazione sanitaria e alla *governance* clinica (Sweeney & Griffiths, 2002). Nonostante tale diffusione, la validità euristica e le possibilità operative dell'approccio della complessità rimangono ignote a molti scienziati della salute (Rickles et al., 2007).

L'adeguatezza dei modelli lineari tradizionali in medicina è stata messa in discussione dall'applicazione della dinamica non lineare. Questa ha fornito nuove chiavi di

lettura per comprendere modelli di malattia e meccanismi fisiologici, portando a differenti modi di erogazione del servizio sanitario e a nuove terapie in aree come la cardiologia, il diabete, la neurologia, le malattie infettive, la terapia intensiva (Sweeney & Griffiths, 2002). Nuove letture a partire dall'approccio della complessità sono state fatte della consultazione clinica in medicina (Sweeney & Griffiths, 2002), delle cure palliative (Munday et al., 2003), della terapia di gruppo (Rubinfeld, 2001).

In tutto il mondo le organizzazioni di assistenza sanitaria si confrontano con problematiche come l'inefficienza del sistema, la frammentazione dei servizi, l'inaccessibilità o l'iniquità di accesso alle cure, la qualità non ottimale di assistenza: adottare un approccio basato sulla complessità può offrire ai professionisti della sanità l'opportunità di adottare nuove strategie, implementare i servizi e ricercare soluzioni nuove (Carroll et al., 2021).

In un'indagine (Anderson et al., 2003) nell'ambito delle case di riposo, luoghi caratterizzati frequentemente da scarsa qualità delle cure, sono state messe in relazione pratiche manageriali basate sui principi della complessità con risultati sui residenti. Si è potuto osservare come una gestione che si basi sull'auto-organizzazione (tramite la promozione di una comunicazione aperta e di un maggior coinvolgimento nel processo decisionale, tramite una leadership orientata alla relazione ed una maggior formalizzazione di procedure e regole) favorisca migliori esiti per i residenti per quanto riguarda la prevalenza di comportamenti aggressivi, le complicazioni date dall'immobilità, le fratture e l'uso della contenzione (*ibidem*). Il turnover del personale delle case di cura, fattore che contribuisce a ridurre la qualità delle cure, viene ridotto da un clima amministrativo basato sulla ricompensa e da una comunicazione aperta, di cui i dirigenti dovrebbero quindi farsi carico (Anderson et al., 2004)

Il metodo tradizionale di comando e di controllo, a cui i leader dell'assistenza sanitaria erano avvezzi, è forse il più grande ostacolo all'adozione di un approccio basato sulla complessità (Plsek & Wilson, 2001). Un'erogazione efficace dell'assistenza sanitaria non dovrebbe concentrarsi su obiettivi dettagliati, sul controllo del processo e sul superamento delle resistenze, quanto sulla capacità e la creatività del personale, accogliendo la debole certezza insita nei principi del fornire specifiche minime, del favorire relazioni generative e dell'uso positivo degli attrattori per il cambiamento (*ibidem*). Adottare approcci flessibili ed evitare di adottare un controllo rigido e paralizzante è importante in

sistemi complessi adattativi quali i contesti assistenziali di persone affette da demenza, in cui la gestione della malattia risulta impegnativa, i membri interagiscono in maniera non lineare, devono continuamente far fronte a cambiamenti e sfide interni ed esterni ed in cui le dinamiche di comportamento sono imprevedibili (Boustani et al., 2007).

La ricerca sulla complessità nei servizi sanitari evidenzia una confusione teorica, la concettualizzazione e l'operazionalizzazione dei principi risultano eterogenee, l'applicazione dei temi risulta spesso incoerente, manca un unico approccio condiviso su come usare la teoria nella ricerca sui sistemi sanitari, tutti fattori che rendono poco generalizzabili gli studi (Klein & Young, 2015; Thompson et al., 2016).

Un esempio di applicabilità dei principi della complessità è offerto dal “*Workplace of Wellbeing*” (WoW) (Brand et al., 2015). Tale quadro di riferimento mira a guidare lo sviluppo e l'implementazione di interventi per la salute adeguati e sensibili a contesti sanitari locali, ovvero sistemi adattativi complessi di cui vanno compresi fattori quali la cultura, il contesto e gli aspetti relazionali unici, che favoriscono o ostacolano la capacità di un sistema di auto-organizzarsi e dunque il cambiamento dei comportamenti (*ibidem*). A partire dai principi della teoria dei sistemi adattativi complessi, il quadro del *WoW* identifica otto domini interrelati che possono avere un impatto sulla capacità di un sistema lavorativo di auto-organizzarsi in modelli di comportamento che favoriscano la salute (*ibidem*). Nello specifico: qualità e quantità di interazioni con il team di lavoro, rinforzo dei cicli di feedback, ambiente fisico, ambiente organizzativo, capacità di far fronte a richieste mutevoli, regole che generano ordine, esplorazione di possibilità adiacenti, modelli di comportamento attrattivo in materia di salute (*ibidem*).

Nell'ambito della demenza, la concettualizzazione delle organizzazioni assistenziali e sanitarie come sistemi complessi adattativi, ha stimolato la strutturazione di approcci ed interventi innovativi, volti ad esempio a gestire i bisogni dei pazienti e dei loro caregiver (Boustani et al., 2010) o a migliorare le pratiche di assistenza (Holden et al., 2021; Nurjono et al., 2018). La flessibilità, la minima standardizzazione, i cicli di feedback continui fanno di questi approcci uno strumento essenziale per i sistemi sanitari per affrontare sfide future e non note che si presentano in un contesto in continua evoluzione (Boustani et al., 2010).

Un esempio di applicazione dei principi della complessità all'ambito specifico dell'assistenza a persone affette da demenza è rappresentato dal “*Targeted Interdisci-*

plinary Model for Evaluation and Treatment of Neuropsychiatric Symptoms” (TIME) (Lichtwarck et al., 2019). Tale modello, che segue un approccio *person-centred* e si basa sui principi della terapia cognitivo-comportamentale, riguarda la valutazione interdisciplinare e la riflessione da parte del personale sui sintomi comportamentali e psicologici delle persone affette da demenza, che rappresentano problemi complessi per il personale e possono generare impotenza e *hopelessness* (*ibidem*). Il TIME si è rivelato efficace nell’aumentare le strategie di coping dell’*équipe* e nel ridurre i sintomi neuropsichiatrici dei pazienti (*ibidem*). Il modello offre una struttura che contribuisce a generare nel personale un maggior senso di sicurezza, fornisce un tipo di apprendimento innovativo incentrato sulla riflessione ed un metodo di *problem-solving* che stimola creatività e ricerca di soluzioni nuove (*ibidem*). Si possono considerare tali elementi come attrattori in sistemi complessi, ovvero nuove modalità di funzionamento che favoriscono il raggiungimento degli obiettivi, la stabilità e l’ordine (*ibidem*).

Nell’assistenza sanitaria ed infermieristica, i principi della complessità e le proprietà dei sistemi complessi adattativi stanno trovando ampio interesse per la loro rilevanza per il miglioramento ed il supporto che forniscono nella valutazione della qualità delle cure, nella comprensione di situazioni complesse, nel lavoro di squadra e nell’ambiente lavorativo, nella valutazione dei bisogni dei pazienti e nell’ottimizzazione dell’assistenza (Kiviliene & Blazeviene, 2019). Concentrarsi sui sistemi, le relazioni e le interconnessioni degli elementi, piuttosto che sulle singole componenti, è impegnativo quanto necessario in un panorama sanitario complesso e richiede struttura, collaborazione, spontaneità, impegno verso l’ignoto e capacità di stare nel flusso (*ibidem*). Come riportano Martínez-García e Hernández-Lemus (2013): «La struttura organizzativa dei sistemi complessi non è qualcosa di esogeno al loro comportamento, al contrario, la cosiddetta *architettura della complessità* è una parte intrinseca dei meccanismi di azione di questi sistemi e come tale non può essere eliminata dall’analisi» (p. 115, traduzione dell’autrice).

1.3.4 Ipercomplessità

Dominici (2019) sostiene che il progetto della modernità segna il passaggio della società e delle organizzazioni da sistemi complessi a sistemi ipercomplessi, che «si sostanzia in un aumento quantitativo e qualitativo di variabili, concause e parametri da

considerare, tenute insieme da relazioni sistemiche». Tra i fattori maggiormente determinanti nel passaggio all'ipercomplessità vi sono l'innovazione tecnologica, che porta incertezza e problemi educativi e culturali di controllo a causa della rapidità della rivoluzione digitale, e la centralità della comunicazione, che in una società interconnessa vede uno svuotamento del suo significato profondo (Dominici, 2015).

La società interconnessa è una società ipercomplessa in cui la rivoluzione digitale, pur aumentando le possibilità di connessione e scambio di informazioni, e pur potendo potenzialmente favorire un'interdipendenza delle organizzazioni ed una condivisione della conoscenza, in realtà non genera delle relazioni e una comunicazione reale (Dominici, 2015). E dunque nella società globale della comunicazione si può parlare di crisi contemporanea come di crisi della comunicazione, intesa questa come «processo sociale complesso di condivisione della conoscenza (= potere)» (Dominici, 2019).

Per tentare di governare la complessità nonché di gestire i sistemi complessi adattativi occorre non provare a gestire i sistemi complessi come fossero sistemi complicati, in maniera riduzionistica e deterministica, ma «ridefinire lo spazio del sapere e ripensare lo spazio relazionale» (Dominici, 2015). Andando oltre la retorica post moderna che esalta la produttività, il denaro ed il consumo, l'individuo autonomo senza legami, occorre ripensare profondamente l'educazione come sfida alla complessità con il dialogo, la reciprocità, l'empatia, la comunicazione, per costruire le identità e le soggettività in un sistema di conversazione e comunicazione che favorisca il "noi", il riconoscimento attraverso gli altri (Dominici, 2019).

Qvortrup (2003) definisce l'ipercomplessità come:

complessità di secondo ordine, nel senso che la complessità si riferisce alla complessità o è inscritta nella complessità. [...] Un gran numero di fatti può essere spiegato dal concetto di ipercomplessità e l'ipercomplessità costituisce un quadro adeguato per l'osservazione della società in quanto società (p. 16, traduzione dell'autrice).

In sistemi caratterizzati da una varietà di connessioni, flussi e feedback, l'ipercomplessità è «non soltanto cognitiva, soggettiva, sociale ed etica, ma anche linguistica e comunicativa» (Dominici, 2019). La sua definizione in ambito organizzativo non può che essere operativa, facendo luce sulla contraddizione che l'aumento delle possibilità di connessione e scambio di informazioni non favorisce un'interdipendenza dei sistemi e delle organizzazioni ed una condivisione della conoscenza, ma aumenta le asimmetrie

conoscitive, i rapporti di potere e le dinamiche di controllo, non generando delle relazioni ed una comunicazione reale (Dominici, 2015).

Risulta rilevante notare le implicazioni del grado di complessità, in particolare in ambito organizzativo «troppa complessità comporta disordine ed inefficienza e poca complessità restringe eccessivamente la capacità di un'organizzazione di comprendere e rispondere al proprio ambiente ecologico» (Hannah, Lord & Pearce, 2011, p. 216, traduzione dell'autrice).

Tra i sistemi sociali, il settore sanitario presenta una complessità superiore ad altri, vari fattori concorrono a renderlo un sistema descrivibile come ipercomplesso. Fra tali fattori vi sono la misura in cui è caratterizzato da un mix di realtà oggettive e socialmente costruite, la densità di feedback positivi e negativi, la rilevanza del settore per le parti interessate, la dimensione dei sistemi, la varietà di variabili interattive (Klein & Young, 2015). La complessità nel settore sanitario è resa inoltre peculiare ed esacerbata dalla condizione vulnerabile dei pazienti e dall'attività sanitaria in sé che richiede un coinvolgimento umano con i pazienti con criticità per la sicurezza (*ibidem*).

Nel tentativo di recuperare ed abitare la complessità, occorre operare un ampliamento del campo d'azione negli interventi psicologici, spostando il focus dal singolo individuo ai gruppi ed alle organizzazioni per esplorare i fattori che hanno un impatto sul benessere delle persone (Lomas et al., 2020). Si tratta di adottare nuove metodologie interdisciplinari, multiculturali, diversificate ed inclusive, che prestino attenzione a variabili ambientali per far sì che nel lavoro e nelle relazioni i dipendenti possano arricchirsi e gli ambienti lavorativi diventino sistemi nutrienti (*ibidem*).

CAPITOLO 2

Prendersi cura di chi si prende cura: lo psicodramma nella gestione dei vissuti di lutto

Il presente capitolo mira a far luce sull'importanza di prendersi cura dei vissuti di lutto di caregiver formali e a proporre lo psicodramma come metodo efficace.

Viene offerta inizialmente una panoramica sull'esperienza di lavorare a contatto con la morte e sull'influenza che fattori personali e contestuali possono esercitare sui vissuti di lutto. Attraverso i concetti di *pre-death grief*, *dementia grief* e *ambiguous loss* viene poi esplorata la peculiare esperienza di perdita sperimentata nel prendersi cura di persone affette da demenza. Viene quindi trattato il tema del lutto delegittimato, che aiuta a far luce sul bisogno di riconoscimento dei vissuti di perdita degli operatori in ambito sanitario.

Successivamente vengono presentate le basi teoriche dello psicodramma, fornendo esempi applicativi che dimostrano l'efficacia di tale metodo anche sulla popolazione degli operatori sanitari. Vengono infine presentate le potenzialità dello psicodramma nell'affrontare tematiche inerenti il fine-vita e nella gestione dei vissuti di perdita e di lutto.

2.1 Vissuti di lutto nei caregiver formali di persone affette da demenza: terreni poco esplorati

2.1.1 Contatto con la morte nei caregiver formali

Lavorare a contatto con il fine-vita nell'ambito sanitario richiede una preparazione di tutto il personale coinvolto sui temi della morte; l'assenza di riconoscimento e consapevolezza delle emozioni scaturite dal decesso di un paziente può avere ricadute negative sul lavoro assistenziale (Boerner et al., 2015). Nonostante sia stata riconosciuta l'importanza di ciò, come riporta Testoni (2015) «attualmente i futuri medici e infermieri durante il corso di studi vengono precocemente addestrati a mettere a tacere i propri vissuti dinanzi al sofferente, per poter acquisire e applicare meglio le tecniche di cura» (p. 111). Oltre a contribuire alla “congiura del silenzio” dell'odierna società, questa tendenza

formativa e culturale porta a difficoltà nella gestione dei vissuti dei pazienti, impedendo lo sviluppo di empatia ed autenticità nella relazione (*ibidem*). Il tabù della morte può portare il personale sanitario ad attuare comportamenti ritenuti protettivi per i pazienti, come distrarli o deviare la comunicazione di fronte a tentativi degli stessi pazienti di parlare della morte propria o di altri residenti (Livingston et al., 2011). Anche nei confronti dei familiari dei pazienti il personale può riscontrare difficoltà comunicative ed attuare strategie come evitare l'uso di termini relativi alla morte o dirottare il discorso su altri temi (*ibidem*). Le difficoltà nella discussione su ciò che concerne la morte non caratterizzano solo il rapporto fra personale e pazienti e loro familiari, ma spesso sono esacerbate da una cultura lavorativa che disincentiva la comunicazione del proprio dolore e l'espressione del lutto, con conseguenze negative sul benessere del personale e sull'assistenza fornita (Vandrevala et al., 2016).

Alle richieste di distanziamento emotivo e di tecnicismo non sembra corrispondere l'esperienza umana del personale sanitario a contatto con la morte. Nel contesto delle case di cura, ad esempio, il legame che si instaura nella relazione fra operatori e residenti può essere molto stretto, ed in riferimento alla morte ed alla perdita molti membri del personale lo descrivono tramite la metafora familiare (Moss et al., 2003). Tale metafora richiama i sentimenti ed i ruoli assegnati ai residenti, che possono risultare simili a quelli riferiti ai propri familiari (*ibidem*). La morte di pazienti con cui si avevano legami stretti può inoltre evocare ricordi della morte dei propri familiari; il senso attribuito alla morte dei propri cari e a quella dei residenti risulta infatti intimamente connesso (Moss et al., 2003; Yeh et al., 2018). Legami percepiti come simili a quelli familiari non sono infrequenti fra operatori e persone affette da demenza in strutture di assistenza a lungo termine (Livingston et al., 2011; McCleary et al., 2018; Sumaya-Smith, 1995; Vandrevala et al., 2016). Nonostante l'importanza di tali legami, in alcuni casi il personale nasconde le proprie emozioni nei confronti dei residenti poiché si giudica troppo impegnato per fermarsi a riflettere o poiché vuole apparire professionale, ritenendo la manifestazione dei propri sentimenti inopportuna (Livingston et al., 2011). Può esser percepita come rischiosa l'identificazione stretta con la vulnerabilità del paziente, che richiama la mortalità propria e dei propri familiari (Vandrevala et al., 2016).

Sebbene la ricerca sul lutto si sia focalizzata principalmente sulle perdite familiari, un crescente interesse è stato rivolto alle reazioni di lutto del personale sanitario in

relazione alla perdita o alla prossima perdita di un paziente (Anderson & Ewen, 2011; Boerner et al., 2015; Carton & Hupcey, 2014; Papadatou, 2000). Il lutto è «la reazione emotiva, psicologica e fisica ad una perdita, che si verifica più comunemente dopo la morte di una persona importante» (Anderson & Gaugler, 2007, p. 301, traduzione dell'autrice). Le reazioni di lutto sono frequenti per gli operatori sanitari che operano in contesti ad alta mortalità e hanno un confronto costante con la morte e riflettono molti dei sintomi principali riferiti dai familiari in lutto (Boerner et al., 2015). Se l'esposizione continua alla morte dei pazienti può indurre un senso di lutto, il dolore provato si relaziona anche con determinate caratteristiche dell'esperienza come l'assenza di speranza per una cura, il decesso di pazienti giovani o con cui si sentiva un legame particolare, o ancora l'assenza di dignità nella morte (Redinbaugh et al., 2001).

Uno stesso evento come la morte di un paziente può essere percepito o meno come una perdita dagli operatori sanitari e può portare a diverse reazioni di lutto in base al tipo di coinvolgimento nelle relazioni con pazienti e loro familiari (Papadatou, 2000). La perdita di un paziente secondo Papadatou (2000) può essere di diversa natura:

- la perdita di una relazione e di un legame particolare con una persona con cui si è condiviso un percorso, che può portare a reazioni di lutto di diverso tipo ed intensità;
- la perdita causata dall'identificazione con il dolore dei familiari dell'assistito, che spesso hanno età e ruoli parentali simili a quelli esperiti dagli operatori sanitari nelle proprie vite;
- la perdita del proprio ruolo professionale, legata al fallimento nel raggiungimento di obiettivi, nelle aspettative di cura, al senso di autoefficacia, in cui il focus è sullo stato di salute e malattia con cui l'operatore si confronta piuttosto che sulla persona assistita;
- la perdita delle proprie credenze e assunzioni relativamente alla vita, possono seguire varie reazioni di lutto alla percezione di mancanza di controllo, ordine, prevedibilità e giustizia;
- la perdita passata irrisolta o futura anticipata di persone significative che i pazienti possono richiamare;
- la perdita di sé, gli operatori sanitari si confrontano con diversi livelli di consapevolezza con la propria mortalità e sopravvivono costantemente alla sofferenza ed alla disintegrazione che la morte porta nei pazienti.

La perdita di un paziente ed il lutto, se non affrontato adeguatamente, possono portare reazioni di diversa natura come forte tristezza o senso di colpa, e possono avere conseguenze come senso di impotenza, aumentato livello di stress o burnout, *moral distress*, *compassion fatigue*, sintomi fisici, perdita di risorse e di soddisfazione nel lavoro, turnover del personale (Anderson & Ewen, 2011; Carton & Hupcey, 2014; Redinbaugh et al., 2001). È stato mostrato come l'esperienza del lutto possa avere diverse traiettorie ed esiti problematici o benefici. Si possono infatti sviluppare quadri di depressione e ansia, associati ad un lutto complicato⁷, ma il lutto può divenire anche un'opportunità di crescita umana, caratterizzata da un incremento di perdono, compassione, tolleranza e speranza (Anderson & Gaugler, 2007). Risulta importante considerare tali aspetti in quanto alcuni studi hanno messo in evidenza come infermieri delle case di cura che presentavano maggiore angoscia o complicazioni nel lutto riportavano livelli più elevati di burnout e livelli più bassi di benessere psicofisico. Diversamente, operatori che sperimentavano una maggiore crescita umana e reagivano positivamente al lutto riportavano minor burnout, maggior benessere psicofisico e maggior soddisfazione lavorativa (Anderson, 2008; Anderson & Ewen, 2011). Il modo in cui viene sperimentato il lutto può dunque influire sul benessere del personale e sulla qualità dell'assistenza nelle case di riposo.

Alcuni fattori concorrono alla presenza di maggiori sintomi di lutto nel personale di assistenza a lungo termine. Fra questi, l'aver assistito ad un maggior numero di morti di residenti nell'ultimo mese, lavorare da più tempo nel contesto assistenziale a lungo termine, avere un legame più stretto e di lunga durata con i pazienti e sentire di non esser preparati al decesso (Boerner et al., 2015; Rickerson et al., 2005).

Il lavoro emotivo⁸ richiesto nell'operare a contatto con la morte è ampio, ed i legami emotivi degli operatori delle case di cura con i residenti affetti da demenza possono esacerbare il disagio del personale, la sensazione di impotenza e di incapacità di placare il dolore della persona che si approssima alla morte (Vandrevala et al., 2016). Il lavoro emotivo è influenzato dagli atteggiamenti dei professionisti sanitari nei confronti della

⁷ Il lutto complicato è distinto dalle forme di lutto tipiche in quanto caratterizzato da una sintomatologia che tende a persistere nel tempo e a compromettere il funzionamento quotidiano dell'individuo (American Psychiatric Association, 2013). Per una lettura approfondita sul tema si rimanda a Testoni (2015).

⁸ Il lavoro emotivo, *emotional labor*, viene definito da Hochschild (2012) come lo sforzo mirato a «indurre o reprimere determinati sentimenti per sostenere un'apparenza esteriore che produca il giusto stato d'animo negli altri - in questo caso, la sensazione di essere accuditi in un luogo conviviale e sicuro» (p. 7, traduzione dell'autrice).

morte e dalla capacità di questi di interfacciarsi con i bisogni dei pazienti ed ha un impatto sul benessere dei clinici e sulla qualità dell'assistenza offerta ai clienti (Sorensen & Iedema, 2009).

Come emerge dagli argomenti presentati, il lutto è un processo inerente la singola persona, è vero però che i fattori contestuali non possono essere trascurati. In ambito sanitario, ad esempio, è nell'équipe che le reazioni delle persone si manifestano, trovando o meno una validazione ed un riconoscimento (Papadatou, 2000). La condivisione nel team di lavoro può sostenere l'elaborazione del lutto e fornire un senso di chiusura dei sospesi. L'equilibrio fra l'avvicinamento ed il distanziamento dalle emozioni derivanti dalla perdita, considerato in relazione a fattori contestuali oltre che individuali, risulta essenziale per l'elaborazione del lutto. Il “*Dual Process Model of Coping with Loss*” (Stroebe & Schut, 1999) proposto in riferimento all'elaborazione del dolore per la morte di una persona cara, identifica come adattativa l'oscillazione tra reazioni “orientate alla perdita”, che vedono l'individuo concentrato sulle emozioni ed i ricordi, ed “orientate al recupero”, che vedono l'individuo teso alla compensazione della perdita ed alla ristrutturazione della vita. Tale modello segue un approccio cognitivo-comportamentale e si focalizza sul coping e sulle strategie utilizzate dagli individui (Testoni, 2015). L'importanza della fluttuazione tra una modalità tesa all'approccio ed una tesa all'evitamento è proposta anche dal modello di Papadatou (2000), derivante da una prospettiva fenomenologica e sistemica, che vede l'operatore sanitario inserito in un contesto relazionale e sociale caratterizzato da un sistema di valori, credenze e regole che dettano le reazioni di lutto attese. Nel modello, ponendo attenzione all'influenza di fattori individuali ed ambientali sull'elaborazione del lutto, si tratta di due processi messi in atto per affrontare la perdita. Il primo processo, la *sperimentazione delle reazioni di lutto*, in cui gli operatori sanitari sono concentrati sulla perdita e presentano diverse reazioni. Possono manifestare tristezza, rabbia, senso di colpa, pianti, pensieri ricorrenti sul paziente ed i familiari, ritiro in se stessi, ricerca attiva di sostegno e condivisione con i colleghi, senso di liberazione dato dalla morte del paziente o di soddisfazione per il proprio operato. Il secondo processo cui si fa riferimento, di *evitamento o repressione delle reazioni di lutto*, comporta un conscio o inconscio allontanamento degli operatori sanitari dalla perdita. Le reazioni possono essere il contenimento dell'espressione delle emozioni, la negazione delle proprie emozioni, l'evitamento dell'incontro con il paziente morente ed i familiari, il concentrarsi

su mansioni pratiche, la de-umanizzazione della persona morente. Secondo il modello presentato sono necessari entrambi i processi per l'elaborazione del lutto degli operatori sanitari, la fluttuazione fra le due modalità consente agli operatori sanitari di attribuire un significato alla morte dei pazienti e di trascendere le perdite investendo nella vita.

È ampiamente attestato dalla letteratura il bisogno di supporto per il personale che si interfaccia costantemente con la morte dei pazienti (Katz et al., 2001; Livingston et al., 2011; McCleary et al., 2018; Rickerson et al., 2005; Wilson & Kirshbaum, 2011; Yeh et al., 2018). I manager delle strutture sanitarie ritengono che ciò sia essenziale sia per l'influenza della tensione emotiva provocata dal decesso degli assistiti sulla performance lavorativa, sia per la necessità mostrata dal personale di affrontare il carico emotivo causato dalle perdite (Katz et al., 2001). Le reazioni alla morte dei pazienti sono estremamente variegata, come anche i sintomi legati al lutto, le strategie di supporto andrebbero quindi adeguate alle esigenze emergenti nei diversi contesti (Rickerson et al., 2005). In alcuni casi sarebbero opportuni interventi intensivi come gruppi di sostegno o servizi di consulenza individuale ad opera di persone con competenze cliniche e formazioni specifiche (*ibidem*). L'attuazione degli interventi può risultare difficile in termini di tempo e risorse per le organizzazioni, si possono infatti riscontrare vincoli finanziari e di personale (Katz et al., 2001; Rickerson et al., 2005). Gli operatori sanitari a seguito della morte di un paziente fanno uso anche di fonti di sostegno informali, come trovare supporto in gruppi spirituali/religiosi o conversare con colleghi, familiari o amici (Rickerson et al., 2005). I legami di sostegno con altri operatori possono contribuire a contrastare il senso di solitudine sperimentato e fornire un'occasione di sfogo (Yeh et al., 2018). Per alcune persone tuttavia il sostegno informale dei colleghi può non essere sufficiente per affrontare i sentimenti scaturiti dalla morte e dalla malattia dei pazienti, la mancanza di tempo percepita, inoltre, può limitare l'espressione del dolore, spesso ritenuta inopportuna (Livingston et al., 2011). Ritualità come fotografie commemorative, la presenza di una figura quando la salma lascia la struttura, o le funzioni commemorative, sono state ritenute utili per sostenere il lutto del personale (McCleary et al., 2018). Per alcuni operatori rituali simili proposti dalla casa di cura non si dimostravano adeguati e si riteneva importante poter prender parte ai funerali del paziente. La partecipazione ai funerali è stata identificata come d'ausilio per sostenere il processo del lutto, rappresentando una forma di chiusura dei sospesi, non è tuttavia frequente che venga lasciato il tempo per prendervi parte

(McCleary et al., 2018; Papadatou, 2000; Yeh et al., 2018). Anche la preparazione alla morte ed il modo in cui viene appreso del decesso sono fattori in grado di ridurre l'incertezza e lo shock al momento della notizia del decesso di un paziente, una morte inaspettata risulta più difficile da elaborare (Yeh et al., 2018). Risulta dunque fondamentale che le organizzazioni sanitarie si prendano cura del personale che si trovi ad operare in un contesto delicato come quello del fine-vita.

2.1.2 *Vissuti di lutto nei caregiver di persone affette da demenza: pre-death grief, dementia grief e ambiguous loss*

La demenza viene descritta come un “doppio morire” in quanto provoca la perdita delle abilità sociali e cognitive prima della morte fisica (Jones & Martinson, 1992). I vissuti di perdita e di lutto dei caregiver informali di persone affette da demenza sono ampiamente influenzati da questa doppia traiettoria di morte e sono specifici per questa popolazione. L'esame dei concetti di *pre-death grief*, *dementia grief* e *ambiguous loss* risulta fondamentale per comprendere l'esperienza peculiare dei caregiver che operano in questo contesto. La letteratura risulta carente per quanto riguarda l'indagine e l'applicazione di tali temi riguardo i caregiver formali: verranno dunque esplorati i concetti ed i modelli in riferimento ai caregiver informali.

La relazione tra caregiver informali e persone affette da demenza subisce diverse perdite influenzate nella natura e nell'entità dallo stadio della malattia (Large & Slinger, 2015). Lo svolgimento di attività significative e condivise non risulta più possibile, le difficoltà comunicative possono far sentire perso il legame precedente la malattia, i cambiamenti nella personalità possono far apparire l'assistito come un estraneo: tali perdite possono far sperimentare un cambiamento di ruolo nella relazione (*ibidem*). I molteplici cambiamenti sulla sfera della personalità che progressivamente porta la demenza fanno sì che i caregiver sperimentino reazioni di lutto prima del decesso ed in molti casi vivano la morte fisica come un sollievo ed una liberazione con emozioni contrastanti (Jones & Martinson, 1992; Large & Slinger, 2015; McCleary et al., 2018). In relazione alle reazioni di lutto precedenti la morte fisica si parla di *pre-death grief*. La confusione concettuale e l'uso intercambiabile di tale espressione con altri concetti affini hanno portato Lindauer & Harvath (2014) a proporre una definizione che colmasse tale lacuna e sostenesse i successivi studi. Il *pre-death grief* va inteso alla luce di tre componenti che lo distinguono e

aiutano a definirlo: 1) gli *antecedenti*, ovvero il legame di attaccamento emotivo fra assistito e caregiver e il vivere i cambiamenti portati dalla malattia come perdite; 2) gli *attributi*, ovvero l'asincronia della perdita psicologica e di quella fisica, la mancanza di certezze nella traiettoria della malattia e nell'aspettativa di vita, le difficoltà riscontrate nella comunicazione, la varietà di emozioni provate; 3) gli *esiti*, ovvero le conseguenze sui caregiver di sperimentare tale tipo di lutto, come la depressione e il *burden* (*ibidem*).

Data la confusione nell'uso delle diverse espressioni linguistiche, gli autori operano una distinzione del concetto di *pre-death grief* da quello di lutto anticipatorio⁹, che viene spesso usato in maniera interscambiabile rispetto al primo a causa di confini concettuali condivisi. Il *pre-death grief* in riferimento alle persone affette da demenza non riguarda tanto le reazioni ad una perdita fisica permanente ed irrevocabile, come nel lutto anticipatorio, quanto le reazioni ad una perdita per sua natura intermittente e temporaneamente revocabile. La personalità dell'assistito tende infatti a manifestarsi in periodi di lucidità e la presenza vacillante della persona genera sentimenti contrastanti di gradimento e angoscia. Anche la natura della perdita distingue i due concetti: nel lutto anticipatorio si ha la consapevolezza della morte imminente e la reazione di lutto si dispiega definitivamente con la morte della persona, nel *pre-death grief* la sensazione di chi fornisce le cure è che la persona sia morta ben prima che avvenga la morte fisica, anche se è ancora viva. Infine nel lutto anticipatorio è importante l'impegno in conversazioni terapeutiche che favoriscano il risolvimento di conflitti passati, dunque la comunicazione fra gli attori coinvolti risulta fondamentale; diversamente la comunicazione risulta compromessa nella relazione con la persona affetta da demenza e costituisce un elemento di rilievo nel dolore relato al *pre-death grief*.

Al fine di porre l'accento sul ruolo della demenza nelle reazioni del caregiver, il *pre-death grief* viene espresso da alcuni autori come *dementia grief* (Blandin & Pepin, 2017). Tale lutto viene definito come «un tipo specifico di lutto anticipatorio in risposta a perdite cumulative e seriali di diversa entità e caratterizzate dall'ambiguità tipica delle esperienze di perdita nella demenza» (p. 3, traduzione dell'autrice). Anche in riferimento a tale concetto risultano importanti le aree di sovrapposizione e distinzione rispetto al

⁹ Con "lutto anticipatorio" si intendono le reazioni di disagio psicologico, solitamente associate al lutto, che possono subentrare prima della morte effettiva di una persona o essere legate ad una condizione di allontanamento non relato alla morte, e che hanno lo scopo di affrontare dinamiche relazionali irrisolte e preparare alla separazione (Large & Slinger, 2015; Testoni et al., 2020b).

lutto anticipatorio: gli autori riprendono le riflessioni di Lindauer & Harvath (2014) sulla divergenza contenutistica dei termini, ma propongono l'espressione *dementia grief* come forma di lutto anticipatorio (Blandin & Pepin, 2017; Dempsey et al., 2018). Il *dementia grief* è caratterizzato da un vissuto di perdita che presenta le seguenti caratteristiche: le perdite sono seriali e cumulative, aumentano con il progredire della malattia e si verificano ciclicamente principalmente prima della morte fisica; la perdita è ambigua¹⁰; la perdita progressiva della persona con demenza avviene come un "ritiro del sé conosciuto", ovvero come un venir meno dei tratti identificativi della persona (Blandin & Pepin, 2017).

Sono stati sviluppati alcuni modelli teorici o di intervento in riferimento al lutto specifico dei caregiver di persone affette da demenza. (a) Il modello di Meuser e Marwit (2001) mette in relazione le reazioni di lutto dei caregiver con il legame di questi con l'assistito e l'andamento e gli stadi della malattia. I coniugi ad esempio operano in un contesto di maggior consapevolezza e riferiscono come perdite causate dal *caregiving* principalmente quelle inerenti le altre persone; i figli adulti diversamente tendono all'evitamento ed alla minimizzazione e si concentrano maggiormente sulle perdite relative a se stessi. (b) Il modello delle 3-A per l'intervento sul lutto di Silverberg (2007) propone di intervenire sul riconoscimento delle perdite e del lutto (*Acknowledging*), sulla valutazione del modo della persona di gestire il lutto, se tende alla negazione o se si assume le responsabilità (*Assessing*), ed infine sull'assistenza nella gestione dei sintomi (*Assisting*). (c) Il *Grief-Stress Model of Caregiving* proposto da Noyes et al. (2010) rivede lo *Stress-Process Model of Caregiving* di Pearlin et al. (1990) dando un ruolo centrale alla perdita ed al lutto associati al *caregiving* di persone affette da demenza e collegandoli alle conseguenze sulla salute del caregiver. Nel modello vi sono tre domini: il background ed il contesto; i fattori di stress primari, ovvero la perdita ambigua ed il sovraccarico di ruoli dei caregiver; gli esiti associati alla perdita, quali quadri depressivi e ansiosi. Le conseguenze negative dipendono dalle valutazioni del caregiver sulla perdita, dalla natura e dalla rilevanza della perdita, e dalle risorse di coping percepite. (d) Il *Two-Track Model of Dementia grief* di Rubin et al. (2019) prevede che la valutazione clinica debba riguardare sia l'impatto dell'assistenza sul funzionamento biopsicosociale del caregiver, sia il modo in cui la relazione e la malattia sono interiorizzate. Il modello distingue quattro ambiti coinvolti nell'assistere una persona affetta da demenza e influenti sui familiari

¹⁰ Si veda "*ambiguous loss*" cfr. 2.1.2.

caregiver. In particolare sono rilevanti secondo il modello le caratteristiche dell'assistito, quali la diagnosi, la gravità ed il pattern sintomatico, i fattori inerenti le circostanze dell'assistenza, i fattori inerenti il sistema familiare come le risorse disponibili ed il background, ed una valutazione a due livelli delle risposte del sistema familiare. (e) Il *Dementia Grief Model* di Blandin & Pepin (2017) si focalizza sul lutto piuttosto che considerarlo come un mero sintomo. Tale modello identifica nel lutto tre stati caratterizzati da specifiche condizioni psicologiche e meccanismi dinamici in grado di facilitare o ostacolare il caregiver nel processo del lutto. Il primo stato, la *separazione*, fa riferimento alle perdite cumulative con cui il caregiver deve interfacciarsi, separandosi da elementi della vita passata e futura anticipata. Il meccanismo dinamico del riconoscimento risulta fondamentale per un'iniziale presa di coscienza del processo di lutto, ma può essere ostacolato dalla negazione, dalle resistenze, dall'incapacità emotiva di identificare le perdite. Le perdite cumulative e seriali inoltre, per natura irrisolvibili, molteplici e susseguentisi nel tempo, non trovano facilmente risoluzione per carenza di tempo o di energia. È difficile ad esempio accogliere le sensazioni derivanti dal ritiro del sé conosciuto. Il secondo stato, la *liminalità*, è uno stato di transizione in cui ci si trova in una soglia fra due condizioni, intriso pertanto di ambiguità ed instabilità. La persona assistita è in vita nonostante si sia verificato l'allontanamento del sé conosciuto, ed il meccanismo dinamico della tolleranza delle emozioni difficili richiede l'emergere della sofferenza provocata da ciò. Se l'evitamento della sofferenza può risultare in comportamenti compulsivi o non salutari, la manifestazione e la tolleranza del dolore invece, permettendo una presa di consapevolezza delle perdite, preparano adeguatamente alla condizione successiva. Il terzo stato, la *riemersione*, prevede che le perdite vengano riconosciute, accettate ed incorporate nella quotidianità tramite il meccanismo dinamico dell'adattamento, che favorisce un senso di stabilità e di chiusura, seppur temporaneo. L'adattamento si verifica nell'atteggiamento del caregiver che adegua la comunicazione alla persona, investe nell'assistenza o si fa carico di mansioni precedentemente svolte dall'assistito.

Dalla breve panoramica offerta con la presentazione dei modelli, emerge come per comprendere l'esperienza di chi assiste una persona con demenza non si possano non considerare i vissuti emergenti in relazione alle peculiarità della malattia. Il livello di stress e di dolore che i caregiver provano nell'assistenza prima della morte fisica risulta pari o superiore allo stress del lutto *post-mortem* (Coelho et al., 2021; Noyes et al., 2010).

I vissuti di lutto prima della morte dell'assistito tendono ad incrementare con il progredire della demenza e risultano associati ad un peggior stato di salute del caregiver (Adams & Sanders, 2004), a maggiori sintomi depressivi e ad un maggior *burden* nella cura (Meichsner & Wilz, 2016). Maggiori i sintomi del *pre-death grief* inoltre, maggiori i rischi per lo stato di salute del caregiver dopo la morte dell'assistito e maggiori i sintomi del lutto dopo la morte e la possibilità di sviluppare quadri di lutto complicato (Blandin & Pepin, 2017; Chan et al., 2012; Givens et al., 2006; Romero et al., 2013; Schulz et al., 2006). Emerge dunque l'importanza di intervenire prima della morte dell'assistito sul *burden*, lo stress ed i quadri depressivi dei caregiver per limitare le possibilità di insorgenza di quadri di depressione e di lutto complicato (Blandin & Pepin, 2017; Dempsey et al., 2018; Schulz et al., 2006). Alcuni interventi di stampo cognitivo-comportamentale incentrati sul lutto e rivolti ai caregiver si sono rivelati utili per favorire l'accettazione delle perdite e dei cambiamenti e per ridurre il *burden* associato al *pre-death grief* (Meichsner & Wilz, 2016; Meichsner et al., 2017). I caregiver familiari di persone affette da demenza frequentemente mostrano di sentirsi impreparati alla morte e d'altra parte ritengono che sia importante esser preparati (Hovland-Scafe & Kramer, 2016). In un'indagine (Moore et al., 2020) che ipotizzava come livelli più elevati di *pre-death grief* fossero associati a livelli più bassi di preparazione alla fine della vita nei familiari di persone affette da demenza, è emerso come solo il fattore "supporto sociale" inerente la preparazione fosse significativamente correlato con una ridotta gravità del *pre-death grief*. Il supporto sociale, permettendo ai caregiver di sfogarsi emotivamente, potrebbe sostenerli nell'elaborazione del lutto.

Un ulteriore concetto di fondamentale importanza nell'analisi del lutto di persone affette da demenza è quello di "*ambiguous loss*". La perdita ambigua viene definita come «una condizione di perdita non chiara che rimane non verificata e dunque senza risoluzione» (Boss, 2016, p. 270, traduzione dell'autrice). Alla base della teoria della perdita ambigua vi sono dieci assunti¹¹. L'autrice sostiene che possano esserci due tipi di *ambiguous loss*. In un caso la persona è fisicamente assente e psicologicamente presente, nell'altro caso la persona è fisicamente presente e psicologicamente assente (Boss, 2010). La prima perdita riguarda ad esempio persone rapite o scomparse, della cui morte o perdita definitiva non esiste prova; la seconda perdita riguarda ad esempio persone affette da

¹¹ Per una trattazione degli assunti della teoria della perdita ambigua si rimanda a Boss, 2016.

demenza, depressione o autismo, la cui assenza psicologica può generare un paradosso di presenza/assenza. Tali perdite generano una variabile percettiva definita “*boundary ambiguity*”, ovvero un’ambiguità di confine «su chi è dentro o fuori dal sistema familiare» (Boss, 2016, p. 270, traduzione dell’autrice), che costituisce un fattore di rischio per il benessere della persona e della famiglia. L’elaborazione della perdita e del lutto risulta psicologicamente impossibile se lo status della persona rimane indefinito fra la presenza e l’assenza, ne possono derivare senso di colpa, ansia, immobilizzazione, depressione.

Prendendo in esame il caso dell’assistenza a persone affette da demenza, una società in cui le persone «trionfano sulle avversità» (Boss, 2010, p. 141, traduzione dell’autrice) e che ha «poca pazienza» (*ibidem*) nutre nelle persone l’attesa che si debba trovare una soluzione ed una chiusura di fronte alla perdita ambigua: l’incapacità di risolvere la perdita è dunque vista come un fallimento. Il disagio di non trovarsi in una situazione chiaramente definibile può portare le persone a “chiudere” e considerare chi è affetto da demenza come assente anche fisicamente, smettendo ad esempio di fargli visita o di conversarci. Al contrario, i caregiver possono negare la malattia e pretendere che la relazione rimanga immutata. Occorre in controtendenza sostenere le persone che si trovano in questa risoluzione/chiusura impossibile per far sì che sviluppino tolleranza verso l’ambiguità ed il paradosso, e facendo sì che apprendano come «convivere con l’assenza psicologica di un genitore anziano, pur apprezzando la sua presenza fisica» (Boss & Kaplan, 2003, p. 208, traduzione dell’autrice). Per far ciò è essenziale che le famiglie diano un nome alla perdita ambigua, riconoscendo e prendendo consapevolezza del proprio stato emotivo e delle sue conseguenze, così da normalizzare e poter gestire i propri vissuti ambivalenti (Boss, 2010; Boss & Kaplan, 2003). Non è possibile una chiusura, non sono presenti rituali, il limbo in cui ci si trova può protrarsi per anni ed il lutto non risulta risolvibile, motivi per i quali tale perdita viene ritenuta la più stressante e traumatizzante. Sono state sviluppate sei linee guida per la resilienza, che in situazioni di perdita senza soluzione come quelle descritte può sostenere la persona, in particolare: trovare un significato (1), regolare la padronanza (2), ricostruire l’identità (3), normalizzare l’ambivalenza (4), rivedere l’attaccamento (5), scoprire la speranza (6) (Boss, 2010; Boss, 2016). Nei caregiver di persone affette da demenza si è osservato come una condizione permeata da *boundary ambiguity* possa generare una perdita del senso di padronanza e controllo correlata alla comparsa di sintomi depressivi nei caregiver (Boss et al., 1990).

Le perdite nel caso della demenza si susseguono e si sovrappongono in maniera non lineare con il progredire della malattia: date le difficoltà di adattamento e risoluzione le perdite ambigue vanno a costituire uno stato di lutto ambiguo (Nathanson & Rogers 2020; Sanders & Corley, 2003). Al fine di favorire un'integrazione nell'esperienza di perdita ambigua risultano utili gruppi terapeutici specifici per il lutto rivolti a caregiver di persone affette da demenza. La modalità gruppale consente di dare un nome ai propri vissuti, di vedere riflesse negli altri membri le proprie esperienze emotive, che possono essere normalizzate e trovare nuovo significato. Elementi psicoeducativi sul lutto risultano essenziali se si affrontano il lutto ambiguo o legato all'assistenza della demenza, in quanto in questi casi le traiettorie risultano particolarmente diversificate (Nathanson & Rogers, 2020).

2.1.3 *Lutto delegittimato: l'importanza del riconoscimento dei vissuti di lutto dei caregiver formali*

I progressi della scienza medica della cultura occidentale hanno contribuito nella società attuale all'occultamento di ciò che riguarda la morte compreso il dolore legato al fine-vita (McConnell et al., 2012). Si è potuto osservare come i membri del personale di assistenza a lungo termine sviluppino legami emotivi stretti con i residenti, d'altra parte al momento della morte possono non manifestare il dolore che la forza del legame lascerebbe ipotizzare (Sumaya-Smith, 1995). Ciò può esser legato alla repressione ed alla distanza emotiva dalle reazioni di lutto, strategie adottate come forme di adattamento in istituzioni quali le case di riposo, che spesso tendono a celare la morte, o come risposta all'aspettativa che il personale non provi né manifesti sentimenti in relazione al decesso di un paziente (*ibidem*).

Le società sono caratterizzate da norme che «cercano di specificare chi, quando, dove, come, quanto a lungo e per chi le persone dovrebbero essere in lutto» (Doka, 1999, p. 37, traduzione dell'autrice); non necessariamente vi è però una corrispondenza fra tali norme e la natura dei legami, le reazioni di perdita o i sentimenti provati. Le norme sociali e le loro implicazioni vengono messe in evidenza dagli studi sul *disenfranchised grief*, ovvero il lutto delegittimato, con il quale si intendono i vissuti di lutto di «coloro che subiscono una perdita che non è, o non può essere, apertamente riconosciuta,

pubblicamente compianta, o socialmente sostenuta. Isolati in questa condizione, può essere molto più difficile esprimere il lutto e le reazioni sono spesso complicate» (*ibidem*).

La delegittimazione nel lutto può riguardare diversi elementi (*ibidem*). *In primis* in base al tipo di relazione il lutto può non essere riconosciuto. Vengono in effetti considerati importanti i legami di parentela, mentre dagli altri legami, seppur intensi, ci si attende il sostegno verso i familiari e non una manifestazione pubblica del dolore; inoltre relazioni socialmente sanzionate, non riconosciute o appartenenti al passato, più difficilmente trovano legittimazione nell'espressione del dolore. In secondo luogo può essere il tipo di perdita a non essere ritenuto rilevante, è il caso ad esempio delle morti perinatali, dell'aborto o della morte di un animale domestico. In aggiunta, la persona afflitta può essere considerata non in diritto o non bisognosa di esprimere il dolore, è il caso delle persone molto anziane o molto giovani, o ancora delle persone con disabilità cognitiva, che si ritiene non sperimentino o non comprendano la morte. Può essere anche il modo in cui una persona esprime il dolore a non essere considerato socialmente accettabile, in base ad esempio alle diverse caratteristiche attribuite al genere maschile o femminile. Ancora possono essere le circostanze della morte, come morire di overdose o per una malattia come l'AIDS, a non trovare riconoscimento. Asserendo la rilevanza di tali elementi, Corr (1998) ha espanso la portata potenziale della delegittimazione ad ogni dimensione del dolore e del lutto.

Si può osservare come tra i tipi di delegittimazione presentati alcuni siano facilmente rintracciabili ed applicabili all'esperienza del personale sanitario a contatto con la morte dei pazienti (Wilson & Kirshbaum, 2011). L'assunto secondo il quale gli operatori sanitari intrattengano un rapporto tutt'al più professionale con i pazienti e siano chiamati a sostenere i familiari il cui stato di lutto risulta legittimo preclude al personale il riconoscimento del dolore provato per la morte di un paziente con il quale si intratteneva un legame di vicinanza. Anche il tipo di perdita, nel caso del personale sanitario, facilmente non trova riconoscimento: a venir meno è la vita di un paziente e l'accompagnamento alla morte rientra tra i propri oneri professionali, occorrerà dunque proseguire con le mansioni. Infine può non venir considerata la persona, l'operatore sanitario, come avente il diritto o il bisogno di esprimere il proprio dolore e quindi essere esclusa dalla partecipazione ai funerali o dai rituali (*ibidem*). Per quanto riguarda i medici, fra i fattori influenti sulla delegittimazione del lutto vi è la minimizzazione e la soppressione che gli stessi

operano nei confronti delle proprie perdite lavorative come forma di difesa; tale atteggiamento emerge come conseguenza di una formazione improntata sul sacrificio e dunque sull'abitudine alla perdita di sonno, di altri interessi e del senso di padronanza (Lathrop, 2017).

Nel caso del personale che opera in case di riposo con persone affette da demenza, oltre agli elementi già citati per il personale sanitario in generale, ulteriori fattori possono contribuire a limitare la manifestazione del dolore (Moss et al., 2003; Vis et al., 2016). La prospettiva *ageista* induce a vedere gli anziani come figure omogenee, socialmente isolate e fragili, ed induce a trascurarne ruoli e sentimenti, da ciò dipende la minimizzazione della morte delle persone anziane, ritenuta opportuna. Il dolore provato per questa popolazione viene pertanto delegittimato; tale delegittimazione tende ad essere maggiore se l'anziano deceduto si trovava in condizioni di dipendenza, era affetto da demenza o se il contesto della morte era quello della casa di cura (*ibidem*).

Dalla letteratura sui caregiver informali di persone affette da demenza emerge inoltre come la perdita ambigua sperimentata nel corso dell'assistenza facilmente non viene riconosciuta: risulta interessante dunque notare come la delegittimazione non si riferisca alle sole perdite legate ad un decesso (Boss & Yeats, 2014; Knight & Gitterman, 2019; MacCourt et al., 2016). La condizione di presenza fisica ed assenza psicologica rende difficile, in una società che non tollera l'ambiguità, il riconoscimento del dolore (Boss & Yeats, 2014). Il disagio psicologico provato viene di conseguenza erroneamente ritenuto frutto del carico assistenziale o scambiato per problemi di salute mentale come stress o depressione (Knight & Gitterman, 2019; MacCourt et al., 2016). Non vedere riconosciuti i propri vissuti di perdita ambigua e non avere accesso al sostegno della rete sociale sono fattori che contribuiscono a compromettere la resilienza delle persone e la loro capacità di affrontare il lutto (Knight & Gitterman, 2019).

In un'indagine (Anderson & Gaugler, 2007) è stato mostrato come gli assistenti infermieristici di una casa di riposo che sperimentavano livelli inferiori di lutto delegittimato in seguito alla morte di un paziente presentavano livelli più elevati di crescita personale. Nello specifico, gli assistenti infermieristici hanno riportato una reazione positiva e di crescita al dolore causato dalla morte nel caso in cui: la struttura ed i familiari degli ospiti riconoscevano lo stretto legame che li univa ai residenti; la struttura e le persone significative esterne alla struttura, come amici o familiari, legittimavano la reazione di

fronte alla morte di un ospite; erano coinvolti nei rituali di lutto a seguito della morte di un residente; il tipo e la causa della morte, come ad esempio la demenza, ricevevano meno stigma; il disagio manifestato era conforme alle norme della società. Tali risultati corroborano quanto precedentemente espresso, ne consegue la rilevanza di fattori a cui le strutture dovrebbero tener conto affinché la valorizzazione ed il riconoscimento dell'esperienza umana, richiesti nei confronti dei residenti in un'ottica di cura *person-centred*, siano riserbati anche al personale delle case di cura.

Risulta importante riconoscere la qualità dei legami che gli operatori hanno con i residenti, che va oltre l'aspetto funzionale e professionale, ed il dolore che può derivare dalla morte degli ospiti. Il riconoscimento di ciò richiede l'attenzione a favorire gli operatori che vogliano far visita prima del decesso ad un residente che si sia trasferito; l'attenzione al fornire la notizia della morte di un ospite ai membri del personale non presenti durante il decesso che al ritorno al lavoro possono trovare una stanza vuota o occupata da un nuovo residente; il coinvolgimento del personale ai rituali di lutto e ai funerali delle persone assistite (Anderson & Gaugler, 2007; McCleary et al., 2018). La valorizzazione di tali elementi può sostenere il personale nell'elaborazione del lutto e contrastare le complicazioni date dal non riconoscimento dei vissuti di perdita.

Gli operatori possono trovare modalità di gestione dei propri vissuti qualora manchi il riconoscimento del lutto. È stato osservato ad esempio come, nell'esperienza di caregiver formali di una casa di cura, adottare la metafora familiare aiutasse gli operatori a contrastare il lutto delegittimato e favorisse il raggiungimento di un equilibrio fra espressione e controllo del lutto (Moss et al., 2003). D'altra parte possono esser svolti interventi che favoriscano il riconoscimento dei vissuti di lutto del personale. Un esempio è rappresentato da un intervento di *debriefing*, strumento ampiamente utilizzato con gruppi che debbano elaborare eventi critici, rivolto al personale di prima linea di una casa di cura (Vis et al., 2016). Lo scopo era sostenere gli operatori nella gestione dei vissuti di lutto e far sì che beneficiassero del supporto sociale dei colleghi. Dando la possibilità di condividere le proprie reazioni di lutto in un *setting* sicuro e dando valore ai vissuti legati alla perdita di un ospite con cui si aveva un legame, l'intervento ha rappresentato per il personale un'occasione di chiusura ed ha aiutato a prevenire il lutto delegittimato (*ibidem*).

2.2 Psicodramma nella gestione dei vissuti di lutto

2.2.1 *Psicodramma: basi teoriche e campi applicativi*

Lo psicodramma, ideato nel 1921 da J. L. Moreno (1946/1985), è un modello terapeutico esperienziale in cui i partecipanti sono chiamati ad esprimersi in maniera spontanea e creativa per cercare soluzioni nuove ad una situazione personale o interpersonale che provoca sofferenza. Viene impiegato in contesti individuali ma principalmente di gruppo e si adatta a diverse età. La messa in scena del proprio mondo interiore, la “psiche in azione”, permette di sperimentare un coinvolgimento olistico con corpo, mente ed emozioni. I partecipanti attraverso l’azione esprimono i loro sentimenti e parlano non *delle* persone significative ma *con* tali persone, rappresentate da una sedia vuota o da un membro del gruppo. L’esplorazione dei propri sentimenti, pensieri e comportamenti, avviene in una realtà “a prova di errore”, che accompagna l’individuo nell’intuizione di diversi aspetti della propria vita ed è sostenuta da varie tecniche (Moreno, 1946/1985; Orkibi & Feniger-Schaal, 2019; Testoni et al., 2018). Lo psicodramma, inestricabilmente legato alla sociometria e alla psicoterapia di gruppo, prevede tre fasi essenziali per raggiungere un’esperienza integrata, ovvero *warm-up*, *action* e *sharing* (Lipman, 2003). La prima fase, il riscaldamento, è essenziale per far emergere fattori sociometrici e creare una sicurezza ed una fiducia che sostengano la fase successiva, ovvero l’azione psicodrammatica. Nella messa in scena, diversi aspetti della situazione stabiliti dal soggetto ne riproducono la realtà e ne rappresentano le attrattive sociometriche. Attraverso l’azione, il protagonista esprime eventi relativi al passato, al presente o al futuro, e ha occasione di riparare il proprio atomo sociale sperimentando comportamenti e ruoli nuovi grazie alla creatività stimolata dalla spontaneità. Il repertorio di ruoli e lo status sociometrico del protagonista cambiano, come cambiano anche quelli dei membri del gruppo che possono aver osservato la scena, essersi identificati con gli attori, o aver partecipato attivamente ed interpretato un ruolo. Tali mutamenti vengono elaborati nell’ultima fase psicodrammatica, la condivisione, in cui è importante integrare le intuizioni avute e ristrutturare il proprio atomo sociale, esprimendo le emozioni scaturite dalla fase precedente (*ibidem*). La fase centrale, l’azione, è quella in cui vengono maggiormente impiegate le tecniche psicodrammatiche. Tra le tecniche che la pratica clinica contemporanea vede maggiormente rappresentate vi sono il soliloquio, il doppio, lo specchio e l’inversione di ruolo (Cruz et al., 2018).

I fattori terapeutici e le tecniche dello psicodramma sono ben definite e risultano operazionalizzabili, prestandosi bene all'indagine empirica (De Witte et al., 2021). Dalla letteratura emerge come il metodo presentato possa essere utile nel favorire il benessere delle persone in diversi elementi e contesti. È stato mostrato ad esempio come interventi di psicodramma svolti su donne maltrattate o vittime di violenza domestica abbiano aumentato i livelli di spontaneità e benessere psicologico, elementi correlati (Testoni et al., 2014), e abbiano portato ad una diminuzione dei sintomi e dei comportamenti a rischio (Bucuta et al., 2018). Effetti positivi di training di psicodramma sono stati rilevati su studenti universitari per quanto riguarda il benessere soggettivo, la *hopelessness* (Karatas, 2014), l'equilibrio psicologico, il benessere spirituale, l'ottimismo (Tavakoly et al., 2014) e la padronanza ambientale, dimensione del benessere (Kaya & Deniz, 2020).

Per quanto concerne gli operatori di contesti sanitari, è stato mostrato come a seguito di interventi psicodrammatici si rilevi una riduzione dei livelli di burnout insieme ad aumento della soddisfazione lavorativa (Ozturkcu et al., 2018), dell'empowerment psicologico (Özbaş & Tel, 2016) o ad una diminuzione della depressione e dell'ansia (Grigorescu et al., 2020). È stata inoltre evidenziata l'importanza di elementi educativi sul burnout, di training sulle abilità comunicative e della consapevolezza. Avere uno scambio con i pazienti nei contesti sanitari è fondamentale soprattutto per alcune professioni ed è importante che gli operatori sviluppino capacità di interagire in modo efficace. Nella relazione terapeutica degli infermieri con i pazienti sono importanti il senso di autostima, di percezione di competenza personale e di accettazione di sé, fattori che possono incrementare con pratiche di gruppo psicodrammatiche (Kaya et al., 2021). Per l'accettazione di sé risultano essenziali la conoscenza e la consapevolezza di sé. In uno studio di Oflaz et al. (2011) gli infermieri hanno riportato come lo psicodramma li abbia aiutati a comprendere se stessi, ad esplorare le prospettive altrui, a stabilire una connessione fra pensieri e sentimenti propri e dei pazienti. Un altro studio su infermieri in ambito psichiatrico ha mostrato come lo psicodramma possa offrire un ambiente favorevole per sviluppare buone capacità di comunicazione e consapevolezze emotive non facili da raggiungere ma fondamentali in alcuni contesti per fornire un'assistenza di qualità (Albal et al., 2021). In particolare le tecniche psicodrammatiche possono aiutare a superare i meccanismi di difesa, ad aprirsi ai propri sentimenti, ad accogliere i feedback altrui e ad acquisire flessibilità. Le capacità comunicative sono fondamentali in contesti come l'assistenza

infermieristica con i pazienti nel fine-vita, Beauvais et al. (2019) hanno riscontrato come lo psicodramma abbia aiutato studenti di infermieristica a sviluppare tali capacità e a migliorare la riflessione e gli atteggiamenti verso l'assistenza a persone morenti. Anche nella capacità empatica, che è tra le abilità comunicative più importanti nel contesto sanitario, sono stati osservati miglioramenti in studenti di infermieristica con l'utilizzo del metodo psicodrammatico (Özcan et al., 2011).

Dagli studi presentati emerge come le tecniche psicodrammatiche portino benefici su vari fattori rilevanti per gli operatori assistenziali. Nei contesti sanitari, frequentemente caratterizzati da situazioni emergenziali e caotiche, come anche da inefficienze di sistemi molto complessi, potrebbe rivelarsi utile sviluppare la spontaneità, ovvero «una capacità plastica all'adattamento [...], che è indispensabile ad un organismo che cresce rapidamente in un ambiente che cambia rapidamente» (Moreno, 1946/1985, p. 158), e che porta a comportamenti organizzati, infatti «la condotta disordinata e l'emotività risultanti dall'azione impulsiva sono ben lungi dall'essere i risultati desiderati del lavoro sulla spontaneità» (*ibidem*, p. 175).

2.2.2 *Psicodramma nella gestione dei vissuti di lutto*

L'azione terapeutica del gruppo e la dimensione di plus-realtà, permettendo di affrontare i sospesi in una dimensione fantasmatica per poi rientrare in una realtà gruppale accogliente, sono strategie che rendono lo psicodramma un metodo efficace nell'elaborazione del lutto (Testoni et al., 2019). I partecipanti possono ad esempio incontrare le persone assenti o decedute nel *qui ed ora* ed instaurare un dialogo con queste, interazione che può riattivare le emozioni e le dinamiche del *là e allora* consentendone una risoluzione ed un'integrazione. Gli psicodrammatisti ritengono che il metodo possa essere efficace per elaborare perdite causate da morti simboliche o reali, e che tra le tecniche più adeguate vi siano l'inversione di ruolo, la sedia vuota, il doppio ed il genodramma (*ibidem*). L'inversione di ruolo, ad esempio, che comporta l'abbandono del proprio ruolo per adottarne un altro, può offrire possibilità di chiusura (Giacomucci, 2020). Mettendosi nei panni ed incarnando l'essenza della persona morta per dialogare con sé, nonostante le complicità di un lutto o le ambivalenze, può aiutare a sperimentare il lato compassionevole e rassicurante dell'altro, risolvendo le difficoltà. L'adeguatezza di queste tecniche risiede nella loro natura esperienziale e multidimensionale, può infatti risultare

insufficiente adottare la parola (*ibidem*). La catarsi di per sé può essere collegata ad esiti negativi, per maturare un cambiamento è importante che ci sia una riflessione ed un apprendimento cognitivo sulla propria esperienza emotiva (Yalom & Leszcz, 2009) o, secondo il modello psicodrammatico, una catarsi di integrazione, caratterizzata da intuizione e riorganizzazione, a seguito della catarsi abreattiva (Giacomucci, 2020). Risulta inoltre fondamentale la coesione del gruppo, che facilita l'autosvelamento e d'altra parte risulta potenziata da un'intensa espressione emotiva (Yalom & Leszcz, 2009); gli strumenti della sociometria sono molto utili per sviluppare la coesione di gruppo ed affrontare la perdita ed il lutto in un ambiente contenitivo percepito come sicuro (Giacomucci, 2020). Lo psicodramma e la sociometria dunque, fornendo un'opportunità esperienziale di connessione con gli altri partecipanti, normalizzazione della perdita e di chiusura, sono approcci di gruppo molto utili per favorire una trasformazione dopo esperienze di lutto e di perdita (*ibidem*).

L'impatto positivo del metodo psicodrammatico nella gestione dei vissuti di perdita e di lutto è stato osservato in diversi contesti; ne sono stati evidenziati i benefici ad esempio nel lavoro con persone che stiano affrontando un recupero da dipendenze e che abbiano a che fare con la riemersione di lutti irrisolti (Dayton, 2005). Le persone con tossicodipendenza sono più frequentemente soggette a sperimentare morti traumatiche nel proprio contesto sociale e hanno minori possibilità di vivere i rituali di lutto come forme di chiusura, elementi che possono portare a vivere sentimenti di vergogna, senso di colpa ed impotenza; tali fattori rendono l'elaborazione del lutto maggiormente complessa e rendono lo psicodramma un approccio efficace per affrontarli (Giacomucci, 2020). Il dolore provato per la morte di persone con tossicodipendenza, dolore sperimentato da una cerchia sociale che può esser composta da persone con dipendenze, può essere delegittimato (Doka, 1999). Ciò porta ad assumere che interventi psicodrammatici di gruppo potrebbero essere utili come forma di risoluzione e riconoscimento per affrontare un lutto che difficilmente trova un canale di sostegno e legittimazione. La delegittimazione può riguardare anche i vissuti di lutto sperimentati in relazione ad una morte perinatale, frequentemente minimizzati. I *continuing bonds* e le perdite perinatali possono essere affrontati con interventi psicodrammatici, che potrebbero sostenere nella gestione dell'isolamento, dello stigma, del dolore o del lutto irrisolto (Testoni et al., 2019, 2020a). In contesti in cui viene evitato il dialogo sulla malattia e sulla morte per quanto argomenti

pregnanti, le tecniche psicodrammatiche possono essere d'ausilio. Ciò è evidenziato da un intervento rivolto a persone affette da cancro che ha aiutato i partecipanti ad accogliere, esprimere ed accettare i propri sentimenti di morte, perdita e lutto, oltre che a rafforzare e valorizzare i legami sociali, aumentare la consapevolezza della propria situazione e la comprensione degli altri (Kamışlı & Gökler, 2020). La censura su tali argomenti può avere conseguenze negative, d'altra parte favorire una comunicazione autentica sul morire tramite interventi di *death education* può rivelarsi utile (Testoni et al., 2018, 2021). Si è osservato come l'uso dello psicodramma e delle arti-terapie nell'ambito di tali interventi sostenga l'elaborazione del lutto e di perdite traumatiche, riducendo l'ansia e l'evitamento nei confronti della morte, normalizzandone la rappresentazione, riducendo l'alessitimia e migliorando il senso fornito alla vita (*ibidem*). Dagli argomenti proposti emerge come lo psicodramma sia uno strumento adeguato nella gestione dei vissuti inerenti la perdita ed il lutto in diversi contesti.

CAPITOLO 3

Impatto di un intervento formativo con psicodramma sul lutto rivolto a caregiver formali di persone affette da demenza

Nel presente capitolo viene presentata una ricerca volta ad indagare i vissuti di lutto ambiguo e delegittimato e l'impatto di un corso formativo con psicodramma sui membri del personale di una struttura di Sarmeola di Rubano (PD) che assiste persone con demenza. L'intervento formativo è stato predisposto a seguito di una richiesta espressa dalla struttura stessa e si è focalizzato sui temi del lutto ambiguo e delegittimato, mirando a promuovere il benessere, a formare il personale sulla gestione della perdita e ad aumentare le capacità intrapersonali ed interpersonali. Tramite un'indagine qualitativa sono stati esplorati i vissuti dei partecipanti prima e dopo il corso formativo. Verranno presentati, dopo aver esposto le domande di ricerca ed il metodo, i risultati e la discussione di questi. La ricerca è stata guidata dalla Professoressa Ines Testoni del dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA) dell'Università degli Studi di Padova.

3.1 Domande di ricerca

Gli autori si sono posti due domande centrali nel guidare l'indagine:

1. Come descrivono i caregiver formali di un centro diurno e residenziale che ospita persone affette da demenza le esperienze di lutto ambiguo e delegittimato nel contesto lavorativo?
2. Quali sono gli impatti di un corso formativo con psicodramma sui vissuti di lutto ambiguo e delegittimato nel contesto lavorativo sui caregiver formali di un centro diurno e residenziale che ospita persone affette da demenza?

3.2 Metodo

3.2.1 Metodo di ricerca

Nella presente ricerca è stato utilizzato un metodo di tipo qualitativo. Questo metodo di ricerca è utile in studi nell'ambito sociale e della salute poiché permette di

esplorare i vissuti di individui o gruppi e di comprendere i significati che questi attribuiscono a questioni umane o sociali (Creswell, 2009).

3.2.2 *Partecipanti*

L'intervento formativo si è rivolto ai membri del personale del Centro Servizi "Casa Madre Teresa di Calcutta", struttura della fondazione "Opera della Provvidenza S. Antonio" (O.P.S.A) di Padova. Sono stati coinvolti anche operatori che lavoravano in altre strutture della stessa fondazione. I partecipanti sono stati i membri del personale sanitario ed amministrativo, ed il reclutamento degli stessi è stato svolto dalla direzione dell'O.P.S.A., che ha richiesto e promosso il corso formativo.

Hanno partecipato allo studio 64 persone: 63 hanno preso parte alla rilevazione dei dati prima dell'intervento formativo, 61 hanno preso parte alla rilevazione dei dati dopo l'intervento formativo. Nell'effettuare l'analisi qualitativa sono state considerate 59 persone, ovvero quanti hanno preso parte sia alla rilevazione prima che dopo l'intervento.

Verranno riportate le caratteristiche socio-demografiche e lavorative dei 59 partecipanti. Per quanto riguarda il genere 15 persone si sono definite di genere maschile (25%) e 44 di genere femminile (75%). Il range di età è stato di 20-63 anni (M = 47; DS = 10.9), lo stato civile dei partecipanti è risultato per 36 persone (61%) "Sposato/Convivente", per 15 "Celibe/Nubile" (25%), per 7 "Divorziato/a" (12%) e per 1 "Vedovo/a" (2%). Inoltre 41 partecipanti (70%) hanno dichiarato di avere figli e 18 (30%) di non averne, 49 partecipanti (83%) hanno dichiarato di essere credenti e 10 (17%) di non essere credenti. Per quanto riguarda il titolo di studio 10 persone (17%) hanno riportato la licenza media, 24 (41%) il diploma di scuola superiore, 21 (36%) la laurea triennale o magistrale, e 4 (7%) percorsi di studio successivi alla laurea. Lo studio si è rivolto a persone di diverse professioni, in particolare 32 (54%) operatori socio sanitari, 7 (12%) fisioterapisti, 4 (7%) educatori professionali, 3 (5%) medici, 3 (5%) logopedisti, 3 (5%) centralinisti, 2 (3%) assistenti sociali, 2 (3%) psicologi/tirocinanti psicologi, 2 (3%) coordinatori e 1 (2%) infermiere. Gli anni di lavoro in struttura riportati dai partecipanti sono stati meno di 5 per 20 persone (34%) e più di 5 per 39 persone (66%).

3.2.3 *Descrizione dell'intervento*

L'intervento formativo con psicodramma di cui si è valutato l'impatto si è svolto nell'arco di 4 mesi nel periodo tra ottobre 2021 e febbraio 2022 ed è stato condotto da uno psicologo e psicoterapeuta in formazione esperto in psicodramma. Vi hanno preso parte 64 partecipanti suddivisi in 9 gruppi: ogni gruppo era composto da un numero compreso tra 6 e 9 persone con professioni differenti per garantire multidisciplinarietà. I 9 gruppi hanno preso parte a 3 incontri della durata di due ore ciascuno, ogni incontro ha previsto una parte di formazione teorica ed una parte esperienziale. Gli incontri sono stati organizzati come segue:

1° incontro: Sono stati presentati i concetti di lutto ambiguo e delegittimato. I partecipanti sono stati condotti nella riflessione e successivamente nella condivisione di esperienze di lutto vissute in ambito lavorativo.

2° incontro: Si è focalizzato sulla figura dell'operatore che lavora a contatto con la malattia e la morte. Sono stati esplorati i bisogni, i doveri e le volontà dei partecipanti nel contesto lavorativo, valorizzando i punti di forza per affrontare al meglio le difficoltà.

3° incontro: Ha riguardato l'elaborazione del lutto in ambito lavorativo. I partecipanti, tramite fotografie evocative sul tema della cura di pazienti anziani, hanno pensato ad un ospite defunto e sono stati invitati ad esprimere eventuali sospesi in un ambiente protetto e non giudicante.

3.2.4 *Rilevazione dei dati*

La rilevazione dei dati qualitativi è avvenuta tramite due interviste semi-strutturate, ideate e predisposte specificamente per l'oggetto dell'indagine prima e dopo il corso formativo.

Nello specifico, l'intervista precedente all'intervento formativo si componeva di 4 domande principali volte ad indagare l'esperienza di lutto ambiguo e di lutto delegittimato degli operatori in struttura, e le aspettative e gli stati d'animo nei confronti del corso formativo.

Esempi di domanda sono "Mi potrebbe raccontare di episodi in cui ha percepito che la sua esperienza di lutto causata dalla morte di un paziente non venisse riconosciuta

o venisse sminuita dagli altri?” oppure “Quali sono le sue aspettative nei confronti dell’intervento formativo?”.

L’intervista successiva all’intervento formativo prevedeva 4 domande volte ad indagare i vissuti di lutto ambiguo e delegittimato emersi durante l’esperienza, eventuali benefici/guadagni del corso formativo ed il pensiero degli operatori sull’utilità potenziale di quanto vissuto.

Esempi di domanda sono “Ripensando al percorso appena concluso, ritiene che questo l’abbia aiutata nel rielaborare vissuti passati in cui ha percepito che la sua esperienza di lutto con un ospite/sul lavoro non venisse riconosciuta?” oppure “Pensa di aver guadagnato qualcosa da spendere nel suo lavoro da questa esperienza?”.

3.2.5 *Somministrazione delle interviste*

La somministrazione delle interviste è avvenuta nel periodo compreso tra ottobre 2021 e febbraio 2022, è avvenuta sia prima dell’intervento formativo che dopo, entro una settimana dall’ultimo incontro.

Prima di somministrare le interviste è stato consegnato ai partecipanti un modulo informativo sulla descrizione, gli scopi e la metodologia della ricerca, ed è stato chiesto loro di firmare il consenso alla partecipazione. Il consenso informato chiedeva anche ai partecipanti la disponibilità ad audio-registrare le interviste, 2 partecipanti sul totale del campione non hanno acconsentito e sono stati presi appunti nel corso dell’intervista. I dati sono stati raccolti in forma confidenziale.

La somministrazione delle interviste è stata svolta in modalità duale: nella maggior parte dei casi è avvenuta in presenza presso la struttura, in altri casi, per esigenze date dalla pandemia da Covid 19 o da altri motivi, è invece avvenuta a distanza attraverso l’utilizzo della piattaforma Zoom. Le interviste hanno avuto una durata piuttosto variabile compresa tra 15 e 40 minuti e sono state condotte da due laureande che non svolgevano l’intervento formativo.

3.2.6 *Analisi dei dati*

Le interviste sono state trascritte *verbatim* ed analizzate attraverso un’analisi qualitativa tematica di tipo induttivo, volta a riconoscere i significati ed i concetti principali senza alcun preconcetto da parte del ricercatore (Braun & Clarke, 2006). L’analisi

tematica è stata condotta secondo le sei fasi delineate da Braun e Clarke (2006): (1) familiarizzazione con i dati attraverso lettura ripetuta delle trascrizioni; (2) generazione dei codici iniziali; (3) ricerca dei temi iniziali; (4) revisione dei temi; (5) definizione e denominazione dei temi; (6) scrittura del report. L'analisi è stata svolta utilizzando il software per l'analisi dei dati qualitativi ATLAS.ti (Gibbs, 2007).

3.3 Risultati

3.3.1 Risultati prima dell'intervento formativo

Dall'analisi delle interviste svolte prima dell'intervento formativo sono emerse cinque aree tematiche: (a) il rapporto con la professione; (b) il rapporto con gli ospiti ed i loro familiari; (c) il rapporto con la malattia e la perdita; (d) la gestione della comunicazione dei vissuti lavorativi; (e) il rapporto con l'intervento formativo con psicodramma.

3.3.1.1 Il rapporto con la professione

La prima area tematica riguarda il rapporto dei partecipanti con la loro professione.

Innanzitutto dalle interviste emergono le tematiche della continuità e del distacco esperiti fra il lavoro e la vita personale. Per quanto concerne la continuità fra sfera professionale e personale, molti riferiscono di non riuscire a distaccarsi dal lavoro, come riporta un partecipante: *“Mi è capitato, soprattutto all'inizio, di tornare a casa e portarmi a casa tanto dei sentimenti, delle emozioni provate qua...”*. Per quanto concerne il distacco, molti riportano di tentare di allontanarsi mentalmente dal lavoro, come riferisce un operatore: *“Cerco sempre [...] di non portarmi a casa, di non essere troppo attaccato, troppo empatico, non portarmi a casa i problemi che vedo al lavoro [...] è sapere staccare, dividere le due cose, la vita privata e il lavoro”*; o ancora un altro: *“Quando si va fuori dal reparto si chiude quello che è il cervello del là dentro e bisogna vivere la propria vita personale”*.

Molti operatori riportano situazioni di stress nello svolgimento del lavoro, che in alcuni si manifesta come affaticamento, come emerge dalle parole di un partecipante: *“Noi non possiamo ammalarci, perché già comunque vai a casa dal lavoro tanto stanco, veramente molto stanco”*. In altri casi gli operatori riferiscono di somatizzare, come

riportato ad esempio da un partecipante: *“C’è stato un periodo in cui somatizzavo molto e questo andava un po’ a scapito della salute perché provocava problemi”*.

Lavorare a contatto con ospiti affetti da malattie neurodegenerative porta molti operatori ad esperire una sensazione di frustrazione a causa della propria impotenza. Un operatore riporta: *“Nel lavoro come professionista prevale la frustrazione, essendo una malattia cronica, quindi sensazioni di impotenza e frustrazione, [...] perché si è consapevoli che il percorso della malattia è quello ma si vorrebbe sempre fare di più”*. Un altro riferisce: *“A volte il lavoro ti fa sentire impotente, a volte ti fa sentire che hai investito tante risorse in qualcosa e poi alla fine...”*.

Nel rapporto degli operatori con la propria professione sono emerse infine determinate problematiche correlate alla pandemia da Covid-19. In particolare alcuni riferiscono stanchezza, un partecipante ad esempio riporta: *“In questo periodo siamo molto stanchi e a volte perdiamo anche per qualche momento comunque quell’umanità che ci serve, per la stanchezza non per la poca voglia”*. Altri riportano come la pandemia abbia portato difficoltà nel lavoro a livello gestionale, come riferisce un operatore: *“I parenti, a differenza nostra che ci siamo dentro 24 ore su 24, vivono il distacco, il rimorso per non avere il proprio caro in casa, l’arrabbiatura perché l’hanno messo nella struttura e il Covid non gli permette di vederlo di più... La gestione di tutto questo è stata impegnativa ed è impegnativa tutt’ora”*. Le difficoltà nel lavoro hanno riguardato anche la gestione di sé, come emerge dalle parole di un partecipante: *“Il Covid ci ha messo di fronte alla morte a volte anche a noi come persona, perché ti dico arrivare magari a fare 10 ore di lavoro, fai la pipì sul panno come fanno gli ospiti perché alla fine siamo arrivati al loro livello, a fare la pipì come loro”*.

3.3.1.2 Il rapporto con gli ospiti ed i loro familiari

La seconda area tematica riguarda il rapporto degli operatori con gli ospiti ed i loro familiari.

Alcuni partecipanti dicono di non poter fare a meno di vedere il lato umano degli ospiti, come ad esempio viene riferito da un operatore: *“Non si può far finta che non lavoriamo con persone”*. In particolare questo viene sentito da alcuni come una risorsa durante il decorso della malattia, un operatore in merito a ciò riporta: *“Ho sempre cercato di vedere la persona ancora come l’ho conosciuta per poter andare avanti, fino a quando*

magari era mutacica proprio ferma, però, sapendo tutto quello che avevamo trascorso insieme, forse ho voluto io vedere negli occhi delle persone che man mano mancavano comunque un riconoscimento". In molti casi gli operatori vedono l'aspetto umano degli ospiti avvicinandosi alle loro storie, come riferisce un partecipante: *"Nel vedere un anziano capisci che c'è tutta una storia... è un investimento, è un'eredità, un patrimonio. Mi viene in mente qualche signora con cui era possibile relazionarsi che ti raccontava della guerra, di com'era.... senti che c'è tutto un bagaglio"*.

Un'altra tematica emersa riguarda il senso di familiarità, di vicinanza, ed il legame affettivo con gli ospiti. Molti partecipanti dicono di avere un'affinità ed un legame più o meno forte con alcuni assistiti, un'operatrice riferendosi ad una paziente riporta: *"Mi ero particolarmente affezionata a lei, ma perché con me aveva stabilito un bel rapporto, nonostante tutti i disturbi comportamentali, riuscivo ad avere un feeling con lei"*; un'altra riferisce: *"Lui mi ha toccato tanto, mi ero affezionata tanto a lui. [...] Rispetto agli altri lui faceva dei discorsi che a me piacevano tantissimo. Avevamo un po' delle stesse passioni e condividevamo quasi tutto"*. Alcuni operatori dicono di avere un legame con gli ospiti simile a quelli familiari, una partecipante parlando del rapporto con i clienti riporta: *"Diventano parte di te e della tua famiglia"*; un'altra riferisce: *"Io li vedo come se fossero i miei nonni, [...] ci si affeziona, sei comunque 7 ore al giorno insieme a loro, più della famiglia, più di mio marito, è come se fossi la loro nipote o in quel momento anche la loro figlia"*.

Con i familiari degli ospiti sembra svilupparsi in diversi partecipanti un senso di condivisione della sofferenza, come una partecipante riporta: *"La condizione degli ospiti ti fa soffrire, fa soffrire anche il fatto che le famiglie si attaccano a te cioè ne parlano, si relazionano e si sfogano"*. Tale condivisione comporta per alcuni la difficoltà di prendersi cura anche della sofferenza dei familiari: *"Con i familiari non era facile perché comunque noi vivevamo la sofferenza all'interno del nucleo, loro la vivevano a casa e cercavano la consolazione quando venivano a prenderli e accompagnarli, ti raccontavano: "Sai, non riesce più a fare questo" e allora dovevi cercare di consolarli"*.

Alcuni operatori riferiscono difficoltà nel confrontarsi con le scelte e le aspettative dei familiari. Per quanto riguarda la non condivisione delle scelte in alcune fasi della cura, un partecipante ad esempio riferisce: *"È il familiare a decidere, però una PEG terminale che senso ha, veramente. Non è uno spreco perché non fosse degna la persona, però, è"*

un accanimento di che cosa?”. Per quanto riguarda la difficoltà nel confrontarsi con le aspettative dei familiari, un operatore riporta: *“Con alcuni ospiti scatta quella componente del: “Magari avrei potuto fare qualcosa di più”, scatta quella componente, per cui ci si sente anche quasi in debito nei confronti della famiglia insomma”*; talvolta ci si sente oggetto di critiche o in colpa, non all’altezza, come riferisce un partecipante: *“Ti metti anche un po’ nei panni della famiglia [...] [che dice:] “Ecco è morta perché l’abbiamo fatta entrare nella vostra struttura” e quindi lì forse dici, non magari io come persona, però magari come équipe dici: “Cavoli, non siamo forse stati... non all’altezza... “Se sapevamo così non davamo l’ok a fare questa cosa””*.

3.3.1.3 Il rapporto con la malattia e la perdita

La terza area tematica concerne il rapporto degli operatori con la malattia e la perdita.

Alcuni partecipanti riferiscono, lavorando a contatto con persone affette da demenza, di sperimentare una perdita di tipo relazionale e cognitivo, prima della morte fisica. Così riporta un operatore: *“Ci sono tanti tipi di morte, c’è quella fisica e quella mentale, quella emotiva... Noi operatori viviamo tanto quella emotiva e quella mentale”*.

I partecipanti riferiscono diversi vissuti legati al peggioramento della malattia degli ospiti. In particolare, alcuni riportano il dispiacere a causa delle conseguenze dell’avanzamento della malattia, un’operatrice riferisce: *“E’ chiaro che quando poi vedi [gli ospiti] peggiorare, cambiare, o anche con me che non mi riconoscono più, non riconoscono più il nostro momento, dispiace, dispiace molto. Sì, mi dispiace”*; un partecipante afferma: *“È uno dei drammi del nostro lavoro [...] abbiamo la possibilità di vedere le persone quando sono nella fase iniziale della malattia e abbiamo anche il tempo di costruire un rapporto molto stretto con queste persone... e poi tutto questo scompare nel giro di breve, a volte anche di lungo tempo, fino ad arrivare a non essere più riconosciuti”*; o ancora un’altra operatrice, riferendosi al lavoro a contatto con ospiti le cui condizioni peggiorano, riporta: *“Diciamo che dispiace, è sempre incontrare una persona nuova ogni volta, cioè è un po’ vivere con l’illusione che l’ospite ricordi chi era, quando devi accompagnarlo in una nuova fase della malattia, devi dire: “Adesso sei così”. Questo è un dispiacere”*. Alcuni operatori riferiscono di vivere il peggioramento legato alla malattia come una sconfitta, un’operatrice a riguardo afferma: *“Io l’ho vista come una*

sconfitta, una sconfitta, perché comunque perdere un'ospite è dura, cioè se prima magari camminava, adesso è in sedia a rotelle, poi dalla sedia è andato a letto e poi non respira più, non mangia più”. La rapidità del peggioramento della malattia sconvolge o fa soffrire alcuni operatori, come riporta una partecipante: “*Ci sono casi che in poco tempo fanno un declino pazzesco, quindi rimani sconvolta*”; o un'altra partecipante che afferma: “*Purtroppo non riusciva più a parlare, era tanto assopito, non camminava più e non parlava proprio più, non apriva più bocca, e la cosa che mi ha fatto stare più male è che il declino è avvenuto in poco tempo*”. Un altro vissuto, definito da alcuni operatori come un lutto, è legato allo spostamento degli ospiti in altre strutture a causa del peggioramento della malattia, un'operatrice riporta: “*In questi ultimi anni vivo di più i lutti non lutti, nel senso che ci sono persone che passano qui, arrivano al centro diurno, fanno il centro diurno riabilitativo, poi quello assistenziale, poi i residenziali, oppure entrano direttamente nei residenziali, ma poi con il peggioramento clinico proprio molto più complesso, vengono trasferiti al Kolbe. E lì è il buco nero, è un buco nero dove “Ma è vivo? Ma è ancora vivo?” Cioè c'è una gran confusione nella testa e soprattutto ci sono queste morti non morti che è bruttissimo, bruttissimo*”.

Per quanto riguarda la morte di un ospite, alcuni partecipanti riferiscono che i vissuti di perdita sono legati al tipo di rapporto con le persone, come riferisce un'operatrice: “*[Noi operatori] abbiamo delle assonanze con persone che con altre non abbiamo, quindi sicuramente non tutte le perdite hanno lo stesso dolore, la stessa intensità*”. Molti operatori, in relazione alla morte, dicono di provare un senso di liberazione per la fine della sofferenza: “*Quando ci sono tanti anni di sofferenza e quando diciamo il margine di spiraglio si è ridotto già da tempo, io [la morte di un ospite] la vivo un po' come una liberazione. [...] Magari alla notizia della morte di qualche ospite la reazione prima mia, ma anche di tanti altri, è stata “finalmente”*”. Alcuni riferiscono di provare tristezza per la morte degli ospiti, un operatore riferisce: “*Mi sono sentito molto triste dopo aver visto come alcuni dei nostri ospiti sono morti*”. Altri sentono invece di accettare la morte come fase naturale della vita, come riporta un partecipante: “*Se devo confrontare rispetto a lutti miei personali al di fuori di qui, mi viene da dire che la sofferenza non l'ho gestita in pratica perché non la definirei neanche veramente una sofferenza di per sé, è proprio un accettare una fase naturale della vita*”. Altri ancora infine non vedono la perdita in modo negativo ma come un momento di accompagnamento, come riporta una partecipante: “*È*

sempre una perdita, è sempre un qualcosa che si interrompe, un qualcosa che non c'è più. Però ecco non la vedo come una perdita nel senso negativo [...] è molto strana questa cosa, ma lì all'Opera ho sempre vissuto, sarà l'ambiente religioso, il momento della morte come un momento molto intenso, però di forte accompagnamento e dove ci sono tutti, [...] è sempre un momento di cura, di accompagnamento, quindi un momento che va vissuto non come perdita, ma come dire "beh adesso c'è un altro viaggio, ti saluto per questo altro viaggio".

Un'altra tematica emersa è l'importanza dell'ultimo saluto agli ospiti tramite la partecipazione ai funerali, una partecipante riporta: *"Siamo riusciti poche volte ad andare ai funerali [degli ospiti], ma è stato bellissimo perché c'è stata una chiusura, una chiusura formalizzata che serve proprio a dire "Ok, saluto questa persona""; un altro riferisce: "Partecipare al funerale dell'ospite diventa anche un modo per concludere un po' la sua vita. [...] Avevo proprio piacere ad andare al funerale, all'ultimo saluto insomma dell'ospite [...] perché il rito ci aiuta a dare un po' un senso alla vita e a dare un senso anche alla morte".*

Un altro ambito riferito da alcuni operatori è quello del distacco emotivo che viene posto come difesa, come emerge dalle parole di un partecipante: *"Un po' alla volta ho cominciato a prendere le distanze, perché non era positiva questa cosa, non era positiva e non era di aiuto a loro e non era di aiuto a me. [...] Anche se nel tragico della malattia, ho imparato a [...] essere di supporto ma in maniera più distaccata".*

La relazione con la malattia e la morte degli ospiti porta ad un apprezzamento della vita in alcuni operatori; una partecipante, riferendosi al lavoro a contatto con la malattia, riporta: *"Ti fa secondo me riflettere e venire voglia di vivere in pieno la vita perché vedi com'è la vita purtroppo, bisogna viverla appieno giorno dopo giorno"; un'altra afferma: "Stanno entrando [in struttura] delle persone della mia età. Allora delle volte ti rendi più consapevole di dire: "Ma forse è meglio fare questa cosa in piccolo adesso, che non pensare a domani ecco", io sono un po' di questo pensiero".*

3.3.1.4 La gestione della comunicazione dei vissuti lavorativi

La quarta area tematica riguarda la gestione della comunicazione dei vissuti lavorativi degli operatori.

Molti partecipanti vivono esperienze di difficoltà nel comunicare i propri vissuti. Infatti, molti riportano una scarsa o assente condivisione del lutto vissuto in struttura all'esterno di questa, come afferma un partecipante: *“È un po' difficile secondo me parlarne a qualcuno che non è abituato [...] non è comunque un argomento di cui fa piacere parlare a tavola. [...] Secondo me non sarebbe così accolto come discorso in generale”*; una partecipante riferisce: *“Io non comunico molto i miei stati d'animo all'esterno, perché il rischio sarebbe quello di non dare valore e a me non piace dover lottare o difendere le mie sensazioni”*.

Molti riferiscono un'esperienza di delegittimazione dei propri vissuti. In merito a ciò, alcuni riferiscono episodi in cui i propri vissuti sono stati sminuiti da persone esterne, come familiari e amici, come riporta una partecipante: *“Magari dicevo [ad altre persone] che mi dispiaceva appunto per la perdita di questo ospite che aveva tanto sofferto e appunto mi sono sentita dire che: “Eh, ma si dai, cioè aveva comunque i suoi anni” “Ma guarda questa malattia com'è, cioè capito che vita faceva? E anche per i familiari è meglio così”*”. Un'altra riferisce: *“Nel momento in cui una persona appunto viene a morire, me la trovo che mi manca proprio, che il letto è vuoto, quando lo racconto a casa oppure appunto... dipende dalle persone con cui parli, perché c'è chi ti dice: “Eh vabbè è vecchio” “Eh vabbè aveva i suoi anni” “Eh va bene prima o poi doveva succedere”*”. Alcuni hanno riportato di avere la sensazione di dover porre attenzione alle persone alle quali comunicare i propri vissuti, come afferma una partecipante: *“Mi era capitato in passato [di comunicare i miei vissuti] poi non l'ho più fatto, sono stata molto attenta alle persone con cui parlare, quando ero più giovane”*. Per alcuni questa sensazione può portare ad evitare di condividere le proprie esperienze emotive con le persone che non le comprendono, una partecipante riporta: *“Quando so che magari ho un conoscente, un amico che non sa, cioè nel senso che non rispetta le mie esperienze lavorative e le sminuisce tanto, io mi allontano, mi allontano di mia spontanea volontà perché con alcuni è inutile continuare a parlarci, spiegare le cose perché anche se continui a farlo non lo capiranno mai”*. Alcuni riferiscono di non riuscire a spiegarsi questo tipo di reazione degli altri, come afferma una partecipante: *“Ho fatto fatica anche a capire [questa delegittimazione] ci ho dovuto pensare un po' dopo, lì per lì ci sono solo stata male, non capivo neanche perché”*. Altri invece considerano normale la delegittimazione dei propri vissuti da parte degli esterni, in quanto ritengono che ci sia una difficoltà nel comprendere i vissuti se non

si appartiene allo stesso ambiente, come riporta una partecipante: *“Penso che ognuno vive in un mondo e fa fatica a capire quello che succede in un altro contesto. [...] Credo sia normale se una persona non ha mai visto questo ambiente, non ha mai lavorato in questo ambiente è difficile comprendere, per cui mi sembra quasi normale che abbiano reazioni diverse o che non comprendano a fondo quello che vivo qui”*.

La maggior parte dei partecipanti riporta l'importanza della condivisione. Alcuni fanno riferimento all'importanza di condividere i propri vissuti con persone che fanno un lavoro o esperienze simili, per sentirsi compresi e per gestire il dolore, come riferisce una partecipante: *“Per gestire il dolore della perdita di un ospite ne parlo con qualcuno che so aver vissuto la stessa cosa e che può capirmi”*. Alcuni riportano come la possibilità di ricordare gli ospiti in modo positivo con i colleghi permetta di gestire la sofferenza, come riferisce una partecipante: *“Magari parlo degli ospiti che non ci sono più con le colleghe. Anche [...] il fatto di scrivere le frasi [che l'ospite diceva], ricordarlo così, ti aiuta a passare sopra al momento della perdita, a trasformarlo in meglio”*. Altri evidenziano l'importanza della condivisione con persone esterne alla struttura: *“[Per gestire il dolore dato dalla perdita di un ospite] parlarne in famiglia senza violare la privacy in un momento intimo così mi dà sempre un grande conforto, dire una parola mi pare quasi di dare voce e memoria a una persona che non c'è più, parlarne a casa mi pare di riservarle un posto, un pensiero, una condivisione, mi pare una cosa che mi aiuta e che onora questa persona”*.

Alcuni partecipanti esprimono il desiderio di poter comunicare i propri vissuti o di essere compresi, come riporta una partecipante: *“[Nel comunicare i miei vissuti vorrei] semplicemente un po' più di interessamento. “Ah sì, ma dai, ma racconta. Ma da quanto tempo lo conoscevi? Ma chi era? Ma cosa? Ma chi era per te?””*. Un'altra ancora afferma: *“Avrei voluto che non scappassero da me, che mi fossero più vicini ecco, e non con le solite frasi fatte. Avrei voluto più, più sostegno, più comprensione”*.

3.3.1.5 Il rapporto con l'intervento formativo con psicodramma.

La quinta area tematica riguarda il rapporto degli operatori con l'intervento formativo con psicodramma, ovvero le sensazioni, le preoccupazioni e le aspettative nutrite nei confronti del corso a cui avrebbero preso parte.

La maggioranza degli operatori afferma di provare sensazioni positive nei confronti dell'intervento formativo con psicodramma. Molti hanno riferito di provare curiosità e/o entusiasmo, come riporta un'operatrice: *“In relazione all'intervento mi sento super curiosa e entusiasta, anche perché penso che sia necessario [...] per tutti in generale e quindi penso che sia super formativo”*; o ancora un'altra operatrice riferisce: *“Sono curiosa di partecipare al corso formativo perché quello della morte è un argomento che personalmente non ho mai affrontato perché lo sento delicato per me, e sono curiosa”*. L'intervento formativo è stato dunque accolto con piacere da molti partecipanti, come riporta un'operatrice: *“[Il corso che sta per iniziare] a me piace moltissimo se devo essere sincera, quando ho sentito che veniva fatta questa esperienza l'ho accolto veramente come un bel respiro di ossigeno, una boccata di ossigeno perché c'è bisogno di avere queste cose, quindi mi aspetto solo del bello”*.

Alcuni in particolare riferiscono di provare piacere all'idea che ci si prenda cura degli operatori, un'operatrice riporta: *“Un'altra cosa che mi è piaciuta proprio, quando è stato presentato il corso formativo, è il prendersi cura anche degli operatori”*.

Alcuni partecipanti hanno mostrato preoccupazioni relative alla modalità interattiva di svolgimento del corso formativo, come riferisce una partecipante: *“Da quanto ho capito riguardo al corso formativo sembrerebbe che dovessimo fare qualche scenetta, a me questa cosa qua proprio non piace. Ne abbiamo fatti altri in cui dovevamo partecipare attivamente... non è una cosa che mi piace proprio”*. Le preoccupazioni legate al fatto di mettersi in gioco, in alcuni casi si esprimono come paura di sbagliare; un'operatrice, parlando degli stati d'animo nei confronti dell'intervento formativo, riporta: *“Lo ammetto che ci sia paura, perché senno sarei bugiarda, [...] con quella paura di sbagliare giustamente, per me è tutto nuovo, [però penso che] se ce l'hanno fatta gli altri perché non dovrei farcela io”*. In altri casi le preoccupazioni si manifestano come paura che possano emergere vissuti, un operatore riferisce: *“Se nello psicodramma devo fare l'attore, sto male, perché non so bene come si articolano e mi sento un po' impacciato nell'affrontare la cosa sinceramente. Sì, appunto ho un po' di paura per quello che possa saltare fuori. Ho paura per quello che ho seppellito che magari può emergere”*. Alcuni operatori hanno manifestato in generale uno stato di ansia nella partecipazione al corso formativo, una partecipante, riguardo gli stati d'animo nei confronti del corso formativo, riporta: *“Magari la vivo un po' con l'ansia, perché è il mio carattere”*.

Molti operatori manifestano aspettative relative all'acquisizione di competenze relazionali in ambito lavorativo, una partecipante riguardo al corso formativo afferma: *“Mi aspetto di trovare degli strumenti, magari di riflessione e che ti aiutino nel rapportarti. [...] E riuscire magari a... mettersi in contatto con questa persona senza banalizzare, o magari dall'altra parte senza rendere le cose più grandi di quelle che sono”*. In altri casi le aspettative di acquisizione di competenze riguardano l'elaborazione del lutto, una partecipante riferendosi al corso formativo riporta: *“A me smuoverà parecchio di sicuro e spero veramente di fare un buon lavoro di gruppo, di capitare in un gruppo che abbia voglia di veramente cimentarsi con questa nuova dimensione di elaborazione. E quindi ho delle buone e belle aspettative”*. Un'altra partecipante riferisce: *“L'aspettativa [nei confronti dell'intervento] è forse avvicinarsi un po' al mondo dell'elaborazione, che per me appunto è una cosa grande che dico “Cosa vuol dire nel concreto, così come si fa, come funziona, come si fa ad affrontare una perdita?””*.

Alcuni operatori si aspettano che l'intervento possa essere d'aiuto per esperienze personali, una partecipante riporta: *“Questa esperienza di formazione può aiutarmi per altre esperienze mie personali”*. L'aspettativa degli operatori inerente alla crescita personale è connessa in alcuni casi all'abbandono del proprio ruolo lavorativo anche all'interno dell'equipe, come riferisce un operatore: *“Dal punto di vista personale, quello che mi aspetto dal corso formativo è di riuscire ad affrontare queste tematiche spogliandomi dal ruolo”*. In altri casi ci si aspetta di capire i vissuti di persone che ricoprono ruoli differenti, una partecipante riporta: *“Spero che [il corso formativo] sia occasione di maggiore comunicazione fra le persone anche che coprono ruoli diversi. [...] Mi piacerebbe magari riuscire a capire quello che una persona con un altro ruolo lavorativo prova, anche se non è il tuo”*.

3.3.2 Risultati dopo l'intervento formativo

Dall'analisi delle interviste svolte dopo l'intervento formativo sono emerse quattro aree tematiche: (a) impatto dell'intervento formativo sulla sfera professionale e personale; (b) contributi dell'intervento formativo in relazione al team di lavoro; (c) acquisizione di consapevolezza e competenze relativamente al lutto; (d) considerazioni sull'intervento formativo e desideri per il futuro.

3.3.2.1 Impatto dell'intervento formativo sulla sfera professionale e personale

La prima area tematica riguarda l'impatto che il corso formativo ha avuto sulla sfera professionale e personale nei partecipanti.

Un impatto che viene riportato riguarda la sensazione di avere una maggiore preparazione e sicurezza nell'affrontare il proprio lavoro in seguito alla partecipazione al corso di formazione. Alcuni riferiscono a questo proposito di aver acquisito maggiori competenze, come affermato da una partecipante: *“Sento di aver acquisito dei guadagni dal punto di vista lavorativo [da questo corso] perché ho acquisito delle competenze maggiori, e sono più serena io e sento che... di poter dare di più”*.

Sempre per quanto riguarda la sfera professionale, alcuni operatori hanno riportato che il corso di formazione ha favorito in loro una scoperta della piacevolezza del proprio lavoro. Una partecipante dichiara: *“[Il corso mi ha fatto capire che] a me questo lavoro piace, anzi mi ha dato tanta voglia di continuare a fare questo lavoro qua”*. In particolare, per alcuni si è trattato di una scoperta degli aspetti positivi della propria professione, come riporta una partecipante: *“[Il corso mi ha permesso di riflettere sul fatto che] sicuramente ti porti dietro un bagaglio non piccolo di aspetti positivi perché gli ospiti ti danno anche soddisfazioni nella loro malattia, perché comunque ti danno dei segnali d'affetto, quando tu riesci ad entrare in empatia e a capire le loro esigenze, [...] quindi ci sono degli aspetti positivi anche, e forse questi aspetti positivi compensano un po' quelli che possono essere anche gli aspetti negativi, quindi mettendo sulla bilancia dici “ci vado avanti”*.

Molti partecipanti hanno affermato che il corso di formazione e le attività fatte hanno permesso loro una riscoperta e valorizzazione della relazione con gli ospiti di cui ci si prende cura. In particolare, alcuni riportano che le attività svolte hanno permesso di ricordare gli ospiti passati e le esperienze emotive vissute con loro e di riscoprire la presenza di una qualche forma di relazione, come riferisce una partecipante: *“Mi sono resa conto nell'ultimo incontro [del corso] dei cassettoni in cui conservo la relazione con questi ospiti, i momenti significativi e quindi anche il fatto di sviluppare anche dei sentimenti di attaccamento e contesti emotivi, in realtà rivivendo queste esperienze li ho ritrovati, [...] e mi sono riscoperta nella relazione con questi ospiti, e riscoprirli è stato emozionante, [...] si stimolano delle emozioni, inevitabilmente si passa anche ad un vissuto personale, non è a compartimenti stagni, c'è una continuità tra vita lavorativa e vita personale, è stato bello, è stato d'aiuto poterci lavorare e scoprire queste cose”*.

Molti hanno riportato di percepire un maggiore investimento nel lavoro con gli ospiti ed i loro familiari. In particolare, alcuni hanno riferito una maggiore consapevolezza dell'importanza di considerare l'aspetto umano dell'ospite, mettendo al centro i suoi vissuti e la sua storia personale. Una partecipante afferma che: *“[Il corso mi ha permesso di] ricordarci che il paziente è sempre al centro [...] e ti fa capire che c'è tanto capitale umano [...]a volte magari si dà per scontato, invece comunque la storia delle persone è importante”*. Molti hanno riportato una rinnovata attenzione e volontà di impegnarsi nel proprio lavoro, sia per quanto riguarda una maggiore attenzione e impegno nella cura degli ospiti, come riferisce una partecipante: *“[Grazie al corso] è aumentata un po' anche la voglia di stargli dietro, di parlare, di seguirli”*; sia per quanto riguarda una maggiore consapevolezza del proprio ruolo di aiuto per i familiari, verso i quali alcuni partecipanti hanno riportato di aver provato maggiore comprensione grazie al corso di formazione. Una partecipante afferma: *“[Per quanto riguarda il corso, sento di aver ottenuto guadagni] sicuramente nel rapportarmi con i familiari, capire un po' di più cosa possono vivere loro, un po' più di empatia [...] capire cosa possano provare, il perché di alcune sofferenze, [...] anche capire il perché magari di alcune insistenze, di alcune interpretazioni [...] quindi una maggiore comprensione del loro vissuto prima di arrivare da me [...] anche capire maggiormente con che stato d'animo arrivano e magari come accoglierli come... [...] magari rassicurarli su alcune cose su alcune piccole cose che avvengono nei reparti”*.

Molti affermano che il corso di formazione ha permesso di ottenere guadagni anche dal punto di vista personale. Alcuni hanno infatti parlato di risultati in una miglior accettazione e gestione delle proprie emozioni. Una partecipante riporta infatti: *“La cosa più importante per me [acquisita durante questo corso] è che penso di non vergognarmi più se ho dei sentimenti, cioè mi vergognerò lo stesso, però non come prima che dovevo trattenermi perché sennò le colleghe mi vedevano”*. Alcuni hanno invece evidenziato come la partecipazione al corso di formazione abbia permesso una nuova consapevolezza dell'importanza di porre una distanza emotiva adeguata. Una partecipante riporta: *“[Il corso mi ha permesso] di avere un po' di più distacco cioè di farmi meno carico, ma non in senso di fregarmene, meno carico dal punto di vista emotivo [...] cioè mantenere la giusta distanza che ti permette di stare vicino, di accogliere di... anche di coccolare, con quell'affetto che però non ti coinvolge fino in fondo, sennò rischi di essere travolto”*.

Molti partecipanti riferiscono che l'intervento formativo è stato utile per acquisire maggiori consapevolezza sull'importanza di fermarsi a riflettere sui vissuti esperiti a lavoro, in contrapposizione ad una tendenza percepita di assenza di tempo per fermarsi. Una partecipante riporta: *“Fermarsi e riflettere [durante il corso] su cose che diamo per scontate con le quali ci confrontiamo sempre [...] l'ho sentito un po' un prendersi cura di me, quindi facciamo le cose in automatico magari le facciamo anche bene però è stata un'occasione da dedicare a me”*. Per quanto riguarda le acquisite consapevolezza su di sé, alcuni si sono resi conto di essere soddisfatti di se stessi e del lavoro svolto, nonostante le difficoltà percepite. Una partecipante afferma: *“[Dal corso] ho portato che vado a casa che son soddisfatta, ho fatto il mio lavoro bene, anche oggi ho fatto qualcosa di buono verso un'altra persona che è debole, fragile, che ha bisogno di me, ho imparato anche di andare a casa che anche oggi ho dato il meglio, ho dato tutto il massimo per quella persona per aiutarla e questo mi rende veramente soddisfatta e contenta... che dico sono qua... per questa missione, la missione di umanità, di aiutare il prossimo che soffre, che è fragile, che è debole”*. Alcuni hanno percepito una maggiore conoscenza di aspetti di se stessi e della propria condizione attuale. Un partecipante riporta infatti: *“[Il corso mi ha permesso di fare] un ragionamento sulla mia vita su... come do il peso alle cose, su come le relaziono tra di loro, [...] come una sorta di esplorazione del mio stato attuale, [...] è stato un momento in cui mi sono fermato effettivamente, mi sono reso conto di: io ho bisogno di questo, io desidero questo, e che peso gli do, è stato particolare per quello perché è un'attività che di per sé non facevo da parecchi mesi, fermarmi, fare una sorta di bilancio dello status quo, e farne delle deduzioni personali”*.

3.3.2.2 Contributi dell'intervento formativo in relazione al team di lavoro

La seconda area tematica riguarda i contributi del corso di formazione riportati dai partecipanti in relazione al proprio team di lavoro.

Molti hanno percepito di avere una conoscenza più profonda e ricca dei propri colleghi in seguito agli incontri. Una partecipante a questo proposito riferisce: *“[Il corso] mi ha aiutato a conoscere anche le altre persone, vederle anche con occhi diversi [...] con questa esperienza ho scoperto anche delle persone diverse da come le conoscevo in modo più superficiale”*. Per alcuni il corso di formazione è stato un'occasione anche di scoprire e conoscere i propri colleghi da un punto di vista più umano. Un partecipante

afferma: “[Grazie al corso c’è stata] una scoperta [...] del lato umano [dei colleghi] e anche di come ci sia un intero mondo dietro ad una persona che noi conosciamo solo poche ore e dal punto di vista professionale ma dietro c’è tutto un mondo di esperienze, di passati, di emozioni che uno ha vissuto, non c’è mai occasione di tirarlo fuori”. Alcuni partecipanti hanno inoltre riportato che il corso di formazione ha permesso di ampliare l’ammirazione fra colleghi che si conoscevano poco, come riferito da un partecipante: “[Durante il corso ho provato] ammirazione [verso i miei colleghi] per la loro professionalità, per il modo con cui hanno affrontato i problemi e hanno creato questi rapporti di fiducia, che non è da poco, perché non è facile creare un rapporto e saper accompagnare anche la persona nel percorso di crollo”.

In generale vi è l’opinione che il corso di formazione abbia favorito una maggiore vicinanza e complicità con i propri colleghi, come afferma un partecipante: “[Grazie al corso, tra i colleghi] secondo me si è creato un rapporto credo bello perché [dopo gli incontri] se ci incrociavamo nei corridoi lo sguardo era più di intesa”. Per quanto riguarda la percezione di supporto fra colleghi, molti hanno riportato come fosse una risorsa che ritenevano importante già prima dell’intervento formativo, come riferisce un partecipante: “[Come avevo già detto nella prima intervista] per me il gran supporto è dato dall’ambiente di lavoro fra noi, di queste cose parliamo e ho la fortuna di lavorare in équipe, in realtà questa cosa la sento e viene condivisa”. Per alcuni invece il corso di formazione ha permesso di rafforzare il supporto all’interno del team, come riportato da un partecipante: “In riferimento alle difficoltà sul lavoro, [il corso ha permesso di far sì che] se hai vicino a te un operatore, un’operatrice che, invece, vive queste cose in una certa maniera, gli stai più vicino, lo sai anticipare, prevederne le reazioni, magari ci sono anche delle energie diverse che non si pensa di avere, invece magari le puoi mettere a disposizione non solo per i parenti, gli ospiti, ma anche per i colleghi”.

Un aspetto che è emerso è stato l’esperire una somiglianza delle esperienze vissute dai colleghi ed una normalizzazione dei propri vissuti. Infatti, per alcuni la condivisione di vissuti simili ha permesso di percepire di essere capiti ed esperire un minore senso di solitudine. Come afferma una partecipante: “Durante il corso mi sono trovata a condividere le stesse cose praticamente, magari problemi, dubbi, paure, che mi sono accorta che anche gli altri poi avevano, anche quelli che sembravano apparentemente più forti e anche distaccati, invece in realtà anche loro hanno avuto il mio stesso malessere [...] e

questo mi ha fatta sentire più sollevata più... una cosa liberatoria come... se qualcuno finalmente mi capisse". Un'altra partecipante riferisce: *"Sentire che i propri colleghi hanno vissuti simili ti fa sentire meno solo"*. Per molti la condivisione di vissuti simili ha permesso una valorizzazione e normalizzazione delle proprie esperienze emotive all'interno del lavoro, come riporta una partecipante: *"[Il corso ha permesso di] ricordarmi che [la perdita] è una cosa che anche gli altri vivono, non è una sensazione che ho solo io quindi non sono strana ecco [...] un po' mi ha aiutato, perché tirare fuori il vissuto alleggerisce però soprattutto gli dà un valore, quindi a volte si ha solo bisogno di dargli un valore, un piccolo riconoscimento"*.

Alcuni partecipanti riportano inoltre che il corso di formazione è servito per ottenere una maggiore consapevolezza sul riconoscimento e sulla comprensione dei vissuti degli altri, soprattutto per quanto riguarda persone con professioni diverse dalla propria. Il corso di formazione ha permesso cioè di portare a conoscenza di alcuni vissuti di cui si ignorava l'esistenza, come afferma un partecipante: *"[Grazie al corso] mi sono proprio reso conto che [anche coloro che fanno un lavoro diverso dal mio] a queste cose ci pensano molto di più di quanto io stesso non immaginassi, pur sapendo che era un tema sul quale erano molto sensibilizzati"*. Alcune persone grazie al corso di formazione si sono rese conto di attuare comportamenti di delegittimazione verso gli altri colleghi, come riportato da un partecipante: *"[Il corso mi ha fatto rendere conto che] faccio il delegittimatore, non so se devo o non devo, però per comodità o per mancanza di tempo sono io il delegittimatore per la maggioranza dei casi"*. In alcuni casi, il corso di formazione ha portato le persone che delegittimavano ad una maggiore percezione dell'importanza dell'accettazione e della valorizzazione dei vissuti degli altri, come riferito da un partecipante: *"[Il corso] mi ha permesso di vedere e di accettare di più le altre persone, perché a volte io mi rendo conto che forse mi pongo in una maniera che è anche molto critica in chi ha questo vissuto di lutto ambiguo"*.

Per molti il corso di formazione ha fatto emergere una consapevolezza maggiore sull'importanza della condivisione e del dialogo con i colleghi, aspetto che alcuni percepivano non essere possibile prima, come riporta una partecipante: *"In relazione alla perdita di un ospite [grazie al corso] mi sono resa conto che posso benissimo parlarne con i colleghi, mentre prima non veniva fatto questo, era un argomento molto chiuso, un argomento che non ci tocca, invece non è vero"*. Per alcuni la possibilità di parlare e

condividere permette infatti di alleggerire il carico di difficoltà e tensione che deriva dalla cura degli ospiti: “[Durante il corso] abbiamo un po' visto parlando tra di noi che ogni tanto fa bene parlare di quello che è successo ai nostri ospiti e che effettivamente scarica un po' dalla tensione che uno si porta dentro senza neanche saperlo”. L'idea condivisa da molti è che pertanto debba essere incoraggiato e promosso maggiore dialogo e condivisione fra i colleghi, come riportato da un partecipante: “[Il corso mi ha permesso di capire che] aprirsi è una cosa molto importante e anche parlando con i colleghi del corso sono spuntati episodi nel nostro percorso che ora che li abbiamo raccontati ci sentiamo un po' meglio, nel senso è una cosa che forse dobbiamo puntare di più su un dialogo fra noi colleghi, che non ci soffermiamo tanto a parlare, quindi questa cosa forse ci incoraggerà di più, fermarsi 5 minuti e parlare più spesso su certi aspetti nostri lavorativi”.

3.3.2.3 Acquisizione di consapevolezza e competenze relativamente al lutto

La terza area tematica che è emersa riguarda le consapevolezza e le competenze riguardanti il lutto che l'intervento formativo ha permesso di ottenere.

Molti partecipanti riferiscono che il corso di formazione ha permesso un'acquisizione di consapevolezza dell'esistenza del lutto ambiguo e del lutto delegittimato, come riportato da un partecipante: “[Per quanto riguarda gli impatti del corso], già il fatto che ci siano questi due concetti nuovi di lutto è una cosa interessante, si è accesa una piccola lampadina. Talmente non ci badavo che non lo avevo neanche considerato e invece questo corso mi ha permesso di dire che c'è anche questa realtà”. Per alcuni poter dare un nome alle proprie esperienze è stato fonte di conforto: “Il corso mi ha permesso di dare un nome ai lutti e [questo] mi fa sentire un po' più normalizzato insomma, delle volte dicevo “ma forse sono solo io che faccio certe riflessioni”, invece insomma vedi che è normale quindi mi conforta un attimo [...] mi fa stare un po' più tranquillo”. Per quanto riguarda la consapevolezza dei propri vissuti di lutto in generale, alcuni hanno riportato che il corso di formazione ha permesso loro di rendersi conto di avere dei lutti non elaborati: “[Durante il corso] quando dovevamo identificare un nostro lutto difficile, a me sembrava di non avere idee, invece [...] tutto il lavoro fatto mi ha fatto scoprire che c'era dentro di me negato questo lutto difficilissimo [...] ma bene che mi sia venuto fuori perché... era veramente irrisolto”.

Per molti il corso di formazione ha permesso di vivere la sensazione di avere messo a posto i sospesi con gli ospiti e di aver potuto chiudere le questioni non risolte legate alla perdita, come affermato da un partecipante: *“Per quanto riguarda i vissuti di perdita ambigua che ho provato con alcuni ospiti, durante il corso mi è sembrato di aver chiuso un cerchio, ecco, diciamo di aver risolto un capitolo aperto”*. Per alcuni, la sensazione di aver messo a posto i sospesi ha significato la possibilità di percepire maggiore chiarezza e un senso di compiutezza, come riportato da una partecipante: *“[L’intervento ha permesso di] chiudere proprio un cerchio [...] e questo permette sicuramente di andare avanti e di non lasciare l’offuscamento, il senso di incompiuto, di incompleto, di smarrimento. Perché alla fine sono quelle sensazioni che ti rimangono cioè di dover chiedere “Ma è ancora vivo? Ma dove è?” è qualcosa che secondo me in un posto così non dovrebbe [...] perché fa disperdere energie”*. Per la maggior parte di coloro che hanno riportato questa esperienza, la possibilità di chiudere i sospesi è avvenuta perché è stato possibile “incontrare” ospiti significativi e dire loro ciò che si sentiva il bisogno di esprimere, come afferma una partecipante: *“A me ha fatto piacere veramente salutare la persona cioè l’ultima parte [durante l’attività dell’incontro con l’ospite], in cui mi sono resa conto che questo saluto che ho dato a questa persona chiudeva un cerchio, mi è mancata questa cosa e ho avuto l’occasione di farlo, ecco, questo a me è piaciuto”*. Questa possibilità di parlare con l’ospite ha permesso ad alcuni di sperimentare un senso di calma, serenità e liberazione, come riportato da una partecipante: *“[Poter parlare con l’ospite] mette un po’ in ordine le cose, perché tante volte ci sono delle cose che avrei voluto dire anche solo ringraziare, mette in ordine, questo mi vien da dire, quindi mette calma, come se le cose andassero al loro posto”*. Per alcuni l’intervento formativo è stata un’occasione vera e propria per poter elaborare i vissuti di perdita sul lavoro: *“Partecipare alle attività del corso mi ha permesso di rielaborare il lutto della persona che nel mondo del lavoro sento ancora molto vicina”*.

Alcuni partecipanti hanno riportato che il corso di formazione ha permesso l’acquisizione di competenze nella gestione del lutto ambiguo e delegittimato. Infatti, alcuni dei partecipanti hanno riferito di aver acquisito maggiore preparazione e sicurezza nell’affrontarli, come afferma un partecipante: *“[Per quanto riguarda i temi della perdita], aver potuto sperimentare questi temi in modo protetto, da un punto di vista lavorativo, penso che mi potrà aiutare a sentirmi un po’ più sicuro nel toccare situazioni dolorose oltre che*

riconoscerle, ma anche potermi avvicinare [...] penso che insomma sarò più in grado di riconoscere alcuni aspetti legati al lutto in queste due forme ma anche sapere che se mi avvicino e le tocco non succede niente”. Alcuni dicono inoltre che il corso di formazione è stato utile in quanto ha permesso una migliore accettazione della morte, come riportato da una partecipante: “[Il corso mi ha permesso di] accettare la morte [...] un po' mi ha richiamato con i piedi per terra che la vita è anche questo, fa parte di vita e di morte”. Per quanto riguarda i vissuti di lutto ambiguo, alcuni affermano che il corso formativo permetterà di affrontare meglio l'esperienza di assistere una persona che perde gradualmente la propria identità, come riferito: “[Aver partecipato al corso] diciamo che mi aiuta ad affrontare di più questa cosa qua che mi capita quasi tutti i giorni, una persona che magari un mese fa era in uno stato e giorno dopo giorno inizia a non riconoscere a lasciarsi andare quindi quello mi è stato un po' più d'aiuto”. Per alcuni il corso di formazione ha aiutato a capire che chi vive il lutto ambiguo deve accettare che l'ospite sia diventato una persona diversa da quella conosciuta, come riportato da un partecipante: “Penso che il corso sia utile per affrontare il lutto ambiguo perché ti aiuta a capire che tu devi accettare che la persona è come una persona nuova adesso e non devi rimanere ancorato alla vecchia persona [...] alle vecchie abitudini e quindi devo rivedere cosa posso fare io, [che può essere] appunto l'abbraccio, la carezza, il modo di parlare soprattutto, quindi se io rimango [ancorato al fatto] che lui mi capiva e mi riconosceva non vado avanti, invece se adesso mi riformulo e capisco che la malattia l'ha portato e non mi riconosce più, però riconosce che io ho affetto per lei, lì va bene”. Per quanto riguarda le competenze nel lutto delegittimato, alcuni riferiscono che il corso di formazione ha permesso di capire che i vissuti di lutto delegittimato potranno essere affrontati all'interno della struttura, come riportato da un partecipante: “[Il corso è stato utile per la gestione del lutto delegittimato perché] mi ha fatto rendere conto comunque della rete sociale che c'è all'interno dell'OPSA, di come effettivamente se c'è un problema di poterne parlare con colleghi di qualsiasi tipo, e come [l'essere delegittimati nella propria perdita] sia qualcosa che può presentarsi e quindi sia un qualcosa che effettivamente non bisogna affrontare da soli ma che anzi si può tranquillamente affrontare parlando con colleghi, con qualcuno che comunque nel proprio ambito lavorativo ci è vicino”. Alcuni hanno invece affermato che è stato utile riflettere sull'argomento ma che comunque sentono che non potrà esserci un cambiamento vero e proprio in quanto il

problema riguarda le persone esterne alla struttura, come riferisce una partecipante: *“Penso che [dopo il corso] tutti siano cresciuti un pochino rispetto alla questione del lutto delegittimato, ma sinceramente [la crescita è limitata a] noi che abbiamo fatto il corso, fuori [dalla struttura] le persone rimangono con la loro opinione”*.

3.3.2.4 Considerazioni sull'intervento formativo e desideri per il futuro.

La quarta area tematica riguarda le considerazioni sul corso formativo e i desideri espressi dai partecipanti per il futuro.

La maggior parte degli operatori esprime valutazioni positive verso l'intervento formativo, come riportato da una partecipante: *“[Il corso] è stato molto toccante, molto interessante e andavo a casa sempre col pensiero di cosa saremmo andati a fare la prossima volta, quindi è stato molto interessante dal mio punto di vista e ha aiutato molto”*. Uno degli aspetti che è stato apprezzato da alcuni è stato il carattere attivo del corso formativo, come riferisce una partecipante: *“[Ho apprezzato questo corso perché] a volte vai ai corsi e senti parlare e parlare, qui invece eri parte attiva e si è riusciti più a ad esprimere quello che si è, quello che si fa, ecco, sicuramente un ottimo modo di elaborare la cosa proprio, mi è piaciuto tanto”*. Alcuni hanno comunque detto di aver apprezzato le parti teoriche, come riporta una partecipante: *“[Il corso] mi è piaciuto molto, mi sono piaciute sia le parti teoriche sia le parti pratiche [...] c'è stata della teoria interessante che appunto non conoscevo”*.

Molti hanno riferito di aver esperito un alto coinvolgimento e impatto emotivo durante gli incontri, come dichiara un partecipante: *“[Durante il corso] i momenti sono stati coinvolgenti anche dal punto di vista emozionale, sia per l'argomento trattato, sia anche per il clima che si è creato”*. Alcuni riportano di aver pianto, come afferma una partecipante: *“[Durante il corso] anche io mi sono lasciata andare proprio al pianto e quindi è stato molto coinvolgente, molto toccante”*. Molti hanno riportato inoltre che il coinvolgimento emotivo continuava anche una volta finito l'incontro, come riferisce una partecipante: *“[Il corso è stato] molto emozionante, cioè dopo ogni seduta forse uscivo da là con tante emozioni diverse di tristezza, di curiosità, tanto emozionante, addirittura toccante perché sentire anche le storie dei miei colleghi presenti eh... è toccante”*. Nello specifico, molti partecipanti hanno affermato di essersi particolarmente emozionati durante il terzo incontro, come riporta un partecipante: *“Il terzo [incontro], quello dove*

rievocavi il confronto con un paziente a te caro, è stato particolarmente toccante e smuovente dal punto di vista proprio emotivo, io stesso ho fatto fatica a trattenere alcune emozioni”.

Uno degli aspetti che è emerso è stato l'importanza della condivisione e dell'interdisciplinarietà durante l'intervento formativo. Molti partecipanti hanno apprezzato il clima di apertura e condivisione che è stato esperito durante il corso formativo, riferisce un operatore: *“[Durante il corso] il rapporto con i colleghi del gruppo è stato bello perché tutti ci siamo aperti, anche io ho detto delle cose che non avrei mai pensato di dire”.* Molti hanno apprezzato il carattere interdisciplinare dell'intervento formativo e la possibilità di condividere con colleghi con professioni e/o vissuti diversi dai propri, come riportato da un partecipante: *“Il pregio [dell'intervento] secondo me è stato anche quello di mettere diversi tipi di colleghi, cioè non erano tutti medici, tutti infermieri, tutti operatori... questo è stato importante secondo me [...] perché siamo spesso abituati a pensare al nostro compartimento stagno mentre nel socio sanitario, in particolare nella demenza ancora di più, c'è bisogno gli uni degli altri come figure professionali e dietro le figure professionali c'è un uomo una donna e un essere umano che sente le cose come le senti tu”.*

Nonostante gli aspetti positivi, sono stati esperiti anche alcuni aspetti negativi. Alcuni partecipanti hanno infatti riferito difficoltà a vari livelli, come riporta una partecipante: *“Mettersi in gioco durante l'intervento è stato molto difficile, ho fatto molta fatica a mettermi in gioco, ad aprirmi, a stare al gioco [...] a causa della timidezza nel parlare, di esprimersi, delle mie barriere linguistiche, per cui faccio fatica a esprimermi, a dire la mia”.* Per alcuni invece vi è la sensazione di non aver imparato molto o di non aver guadagnato aspetti utili per il proprio lavoro. Una partecipante afferma: *“Mi è piaciuto vedere il lavoro che è stato fatto, ma [non ho capito] cosa ho imparato, cosa posso fare di diverso per affrontare alcune situazioni in maniera diversa con gli ospiti”.*

Alcuni partecipanti hanno condiviso il desiderio di avere ulteriore supporto sui temi affrontati. In particolare, alcuni affermano di sentire la necessità di approfondire le tematiche trattate durante il corso formativo: *“Secondo me la trattazione dei temi affrontati nel corso andrebbe molto ampliata, anche sul lutto, anche sulla definizione di lutto, le cinque tappe, sarebbe interessante vivere altre esperienze come quella con altri modi, come sarebbe più interessante approfondire gli altri due lutti con altre esperienze perché*

quando fai queste esperienze vorresti provarne ancora per capire meglio di più se c'è qualcosa di più che si può fare". Per alcuni sarebbe importante avere una forma di supporto simile a quella esperita durante il corso formativo anche in seguito, in una modalità più stabile e strutturata, come riportato da un partecipante: "Secondo me se [dopo il corso] ci fosse un prosieguo strutturato così, secondo me aiuterebbe tutti, aiuterebbe veramente per un clima diverso per un lavoro diverso, che magari anche se è pesante però lo vivi in maniera diversa".

3.4 Discussione

I risultati emersi dall'analisi qualitativa delle interviste condotte prima del corso formativo riguardano il rapporto dei partecipanti con la professione, con gli ospiti ed i loro familiari, con la malattia e la perdita, le modalità di gestione della comunicazione dei vissuti ed il rapporto dei partecipanti con il corso formativo.

Per quanto riguarda il rapporto dei partecipanti con il lavoro, sono frequenti vissuti di frustrazione a causa dell'impotenza esperita nella professione. Negli operatori di persone affette da demenza la sensazione di impotenza può scaturire dai sintomi comportamentali e psicologici della malattia (Lichtwarck et al., 2019), come anche dalla divergenza percepita tra le richieste di un compito e le capacità di soddisfare tali richieste (Vandrevala et al., 2016). Sono state rilevate nei partecipanti sensazioni di stress con diverse manifestazioni, lavorare nell'assistenza di persone affette da demenza può portare stress e comporta un grande carico fisico ed emotivo per gli operatori (Akpunne, 2015; Yektatab et al., 2013). La pandemia da Covid-19 ha avuto nei partecipanti conseguenze negative in termini personali e gestionali, d'altra parte è stato mostrato come gli oneri e le sfide degli operatori sanitari nelle case di cura siano aumentati molto con la pandemia (Kunkle et al., 2020a). Sono emerse inoltre difficoltà nel gestire la relazione tra sfera professionale e personale, caratterizzata alle volte dalla continuità e dal coinvolgimento, altre dal bisogno di porre dei limiti e di distaccarsi. Trovare un equilibrio tra questi due aspetti nel lavoro con persone affette da demenza può risultare complesso per gli operatori dell'ambito (Bailey et al., 2013; De Beni & Borella, 2015). Per favorire il benessere ed il coinvolgimento professionale degli operatori diventa importante, durante il tempo libero, porre una distanza psicologica dai vissuti provati sul lavoro (Sonntag et al., 2010).

Per quanto concerne il rapporto con gli ospiti, è emerso che i partecipanti vedono il lato umano dei residenti, anche avvicinandosi alle loro storie; considerare centrale l'umanità e la persona piuttosto che la malattia è un aspetto fondamentale nella cura *person-centred* (Kitwood, 1997). Si nota inoltre per gli operatori l'importanza dei legami con i residenti: con alcuni ospiti vengono instaurati rapporti affettivi e si esperisce un senso di familiarità e vicinanza. Fra caregiver formali e anziani o persone affette da demenza frequentemente si sviluppano rapporti stretti (LoboPrabhu et al., 2006), descritti spesso tramite la metafora familiare (Moss et al., 2003). Il coinvolgimento autentico nella relazione è uno degli approcci chiave nella pratica centrata sulla persona, di cui operatori e assistiti beneficiano (Pratt et al., 2020). Nel rapporto con i familiari degli ospiti è stato evidenziato come si sviluppi un senso di condivisione e come d'altra parte possa risultare difficile per gli operatori prendersi cura anche della loro sofferenza. La letteratura riporta come il coinvolgimento dei familiari dei residenti nell'assistenza sia importante (Schüssler & Lohrmann, 2017) ma possa esser percepito dagli operatori come un impedimento e un lavoro aggiuntivo (Hertzberg et al., 2003). Il personale può inoltre instaurare stretti legami con i familiari dei residenti, ma allo stesso tempo confrontarsi con la sofferenza di questi può contribuire al loro disagio (Vandrevala et al., 2016). È emerso inoltre dai risultati come possa esser difficile confrontarsi con le scelte e le aspettative dei familiari degli ospiti; dalla letteratura sulle strutture assistenziali a lungo termine emerge come nel processo decisionale il *moral distress* di chi lavora nell'ambito sia aggravato dalle aspettative dei familiari di un ospite (Greason, 2020), figure ritenute dagli operatori meno presenti nella vita attuale e nella cura degli ospiti (Spenceley et al., 2015).

Sono emersi inoltre diversi vissuti relativamente al rapporto delle persone con la malattia e la perdita. In particolare, nel vedere il peggioramento e le condizioni dei pazienti imposte dalla malattia, sono risultate comuni tra gli operatori sensazioni di dolore o sconfitta. I caregiver familiari di persone con demenza similmente riportano di provare sofferenza dovuta allo stress di sperimentare la perdita lentamente durante la malattia e di vivere quindi un paradosso dato dalla separazione fra perdita psicologica e perdita fisica (Lindauer & Harvath, 2014). Il peggioramento della malattia può causare il trasferimento dei residenti in altre strutture, è emerso come ciò possa esser vissuto dai partecipanti come una perdita ed un lutto, è importante pertanto che venga offerta la possibilità di far visita ad un residente che venga trasferito (McCleary et al., 2018). Per quanto

riguarda i vissuti relativi alla morte, quando un ospite viene a mancare i partecipanti riportano di esperire, oltre al dolore per la perdita, anche un senso di liberazione per la fine delle sofferenze dell'assistito, comune negli operatori sanitari date le numerose perdite che la malattia porta con sé (McCleary et al., 2018). Similmente i caregiver familiari accolgono la morte del proprio caro spesso con un vissuto di sollievo con diverse accezioni (Hovland, 2018; Jones & Martinson, 1992; Large & Slinger, 2015). I vissuti di perdita sono risultati inoltre influenzati nei partecipanti dal rapporto esistente tra l'operatore ed il residente deceduto, l'intensità del dolore provato a seguito del decesso di un residente varia infatti anche in base al legame (Redinbaugh et al., 2001). Dal presente studio emerge inoltre che, in alcuni casi, in relazione alla perdita di un ospite vengono messe in atto dai partecipanti strategie di distacco emotivo come difesa dalla sofferenza provata. Il personale può percepire come rischiosa l'identificazione con la vulnerabilità dei pazienti che richiama tematiche esistenziali riferibili anche a sé (Vandrevala et al., 2016) e d'altra parte reazioni di negazione e distacco dal dolore legato alle perdite lavorative mirano a proteggere gli operatori sanitari dall'essere sopraffatti dai loro vissuti emotivi. Per elaborare il lutto è però importante che ci sia una fluttuazione tra modalità tese all'evitamento e modalità tese alla sperimentazione del lutto (Papadatou, 2000). Dai risultati emerge l'importanza dell'ultimo saluto agli ospiti tramite la partecipazione ai funerali, come possibilità di rendere omaggio e concludere un percorso; per quanto sia poco frequentemente fatto, coinvolgere il personale nei funerali può sostenere il processo del lutto e agire come forma di chiusura (McCleary et al., 2018; Papadatou, 2000; Yeh et al., 2018).

In riferimento alla gestione della comunicazione dei vissuti dei partecipanti, essi ritengono importante poter condividere le proprie esperienze con chi percepiscono possa comprenderle, principalmente i propri colleghi. La comunicazione con il proprio team di lavoro è tra le fonti informali di sostegno maggiormente utilizzate a seguito della morte di un paziente in assenza di ulteriori risorse per il supporto al lutto (Rickerson et al., 2005). Gli operatori hanno espresso il desiderio di essere compresi e valorizzati, elementi che nel lavoro con pazienti affetti da demenza risultano rilevanti per rispondere al bisogno di sicurezza, riconoscimento e realizzazione personale (Cooke, 2018). È emerso inoltre che i partecipanti sentono difficoltà nel comunicare i propri vissuti di lutto e frequentemente evitano di condividere le proprie emozioni all'esterno dell'ambiente di lavoro; ciò potrebbe non favorire le reazioni di crescita a seguito del lutto, sostenute anche da una

legittimazione del proprio dolore da parte di persone significative (Anderson & Gaugler, 2007). I partecipanti hanno sperimentato una mancanza di riconoscimento o uno sminuimento in relazione alla condivisione dei propri vissuti. La delegittimazione del lutto degli operatori sanitari dipende da diversi fattori (Moss et al., 2003; Vis et al., 2016; Wilson & Kirshbaum, 2011), e la mancanza di riconoscimento e di intervento sul lutto può influenzare negativamente le prestazioni lavorative (Carton & Hupcey, 2014). Le difficoltà di condividere le proprie esperienze emotive trovano un loro riscontro se si adotta la lentezza della complessità: in sistemi ipercomplessi, nonostante l'aumento eccessivo di variabili possa far presupporre un'ampia interdipendenza e connessione fra gli agenti in causa, si verifica in realtà uno svuotamento del significato profondo della comunicazione che porta ad un isolamento degli individui (Dominici, 2015). La condizione di isolamento valoriale e conoscitivo mette in evidenza come la mancanza di riconoscimento e di legittimazione delle emozioni degli operatori sia un elemento emergente di sistemi ipercomplessi e non sia ascrivibile a dinamiche relative al singolo ed a variabili qualitativamente e quantitativamente ridotte.

Sono emersi diversi vissuti in relazione all'intervento formativo con psicodramma a cui gli operatori avrebbero preso parte, sia sensazioni positive che preoccupazioni relative alle modalità di svolgimento dell'intervento formativo con psicodramma che, rispetto a corsi frontali, avrebbe richiesto una partecipazione ed un coinvolgimento differenti, essendo un metodo esperienziale (Moreno, 1946/1985). Sono stati riportati il piacere all'idea che ci si prendesse cura degli operatori e aspettative relative alla crescita personale, alla comprensione dei vissuti di chi ricopre ruoli differenti, oltre che relative all'acquisizione di competenze sia relazionali che inerenti il lutto. L'importanza di intervenire e supportare i caregiver formali è ampiamente attestata e riconosciuta dagli operatori stessi (Cooke, 2018; Katz et al., 2001; Livingston et al., 2011; McCleary et al., 2018; Rickerson et al., 2005; Vandrevale et al., 2016; Wilson & Kirshbaum, 2011; Yeh et al., 2018).

Per quanto riguarda i contributi dell'intervento formativo, l'analisi qualitativa ha messo in evidenza come esso abbia portato all'acquisizione di maggiori consapevolezza e competenze in riferimento alla perdita e al lutto e a risultati positivi nella sfera professionale e personale, nella relazione con gli ospiti ed i loro familiari, e nel team di lavoro, sono state infine riportate considerazioni sul corso formativo e desideri per il futuro.

In relazione ai vissuti di perdita, lo psicodramma ha permesso ai partecipanti di diventare più consapevoli dei vissuti di lutto ambiguo e delegittimato grazie anche alla possibilità di definirli e ciò si è dimostrato fonte di conforto. Per quanto concerne il lutto ambiguo, le azioni di riconoscere e definire l'esperienza di perdita ambigua sono fondamentali perché permettono di arrivare ad una presa di coscienza iniziale del processo di lutto, con la conseguente possibilità di mettere in atto il processo di gestione e di elaborazione di esso (Blandin & Pepin, 2017). Dare un nome ad un proprio stato emotivo aiuta a normalizzare vissuti ambivalenti (Boss, 2010; Boss & Kaplan, 2003), e ciò è favorito da gruppi terapeutici rivolti specificamente a caregiver di persone affette da demenza (Nathanson & Rogers 2020). Per quanto riguarda invece il lutto delegittimato, riconoscerlo e definirlo è un aspetto di centrale importanza e la sua negazione può impedire al team sanitario di individuare il bisogno di assistenza e di muoversi efficacemente attraverso il processo di lutto (Anderson & Gaugler, 2007; Vis et al., 2016). Il corso di formazione ha aiutato a chiudere i vissuti di perdita lasciati in sospeso ed a elaborarli. Lo psicodramma, dando la possibilità di "incontrare" e "parlare" con l'ospite, permette infatti una chiusura dei sospesi (Giacomucci, 2020), che nei casi di perdita ambigua è particolarmente difficile da ottenere (Boss, 2010; Knight & Gitterman, 2019). Con l'intervento formativo sono state inoltre acquisite maggiori competenze in merito ai lutti che dovranno essere gestiti in ambito lavorativo, in quanto esso ha dato la possibilità di affrontare argomenti difficili come il lutto e la perdita all'interno del gruppo psicodrammatico, che permette di lavorare su questioni potenzialmente problematiche in una dimensione sicura e non giudicante (Orkibi & Feniger-Schaal, 2019). Per quanto concerne il lutto ambiguo, le competenze acquisite riguardano una migliore gestione e accettazione delle progressive perdite date dal peggioramento dell'ospite; dinanzi ad una condizione ambigua con risoluzione impossibile è bene tollerare ed imparare a convivere con l'ambiguità (Boss & Kaplan, 2003). Per quanto concerne il lutto delegittimato, si è riconosciuta grazie all'intervento l'importanza del sostegno all'interno della struttura ma, d'altra parte, si è identificata, come limite al cambiamento, la mentalità delle persone esterne. Interventi che favoriscano il riconoscimento dei vissuti di lutto nel lavoro fanno leva sul supporto sociale dei colleghi, che vivono esperienze maggiormente simili rispetto alle persone esterne (Vis et al., 2016).

Il corso formativo ha inoltre contribuito positivamente sulla sfera professionale e personale. Ha permesso infatti ad alcune persone di acquisire un maggiore senso di sicurezza e preparazione nell'affrontare le sfide poste dal lavoro, oltre che un maggiore senso di soddisfazione delle proprie capacità professionali. Lo psicodramma è infatti in grado di promuovere un empowerment psicologico nella popolazione sanitaria (Özbaş & Tel, 2015). Trovare un equilibrio tra sfida percepita ed abilità, insieme alle condizioni sistemiche che conferiscono struttura, è un elemento in grado di sostenere nel lavoro l'emergenza di comportamenti che si inscrivano nella complessità (Ceja & Navarro, 2011). Il corso formativo in alcuni casi ha permesso di ottenere una migliore accettazione e gestione delle proprie emozioni; lo psicodramma risulta infatti efficace nel migliorare l'autoconsapevolezza del personale sanitario in relazione ai vissuti e alle emozioni, e di conseguenza avere una migliore conoscenza e gestione delle proprie reazioni emotive nei confronti dei pazienti (Ofiaz et al., 2011). Sono emerse inoltre nuove consapevolezze relative all'importanza di porre una distanza emotiva adeguata nel lavoro, elemento importante viste le conseguenze negative di un coinvolgimento o un distanziamento emotivo eccessivi nella professione (De Beni & Borella, 2015; Katz & Johnson, 2016). Il corso formativo ha permesso ai partecipanti di raggiungere una migliore conoscenza di sé e di rendersi conto di quanto sia importante fermarsi a riflettere sui vissuti esperiti al lavoro, contrariamente alla tendenza percepita di mancanza di tempo (Livingston et al., 2011). Lo psicodramma, modello esperienziale che prevede l'interazione spontanea e creativa (Moreno, 1946/1985), si è rivelato efficace nel miglioramento di disagi collegabili all'effetto dell'ipercomplessità sulla vita professionale e personale degli operatori. La formazione con psicodramma in gruppi interdisciplinari ristretti, in cui le persone sono state chiamate a mettersi in gioco e a condividere pensieri ed emozioni, potrebbe aver favorito la creazione di quello "spazio relazionale" in cui attraverso il dialogo, la comunicazione, la reciprocità, e l'empatia, si costruiscono le identità e le soggettività (Dominici, 2015).

Tra i risultati ottenuti in riferimento agli ospiti vi sono una riscoperta e valorizzazione della relazione, un maggior investimento nei rapporti, con la consapevolezza dell'umanità e della centralità dei vissuti e della storia delle persone, elementi importanti in ottica di cura *person-centred* (Kitwood, 1997). In relazione ai familiari degli ospiti è emersa la consapevolezza del proprio ruolo ed una maggior comprensione dell'esperienza di figure il cui coinvolgimento nel processo decisionale può rappresentare un fattore

critico e contribuire al disagio morale (Greason, 2020). La riscoperta dell'importanza della relazione con l'ospite e con i suoi familiari in alcuni casi ha significato percepire una rinnovata volontà nell'impegnarsi nel proprio lavoro con loro. Instaurare relazioni con i pazienti basate su fiducia e rispetto conduce ad una migliore qualità della cura per coloro che accedono ai servizi sanitari (Pratt et al., 2020).

Sono stati infine rilevati guadagni anche nel rapporto con il team di lavoro, in quanto i partecipanti hanno percepito una conoscenza più profonda, ricca e umana dei propri colleghi, una maggior vicinanza e complicità, ed un'aumentata ammirazione per essi. Un buon clima organizzativo è in grado di influenzare l'impegno e la soddisfazione lavorativa come anche la qualità di vita dei residenti (Tellis-Nayak, 2007). Team ad alto rendimento sono caratterizzati da dinamiche di ordine complesso in cui il fatto che i feedback positivi superino quelli negativi, vi sia un incoraggiamento reciproco e i confini emotivi siano porosi, dà spazio a comportamenti emergenti (Losada & Heaphy 2004). Il metodo psicodrammatico favorisce lo sviluppo di un gruppo coeso ed accogliente e la normalizzazione dei vissuti dei partecipanti (Giacomucci, 2020; Testoni et al., 2019). Dai risultati è emerso come la condivisione dei vissuti nei gruppi abbia permesso una valorizzazione ed una normalizzazione delle esperienze emotive sul lavoro, i partecipanti hanno esperito una somiglianza fra i propri vissuti e quelli dei colleghi, un minor senso di solitudine ed una maggior consapevolezza e comprensione dei vissuti altrui, anche nel caso di chi attuava comportamenti riconosciuti come di delegittimazione. È stato osservato come la formazione medica può far sì che siano le persone stesse a minimizzare e sopprimere i propri vissuti inerenti le perdite lavorative (Lathrop, 2017). Si potrebbe ipotizzare come il corso formativo, oltre ad essere una forma di legittimazione dei vissuti di per sé e a rafforzare il rapporto fra colleghi che potrà fungere da riconoscimento reciproco delle esperienze emotive, abbia scalfito all'interno della struttura dinamiche di repressione delle emozioni radicate maggiormente in alcuni agenti e con ampia influenza sull'intero sistema (Chaffee et al., 2007).

Sono state infine fatte considerazioni sull'intervento formativo ed espressi desideri per il futuro. Le valutazioni sono state positive, è stato apprezzato il carattere esperienziale da un lato e teorico dall'altro, in altri contesti elementi psicoeducativi sul lutto sono stati ritenuti essenziali nello svolgimento di interventi per caregiver informali di persone affette da demenza (Nathanson & Rogers 2020). È stato generalmente esperito

un ampio coinvolgimento emotivo, frequente in contesto psicodrammatico (Moreno, 1946/1985). È stato ritenuto importante il clima di condivisione ed il contesto di gruppo interdisciplinare. Metodologie che pongano attenzione ai gruppi piuttosto che ai singoli sono raccomandate per recuperare ed abitare la complessità (Lomas et al., 2020), e gruppi interdisciplinari si sono rivelati utili per affrontare problemi complessi nell'ambito della demenza (Lichtwarck et al., 2019). Sono state infine riportate alcune difficoltà nel corso formativo e sono stati espressi il desiderio e la necessità di approfondire le tematiche trattate e di ricevere ulteriore supporto, esigenze ampiamente riportate in letteratura (Cooke, 2018; Katz et al., 2001; Livingston et al., 2011; McCleary et al., 2018; Rickerson et al., 2005; Vandrevala et al., 2016; Wilson & Kirshbaum, 2011; Yeh et al., 2018).

In una società ipercomplessa, in cui il tessuto sociale è indebolito e l'individuo è isolato dal punto di vista valoriale e conoscitivo (Dominici, 2015), ed in ambienti sanitari molto complessi (Klein & Young, 2015), l'intervento di formazione può esser letto come sfida ad un'ipercomplessità disfunzionale. Lo psicodramma infatti, promuovendo la spontaneità, potrebbe aver favorito nei partecipanti lo sviluppo di capacità di adattamento e flessibilità, fondamentali in sistemi caratterizzati da molte variabili che potrebbero conferire disfunzionalità e svuotamento di valori (Dominici, 2015). D'altra parte, l'espressione e la condivisione dei vissuti in un ambiente gruppale sicuro e legittimante, potrebbero aver aiutato il sistema organizzativo e le persone a volgere verso un'esperienza di complessità nutriente, dando significato e valore alle esperienze emotive dei partecipanti ed aiutandoli a trovare un equilibrio fra un distanziamento professionale "potenzialmente paralizzante" ed un coinvolgimento umano "potenzialmente ipercollusivo".

CONCLUSIONI

Il presente studio ha esplorato i vissuti di lutto ambiguo e delegittimato nei caregiver formali di persone affette da demenza e l'impatto di un corso formativo con psicodramma sui medesimi vissuti. A tal fine sono state somministrate interviste ad operatori di un centro diurno e residenziale prima e dopo un intervento formativo con psicodramma.

Dal presente elaborato e dall'analisi qualitativa svolta, emerge come i caregiver formali, similmente ai caregiver familiari, vivano il dolore per la progressiva perdita di un ospite affetto da demenza prima della sua morte fisica. Gli operatori spesso instaurano forti legami affettivi con le persone assistite, tuttavia il dolore dato dalla perdita di un ospite viene frequentemente sminuito o non riconosciuto. Le persone esterne all'ambiente lavorativo, che si ritiene non comprendano le esperienze emotive degli operatori, possono minimizzarne i vissuti, mentre chi sperimenta simili esperienze, come i colleghi, rappresenta un importante strumento di supporto informale. I caregiver formali esperiscono pertanto il lutto ambiguo e delegittimato in relazione alla perdita di ospiti affetti da demenza, tali vissuti meritano attenzione in riferimento a variabili individuali e contestuali influenti. I lutti sperimentati difficilmente trovano un'elaborazione ed una risoluzione.

Si è potuto osservare come lo psicodramma sia efficace nella gestione dei vissuti di lutto ambiguo e delegittimato nei caregiver formali di persone affette da demenza. Un intervento formativo con psicodramma può sostenere gli operatori nel dare un nome alle perdite vissute, nel riconoscere e nell'elaborare i lutti e nell'acquisire competenze sulle tematiche della perdita. Il carattere formativo, attivo ed interdisciplinare del corso ha permesso di vivere un'esperienza integrata da cui è emerso come le tematiche del lutto non siano isolate rispetto a fattori personali, professionali e relazionali. L'intervento formativo ha promosso infatti un maggiore senso di sicurezza e piacevolezza nel lavoro, un maggior investimento e valorizzazione delle relazioni con gli assistiti, maggiori consapevolezze su di sé, sui vissuti degli altri operatori e sull'importanza del team di lavoro come strumento di supporto.

Il presente studio ha riportato come limite il fatto di essersi rivolto ad un contesto specifico e con un numero di partecipanti ristretto. In particolare, la struttura che ha

ospitato lo studio, facendosi promotrice dell'intervento, ha mostrato un'attenzione ed un investimento rivolti al personale che potrebbero non esser propri di altri centri diurni e residenziali. Al tempo stesso, il contesto dello studio gode di un'organizzazione ben strutturata tesa ad innovazione e benessere, pur nella sua complessità. Tali fattori organizzativi non sono ininfluenti sull'esperienza degli operatori e rendono importante la replicazione dello studio in altre strutture e territori per permettere una generalizzazione dei risultati.

Sono quasi inesistenti le ricerche riguardanti il lutto ambiguo e delegittimato nei caregiver formali di persone affette da demenza e sull'efficacia dello psicodramma in questo campo. Essendo in progressivo aumento il tasso di prevalenza della demenza ed in espansione il ricorso all'istituzionalizzazione, data inoltre l'importanza di garantire il benessere lavorativo e di considerare i temi del lutto in chi opera nell'ambito, sarà fondamentale erogare in futuro l'intervento formativo sul lutto ambiguo e delegittimato in altri contesti, adeguandolo alle esigenze delle strutture destinarie, per valutarne l'impatto.

BIBLIOGRAFIA

- Adams, K. B., & Sanders, S. (2004). Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stage of disease. *Dementia*, 3(2), 195-210. <https://doi.org/10.1177/1471301204042337>
- Akpunne, B. C. (2015). Psycho-Social Factors and Psychological Wellbeing of Formal Caregiver. *European Journal of Humanities and Social Sciences*, 34(1).
- Albal, E., Sahin-Bayindir, G., Alanli, O., & Buzlu, S. (2021). The effects of psychodrama on the emotional awareness and communication skills of psychiatric nurses: A randomized controlled trial. *The Arts in Psychotherapy*, 75. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2021.101826>
- Alzheimer's Association. (2020). 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 16(3), 391-460. <https://doi.org/10.1002/alz.12068>
- Alzheimer's Association. (2022). 2022 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 18(4), 700-789. <https://doi.org/10.1002/alz.12638>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association. Trad. it. DSM-V Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2014.
- Anderson, K. A. (2008). Grief experiences of CNAs: Relationships with burnout and turnover. *Journal of Gerontological Nursing*, 34(1), 42-49. <https://doi.org/10.3928/00989134-20080101-01>
- Anderson, K. A., & Ewen, H. H. (2011). Death in the nursing home: an examination of grief and well-being in nursing assistants. *Research in Gerontological Nursing*, 4(2), 87-94. <https://doi.org/10.3928/19404921-20100702-01>
- Anderson, K. A., & Gaugler, J. E. (2007). The grief experiences of certified nursing assistants: Personal growth and complicated grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 54(4), 301-318. <https://doi.org/10.2190/t14n-w223-7612-0224>
- Anderson, P. (1999). Perspective: Complexity theory and organization science. *Organization Science*, 10(3), 216-232. <https://doi.org/10.1287/orsc.10.3.216>
- Anderson, R. A., Issel, L. M., & McDaniel, R. R. (2003). Nursing homes as complex adaptive systems. *Nursing Research*, 52(1), 12-21. <https://doi.org/10.1097/0000>

- Anderson, R. A., Corazzini, K. N., & McDaniel, R. R. (2004). Complexity science and the dynamics of climate and communication: Reducing nursing home turnover. *The Gerontologist*, *44*(3), 378-388. <https://doi.org/10.1093/geront/44.3.378>
- Anderson, R. A., Plowman, D., Corazzini, K., Hsieh, P., Su, H. F., Landerman, L. R., & McDaniel, R. R. (2013). Participation in decision making as a property of complex adaptive systems: Developing and testing a measure. *Nursing Research and Practice*, *2013*, 1-16. <https://doi.org/10.1155/2013/706842>
- Arrieta, C., Navarro, J., & Vicente, S. (2008). Factores asociados a la emergencia de patrones diferenciales de la motivación en el trabajo [Variables related to the emergence of differential patterns in work motivation]. *Psicothema*, *20*(4), 745–752.
- Bailey, S., Scales, K., Lloyd, J., Schneider, J., & Jones, R. (2013). The emotional labour of health-care assistants in inpatient dementia care. *Ageing and Society*, *35*(2), 246-269. <https://doi.org/10.1017/s0144686x13000573>
- Beauvais, A. M., Özbaş, A. A., & Wheeler, K. (2019). End-of-life psychodrama: Influencing nursing students' communication skills, attitudes, emotional intelligence and self-reflection. *Journal of Psychiatric Nursing*, *10*(2), 103–110. <https://doi.org/10.14744/phd.2019.96636>
- Bentwich, M. E., Dickman, N., Oberman, A., & Bokek-Cohen, Y. (2017). “I treat him as a normal patient”: Unveiling the normalization coping strategy among formal caregiver of persons with dementia and its implications for person-centered care. *Journal of Transcultural Nursing*, *29*(5), 420-428. <https://doi.org/10.1177/1043659617745137>
- Bergmann, S., Peper, J., & Bieber, A. (2022). The use of formal care for dementia from a professional perspective: A scoping review. *BMC Health Services Research*, *22*(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08229-2>
- Bertuglia, S. C. & Vaio, F. (2011). *Complessità e modelli*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, *16*(1), 67–78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Boerner, K., Burack, O. R., Jopp, D. S., & Mock, S. E. (2015). Grief after patient death: Direct care staff in nursing homes and Homecare. *Journal of Pain and Symptom Management*, *49*(2), 214-222. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.023>

- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59(2), 137–145. <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0>
- Boss, P. (2016). The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 269-286. <https://doi.org/10.1111/jftr.12152>
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J., & Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 29(3), 245-254. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1990.00245.x>
- Boss, P., & Kaplan, L. (2003). 9. Ambiguous loss and ambivalence when a parent has dementia. *Contemporary Perspectives in Family Research*, 4, 207-224. [https://doi.org/10.1016/s1530-3535\(03\)04009-3](https://doi.org/10.1016/s1530-3535(03)04009-3)
- Boss, P., & Yeats, J. R. (2014). Ambiguous loss: A complicated type of grief when loved ones disappear. *Bereavement Care*, 33(2), 63–69. <https://doi.org/10.1080/02682621.2014.933573>
- Boustani, M. A., Munger S., Gulati R., Vogel M., Beck, R. A., & Callahan, C. M. (2010). Selecting a change and evaluating its impact on the performance of a complex adaptive health care delivery system. *Clinical Interventions in Aging*, 5, 141-148. <https://doi.org/10.2147/cia.s9922>
- Boustani M. A., Schubert C., & Sennour Y. (2007). The challenge of supporting care for dementia in primary care. *Clinical Interventions in Aging*, 2(4), 631-636. <https://doi.org/10.2147/cia.s1802>
- Brand, S. L., Fleming, L. E., & Wyatt, K. M. (2015). Tailoring healthy workplace interventions to local healthcare settings: A complexity theory-informed workplace of well-being framework. *The Scientific World Journal*, 2015, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2015/340820>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brooker, D. (2007). *Person-centred dementia care: Making services better*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bucuta, M. D., Dima, G., and Testoni, I. (2018). “When you thought that there is no one and nothing”: the value of psychodrama in working with abused women. *Front. Psychol.* 9:1518. doi: 10.3389/fpsyg.2018.01518

- Byrne, D. (1998). *Complexity theory and the social sciences: An introduction*. New York: Routledge.
- Carroll, A., Stokes, D., & Darley, A. (2021). Use of complexity theory in health and social care: A scoping review protocol. *BMJ Open*, *11*(7), e047633. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-047633>
- Carton, E. R., & Hupcey, J. E. (2014). The forgotten mourners: addressing health care provider grief—a systematic review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *16*(5), 291-303.
- Cartwright, T. J. (1991). Planning and chaos theory. *Journal of the American Planning Association*, *57*(1), 44-56. <https://doi.org/10.1080/01944369108975471>
- Ceja, L., & Navarro, J. (2011). Dynamic patterns of flow in the workplace: Characterizing within-individual variability using a complexity science approach. *Journal of Organizational Behavior*, *32*(4), 627-651. <https://doi.org/10.1002/job.747>
- Chaffee, M. W., & McNeill, M. M. (2007). A model of nursing as a complex adaptive system. *Nursing Outlook*, *55*(5), 232-241. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2007.04.003>
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2012). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *28*(1), 1-17. <https://doi.org/10.1002/gps.3795>
- Cheng, S. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, *19*(9). <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Cilliers, P. (2002). *Complexity and Postmodernism: Understanding complex systems*. New York: Routledge.
- Coelho, A., Roberto, M., Barros, L., & Barbosa, A. (2021). Family caregiver grief and post-loss adjustment: A longitudinal cohort study. *Palliative and Supportive Care*, *20*(3), 348-356. <https://doi.org/10.1017/s147895152100095x>
- Cohen-Mansfield, J. (1995). Stress in nursing home staff: A review and a theoretical model. *Journal of Applied Gerontology*, *14*(4), 444-466. <https://doi.org/10.1177/073346489501400406>

- Cooke, H. A. (2018). Staff personhood in dementia care settings: “Do they care about me?”. *International Journal of Older People Nursing*, 13(2), e12184. <https://doi.org/10.1111/opn.12184>
- Corr, C. A. (1998). Enhancing the concept of disenfranchised grief. *Omega*, 38(1), 1-20. <https://doi.org/10.2190/LD26-42A6-1EAV-3MDN>
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE.
- Cruz A., Sales, C. M. D., Alves P., & Moita G. (2018). The Core Techniques of Morenian Psychodrama: A Systematic Review of Literature. *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01263>
- Day, J. R., & Anderson, R. A. (2011). Compassion fatigue: An application of the concept to informal caregiver of family members with dementia. *Nursing Research and Practice*, 2011, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2011/408024>
- Day, J. R., Anderson, R. A., & Davis, L. L. (2014). Compassion fatigue in adult daughter caregiver of a parent with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 35(10), 796-804. <https://doi.org/10.3109/01612840.2014.917133>
- Dayton, T. (2005). The Use of Psychodrama in Dealing With Grief and Addiction- Related Loss and Trauma. *Journal of Group Psychotherapy, Psychodrama, & Sociometry*, 58(1), 15–34. <https://doi.org/10.3200/jgpp.58.1.15-34>
- De Beni, R., & Borella, E. (2015). *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità* (2nd ed.). Bologna: il Mulino.
- De Witt, L., & Ploeg, J. (2014). Caring for older people living alone with dementia: Healthcare professionals’ experiences. *Dementia*, 15(2), 221-238. <https://doi.org/10.1177/1471301214523280>
- De Witte M., Orkibi H., Zarate R., Karkou V., Sajjani N., Malhotra B., Ho, R. T. H., Kaimal G., Baker, F. A., & Koch, S. C. (2021). From Therapeutic Factors to Mechanisms of Change in the Creative Arts Therapies: A Scoping Review. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.678397>
- Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., & Murphy, K. (2018). Providing care for a person with late-stage dementia at home: What are carers’ experiences? *Dementia*, 19(2), 352-374. <https://doi.org/10.1177/1471301218774937>

- Di Fiore, A., Ceschel, F., Nurgalieva, L., Marchese, M., & Casati, F. (2017). Design considerations to support nursing homes' communities. *Proceedings of the 8th International Conference on Communities and Technologies*. <https://doi.org/10.1145/3083671.3083695>
- Doka, K. J. (1999). Disenfranchised grief. *Bereavement Care*, 18(3), 37-39. <http://dx.doi.org/10.1080/02682629908657467>
- Dominici P. (2015, July 3). L'ipercomplessità e una crisi non soltanto economica. Ripensare il sapere e lo spazio relazionale. *Fuori dal Prisma*. <https://pierodominici.nova100.ilsole24ore.com/2015/07/03/lipercomplessita-e-una-cri-si-non-soltanto-economica-ripensare-il-sapere-e-lo-spazio-relazionale/>
- Dominici P. (2019, September 1). *Conoscere, ridefinire e infine abitare l'iper-complessità: questione complessa o complicata? Ne parliamo col professor Piero Dominici*. Interview by N. Robusti. Maps Group Sharing Knowledge.
- Edberg, A., Bird, M., Richards, D. A., Woods, R., Keeley, P., & Davis-Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: Nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging & Mental Health*, 12(2), 236-243. <https://doi.org/10.1080/13607860701616374>
- Edvardsson, D., Sandman, P., Nay, R., & Karlsson, S. (2009). Predictors of job strain in residential dementia care nursing staff. *Journal of Nursing Management*, 17(1), 59-65. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2008.00891.x>
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7(4), 362-367. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(08\)70063-2](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(08)70063-2)
- Figley, C. R. (1995). *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. New York: Routledge.
- Figley, C. R. (2002). Compassion fatigue: Psychotherapists' chronic lack of self care. *Journal of Clinical Psychology*, 58(11), 1433-1441. <https://doi.org/10.1002/jclp.10090>
- Figley, C. R., & Roop, R. G. (2006). *Compassion fatigue in the animal-care community*. Washington, DC: Humane Society Press.
- Gallo, J. J., Bogner, H. R., Fulmer T., & Paveza, G. J. (2006). *Handbook of geriatric assessment* (4th ed.). Burlington, Massachusetts, USA: Jones & Bartlett.

- Gauthier S., Rosa-Neto P., Morais, J. A., & Webster C. (2021). *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia*. London, England: Alzheimer's Disease International.
- Gerrits, L., & Verweij, S. (2015). Taking stock of complexity in evaluation: A discussion of three recent publications. *Evaluation*, 21(4), 481-491. <https://doi.org/10.1177/1356389015605204>
- Giacomucci, S. (2020). Addiction, traumatic loss, and guilt: A case study resolving grief through psychodrama and sociometric connections. *The Arts in Psychotherapy*, 67. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2019.101627>
- Gibbs, G. R. (2007). Media review: Atlas. ti software to assist with the qualitative analysis of data. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 103-104.
- Givens, J. L., Prigerson, H. G., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., & Mitchell, S. L. (2011). Grief among family members of nursing home residents with advanced dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 543-550. <https://doi.org/10.1097/jgp.0b013e31820dcbe0>
- Greason, M. (2020). Ethical reasoning and moral distress in social care among long-term care staff. *Journal of Bioethical Inquiry*, 17(2), 283-295. <https://doi.org/10.1007/s11673-020-09974-x>
- Grigorescu, S., Cazan, A. M., Rogozea, L., & Grigorescu, D. O. (2020). Original targeted therapy for the management of the burnout syndrome in nurses: an innovative approach and a new opportunity in the context of predictive, preventive and personalized medicine. *EPMA Journal*, 11(2), 161–176. <https://doi.org/10.1007/s13167-020-00201-6>
- Hallberg, I. R., Leino-Kilpi, H., Meyer, G., Raamat, K., Martin, M. S., Sutcliffe, C., Zabalegui, A., Zwakhalen, S., & Karlsson, S. (2013). Dementia care in eight European countries: Developing a mapping system to explore systems. *Journal of Nursing Scholarship*, 45(4), 412-424. <https://doi.org/10.1111/jnu.12046>
- Hannah, S. T., Lord, R. G., & Pearce, C. L. (2011). Leadership and collective requisite complexity. *Organizational Psychology Review*, 1(3), 215-238. <https://doi.org/10.1177/2041386611402116>
- Hertzberg, A., & Ekman, S. (2000). 'We, not them and us?' views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in

- nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 614-622. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01317.x>
- Hertzberg, A., Ekman, S., & Axelsson, K. (2003). 'Relatives are a resource, but...': Registered nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 431-441. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00761.x>
- Hochschild, A. R. (2012). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Holden, R. J., Boustani, M. A., & Azar, J. (2021). Agile innovation to transform healthcare: Innovating in complex adaptive systems is an everyday process, not a light bulb event. *BMJ Innovations*, 7(2), 499-505. <https://doi.org/10.1136/bmjinnov-2020-000574>
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (2012). Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena - the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 677-685. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x>
- Hooper, C., Craig, J., Janvrin, D. R., Wetsel, M. A., & Reimels, E. (2010). Compassion satisfaction, burnout, and compassion fatigue among emergency nurses compared with nurses in other selected inpatient specialties. *Journal of Emergency Nursing*, 36(5), 420-427. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2009.11.027>
- Hovland, C. (2018). Welcoming Death: Exploring Pre-Death Grief Experiences of Caregiver of Older Adults with Dementia. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 14(4), 274–290. <https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1508538>
- Hovland-Scafe, C. A., & Kramer, B. J. (2016). Preparedness for death: How caregivers of elders with dementia define and perceive its value: Table 1. *The Gerontologist*, 57, 1092–1102. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw092>
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

- Jameton A. (2017). What moral distress in nursing history could suggest about the future of health care. *AMA Journal of Ethics*, 19(6), 617-628. <https://doi.org/10.1001/journalofethics.2017.19.6.mhst1-1706>
- Joinson C. (1992). Coping with compassion fatigue. *Nursing*, 22(4), 116-121. <https://doi.org/10.1097/00152193-199204000-00035>
- Jones, P. S., & Martinson, I. M. (1992). The experience of bereavement in caregivers of family members with Alzheimer's disease. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 24(3), 172-176. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1992.tb00714.x>
- Kamışlı, S., & Gökler, B. (2020). Adjustment to life with metastatic cancer through psychodrama group therapy: A qualitative study in Turkey. *Perspectives in Psychiatric Care*, 57(2), 488-498. <https://doi.org/10.1111/ppc.12668>
- Karatas, Z. (2014). Effects of psychodrama practice on university students' subjective well-being and hopelessness. *Egitim ve Bilim*, 39(173).
- Katz, R. S., & Johnson, T. A. (2016). *When professionals weep: Emotional and Countertransference responses in palliative and end-of-life care* (2nd ed.). New York: Routledge.
- Katz, J. S., Sidell, M., & Komaromy, C. (2001). Dying in long-term care facilities: Support needs of other residents, relatives, and staff. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 18(5), 321-326. <https://doi.org/10.1177/104990910101800507>
- Kaya, F., & Deniz, H. (2020). The effects of using psychodrama on the psychological wellbeing of university students. *Perspectives in Psychiatric Care*, 56(4), 905-912. <https://doi.org/10.1111/ppc.12510>
- Kaya, Y., Güç, E., Kırilangıç-Şimşek, B., & Cesur-Atintaş, M. (2021). The effect of psychodrama group practices on nursing students' self-liking, self-competence, and self-acceptance: A quasi-experimental study. *Perspectives in Psychiatric Care*. <https://doi.org/10.1111/ppc.12921>
- Keating, N., Fast, J., Dosman, D., & Eales, J. (2001). Services provided by informal and formal caregiver to seniors in residential continuing care. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 20(1), 23-46. <https://doi.org/10.1017/s0714980800012125>

- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Kiviliene, J., & Blazeviciene, A. (2019). Review of complex adaptive systems in nursing practice. *Journal of Complexity in Health Sciences*, 2(2), 46-50. <https://doi.org/10.21595/chs.2019.21169>
- Klein, J. H., & Young, T. (2015). Health care: A case of hypercomplexity? *Health Systems*, 4(2), 104-110. <https://doi.org/10.1057/hs.2014.21>
- Knight, C., & Gitterman, A. (2019). Ambiguous Loss and Its Disenfranchisement: The Need for Social Work Intervention. *Families in Society*, 100(2), 164–173. <https://doi.org/10.1177/1044389418799937>
- Kunkle, R., Chaperon, C., & Berger, A. M. (2020a). Formal caregiver burden in nursing homes: An integrative review. *Western Journal of Nursing Research*, 43(9), 877-893. <https://doi.org/10.1177/0193945920979691>
- Kunkle, R., Chaperon, C., & Hanna, K. (2020b). Formal caregiver burden in nursing homes: A concept analysis. *Journal of Gerontological Nursing*, 46(9), 19–24. <https://doi.org/10.3928/00989134-20200706-02>
- Kuziemyk, C. (2015). Decision-making in healthcare as a complex adaptive system. *Healthcare Management Forum*, 29(1), 4-7. <https://doi.org/10.1177/0840470415614842>
- Large, S., & Slinger, R. (2015). Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: a qualitative synthesis. *Dementia*, 14(2), 164–183. <https://doi.org/10.1177/1471301213494511>
- Lathrop, D. (2017). Disenfranchised grief and physician burnout. *The Annals of Family Medicine*, 15(4), 375-378. <https://doi.org/10.1370/afm.2074>
- Lichtwarck, B., Myhre, J., Goyal, A. R., Rokstad, A. M., Selbaek, G., Kirkevold, Ø., & Bergh, S. (2019). Experiences of nursing home staff using the targeted interdisciplinary model for evaluation and treatment of neuropsychiatric symptoms (TIME) – a qualitative study. *Aging & Mental Health*, 23(8), 966-975. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1464116>
- Lindauer, A., & Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiver: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196–2207. <https://doi.org/10.1111/jan.12411>

- Lipman L. (2003). Psychodrama and Other Methods The Triadic System: Sociometry, Psychodrama and Group Psychotherapy-an Overview. In *Psychodrama in the 21st century: Clinical and educational applications* (pp. 3-13). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E., & Jacobs, H. (2011). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: A qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 27*(6), 643-650. <https://doi.org/10.1002/gps.2772>
- LoboPrabhu, S. M., Molinari, V. A., & Lomax, J. W. (2006). *Supporting the caregiver in dementia: A guide for health care professionals*. Baltimore: JHU Press.
- Lomas, T., Waters, L., Williams, P., Oades, L. G., & Kern, M. L. (2020). Third wave positive psychology: Broadening towards complexity. *The Journal of Positive Psychology, 16*(5), 660-674. <https://doi.org/10.1080/17439760.2020.1805501>
- Losada, M., & Heaphy, E. (2004). The role of positivity and connectivity in the performance of business teams. *American Behavioral Scientist, 47*(6), 740-765. <https://doi.org/10.1177/0002764203260208>
- Luhmann, N. (1985) *A Sociological Theory of Law*. London: Routledge and Kegan Paul.
- MacCourt, P., McLennan, M., Somers, S., & Krawczyk, M. (2016). Effectiveness of a grief intervention for caregivers of people with dementia. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 75*(3), 230-247. <https://doi.org/10.1177/0030222816652802>
- Martínez-García M., & Hernández-Lemus E. (2013). Health Systems as Complex Systems. *American Journal of Operations Research, 3*, 113-126. <http://dx.doi.org/10.4236/ajor.2013.31A011>
- Maslach, C. (2003). *Job burnout*. *Current Directions in Psychological Science, 12*(5), 189-192. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.01258>
- McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T., & Kaasalainen, S. (2018). Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC Psychiatry, 18*(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1882-9>
- McConnell S., Moules, N. J., McCaffrey G., & Raffin-Bouchal S. (2012). The Hidden Nature of Death and Grief. *Journal of Applied Hermeneutics*.

- McCormack, B., Dewing, J., Breslin, L., Coyne-Nevin, A., Kennedy, K., Manning, M., Peelo-Kilroe, L., Tobin, C., & Slater, P. (2010). Developing person-centred practice: Nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing*, *5*(2), 93-107. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00216.x>
- McDaniel, R. R., Driebe, D. J., & Lanham, H. J. (2013). Health care organizations as complex systems: New perspectives on design and management. *Advances in Health Care Management*, *15*, 3-26. [https://doi.org/10.1108/s1474-8231\(2013\)0000015007](https://doi.org/10.1108/s1474-8231(2013)0000015007)
- Meichsner, F., Köhler, S., & Wilz, G. (2017). Moving through predeath grief: Psychological support for family caregivers of people with dementia. *Dementia*, *18*(7-8), 2474-2493. <https://doi.org/10.1177/1471301217748504>
- Meichsner, F., & Wilz, G. (2016). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: Effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health*, *22*(2), 218-225. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>
- Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, *41*(5), 658-670. doi:10.1093/geront/41.5.658
- Miyamoto, Y., Tachimori, H., & Ito, H. (2010). Formal caregiver burden in dementia: Impact of behavioral and psychological symptoms of dementia and activities of daily living. *Geriatric Nursing*, *31*(4), 246-253. <https://doi.org/10.1016/j.ger-nurse.2010.01.002>
- Moore, K. J., Crawley, S., Vickerstaff, V., Cooper, C., King, M., & Sampson, E. L. (2020). Is preparation for end of life associated with pre-death grief in caregivers of people with dementia? *International Psychogeriatrics*, *32*(6), 753-763. <https://doi.org/10.1017/s1041610220000289>
- Moreno, J. L. (1985). *Manuale di Psicodramma* (O. Rosati, trans.). Roma: Astrolabio. (Opera originale pubblicata nel 1946).
- Moss, M. S., Moss, S. Z., Rubinstein, R. L., & Black, H. K. (2003). The metaphor of "Family" in staff communication about dying and death. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *58*(5), S290-S296. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.5.s290>

- Munday, D. F., Johnson, S. A., & Griffiths, F. E. (2003). Complexity theory and palliative care. *Palliative Medicine*, 17(4), 308-309. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm771oa>
- Nathanson A., & Rogers M. (2020). When Ambiguous Loss Becomes Ambiguous Grief: Clinical Work with Bereaved Dementia Caregivers. *Health & Social Work*. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlaa026>
- Neves C., & Neves, F. M. (2006). What is complex in the complex world? Niklas Luhmann and the Theory of Social Systems. *Sociologias*, 1(15), 182-207.
- Nolan, M., & Dellasega, C. (1999). 'It's not the same as him being at home': Creating caring partnerships following nursing home placement. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 723-730. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1999.00325.x>
- Nolan, M., Keady, J., & Aveyard, B. (2001). Relationship-centred care is the next logical step. *British Journal of Nursing*, 10(12), 757-757. <https://doi.org/10.12968/bjon.2001.10.12.12336>
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P., & Reid, D. (2002). Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia*, 1(2), 193-211. <https://doi.org/10.1177/147130120200100206>
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803. <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>
- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Bair, B. D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 25(1), 9-17. <https://doi.org/10.1177/1533317509333902>
- Nurjono, M., Yoong, J., Yap, P., Wee, S. L., & Vrijhoef, H. J. (2018). Implementation of integrated care in Singapore: A complex adaptive system perspective. *International Journal of Integrated Care*, 18(4), 1-7. <https://doi.org/10.5334/ijic.4174>
- Oflaz, F., Meriç, M., Yuksel, Ç., & Ozcan, C. T. (2011). Psychodrama: An innovative way of improving self-awareness of nurses. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(7), 569-575. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01704.x>

- Orkibi, H., & Feniger-Schaal, R. (2019). Integrative systematic review of psychodrama psychotherapy research: Trends and methodological implications. *PLOS ONE*, *14*(2), e0212575. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212575>
- Özbaş, A. A., & Tel, H. (2016). The effect of a psychological empowerment program based on psychodrama on empowerment perception and burnout levels in oncology nurses: Psychological empowerment in oncology nurses. *Palliative and Supportive Care*, *14*(4), 393–401. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001121>
- Özcan, N. K., Bilgin H., & Eracar N. (2011). The Use of Expressive Methods for Developing Empathic Skills. *Issues in Mental Health Nursing*, *32*, 131–136. <https://doi.org/10.3109/01612840.2010.534575>
- Ozturkcu, O. S. K., Sertoç, O. O., Gokengin, G. B., Sagin, H., Gulbahar, O., & Ciceklioglu, M. (2018). Is it possible to decrease the burnout level of hospital office staff by communication skills training using therapy techniques? *Dusunen Adam*, *31*(1), 61–71. <https://doi.org/10.5350/DAJPN2018310106>
- Paley, J. (2010). The appropriation of complexity theory in health care. *Journal of Health Services Research & Policy*, *15*(1), 59–61. <https://doi.org/10.1258/jhsrp.2009.009072>
- Paley, J., & Eva, G. (2011). Complexity theory as an approach to explanation in healthcare: A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, *48*(2), 269–279. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.09.012>
- Papadatou, D. (2000). A Proposed Model of Health Professionals' Grieving Process. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *41*(1), 59–77. <https://doi.org/10.2190/TV6M-8YNA-5DYW-3C1E>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiver and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, *30*(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Plsek P. (2001). Redesigning Health Care with Insights from the Science of Complex Adaptive Systems. In *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century* (pp. 309–317). Washington, D.C.: National Academies Press.
- Plsek, P. E., & Wilson, T. (2001). Complexity science: Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *BMJ*, *323*(7315), 746–749. <https://doi.org/10.1136/bmj.323.7315.746>

- Pratt, H., Moroney, T., & Middleton, R. (2020). The influence of engaging authentically on nurse– patient relationships: A scoping review. *Nursing Inquiry*, 28(2). <https://doi.org/10.1111/nin.12388>
- Qvortrup, L. (2003). *The Hypercomplex society*. London: Peter Lang Pub.
- Rantapää, M., Virtanen, I. A., & Pekkala, S. (2021). Supportive interaction between formal caregiver and deaf people with dementia. *Educational Gerontology*, 47(8), 369-382. <https://doi.org/10.1080/03601277.2021.1988447>
- Redinbaugh, E. M., Schuerger, J. M., Weiss, L. L., Brufsky, A., & Arnold, R. (2001). Health care professionals' grief: A model based on occupational style and coping. *Psycho-Oncology*, 10(3), 187–198. <https://doi.org/10.1002/pon.507>
- Rezq, K. A., & Gutierrez, J. V. (2021). Effect of dementia educational program on formal caregiver burden in elderly homes. *Journal of Pharmaceutical Research International*, 15-23. <https://doi.org/10.9734/jpri/2021/v33i54a33714>
- Richter, J. M., Bottenberg, D., & Roberto, K. A. (1993). Communication between formal caregiver and individuals with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 8(5), 20-26. <https://doi.org/10.1177/153331759300800506>
- Rickerson, E. M., Somers, C., Allen, C. M., Lewis, B., Strumpf, N., & Casarett, D. J. (2005). How well are we caring for caregivers? Prevalence of grief-related symptoms and need for bereavement support among long-term care staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(3), 227-233. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.04.005>
- Rickles, D., Hawe, P., & Shiell, A. (2007). A simple guide to chaos and complexity. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 61(11), 933-937. <https://doi.org/10.1136/jech.2006.054254>
- Romero, M. M., Ott, C. H., & Kelber, S. T. (2013). Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death Studies*, 38(6), 395-403. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>
- Rubinfeld, S. (2001). Group therapy and complexity theory. *International Journal of Group Psychotherapy*, 51(4), 449-471. <https://doi.org/10.1521/ijgp.51.4.449.51305>

- Rubin, S. S., Manevich, A., & Doron, I. I. (2019). The Two-Track Model of Dementia Grief (TTM-DG): The theoretical and clinical significance of the continuing bond in sickness and in death. *Death Studies*, 45(10), 755–771. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1688014>
- Sanders, S., & Corley, C. S. (2003). Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 37(3), 35-53. https://doi.org/10.1300/j010v37n03_03
- Savundranayagam, M. Y., & Kamalraj, P. (2020). Person-centered communication among formal caregiver of persons with dementia. *Diagnosis and Management in Dementia*, 843-856. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-815854-8.00053-7>
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658. <https://doi.org/10.1097/01.jgp.0000203178.44894.db>
- Schulz, R., Hebert, R. S., Dew, M. A., Brown, S. L., Scheier, M. F., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., Coon, D., Langa, K. M., Gitlin, L. N., Stevens, A. B., & Nichols, L. (2007). Patient suffering and caregiver compassion: New opportunities for research, practice, and policy. *The Gerontologist*, 47(1), 4-13. <https://doi.org/10.1093/geront/47.1.4>
- Schüssler, S., & Lohrmann, C. (2017). *Dementia in nursing homes*. Cham: Springer.
- Silverberg, E. (2007). Introducing the 3-a grief intervention model for dementia caregivers: Acknowledge, assess and assist. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 54(3), 215-235. <https://doi.org/10.2190/d1r5-0473-1922-4n70>
- Siracusano A. (2014). *Manuale di psichiatria* (2nd ed.). Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Slocum-Gori, S., Hemsworth, D., Chan, W. W., Carson, A., & Kazanjian, A. (2011). Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27(2), 172-178. <https://doi.org/10.1177/0269216311431311>
- Sonnentag, S., Binnewies, C., & Mojza, E. J. (2010). Staying well and engaged when demands are high: The role of psychological detachment. *Journal of Applied Psychology*, 95, 965–976.

- Sorensen, R., & Iedema, R. (2009). Emotional labour: Clinicians' attitudes to death and dying. *Journal of Health Organization and Management*, 23(1), 5-22. <https://doi.org/10.1108/14777260910942524>
- Spenceley, S., Witcher, C. S., Hagen, B., Hall, B., & Kardolus-Wilson, A. (2015). Sources of moral distress for nursing staff providing care to residents with dementia. *Dementia*, 16(7), 815-834. <https://doi.org/10.1177/1471301215618108>
- Stamm, B. H. (2010). *The Concise ProQOL Manual* (2nd ed.). Pocatello: ProQOL.org.
- Stroebe M., & Schut H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Sumaya-Smith, I. (1995). Caregiver/resident relationships: Surrogate family bonds and surrogate grieving in a skilled nursing facility*. *Journal of Advanced Nursing*, 21(3), 447-451. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb02726.x>
- Sweeney, K., & Griffiths, F. (2002). *Complexity and healthcare: An introduction*. London: Radcliffe Publishing.
- Tavakoly, F. M., Namdari, K., & Esmaili, M. (2014). Effect of psychodrama-based group training for healthy lifestyle on psychological balance, spiritual well-being and optimism. *Journal of Life Science and Biomedicine*, 4(4), 346-351.
- Tellis-Nayak V. (2007). A Person-Centered Workplace: The Foundation for Person-Centered Caregiver in Long-Term Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 8(1), 46-54. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2006.09.009>
- Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita: Psicologia del morire e Death Education*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Testoni, I., Armenti, A., Ronconi, L., Verdi, S., Wieser, M., Bucuta, M., Moita, G. & Tarashoeva, G. (2014). Developing spontaneity and well-being in women victims of domestic violence. *La camera blu. Rivista di studi di genere*, (11).
- Testoni, I., Bregoli, J., Pompele, S., & Maccarini, A. (2020a). Social support in perinatal grief and mothers' continuing bonds: A qualitative study with Italian mourners. *Affilia*, 35(4), 485-502. <https://doi.org/10.1177/0886109920906784>
- Testoni, I., Cichellero, S., Kirk, K., Cappelletti, V., & Cecchini, C. (2019). When Death Enters the Theater of Psychodrama: Perspectives and Strategies of

- Psychodramatists. *Journal of Loss and Trauma*, 24(5–6), 516–532. <https://doi.org/10.1080/15325024.2018.1548996>
- Testoni, I., Franco, C., Palazzo, L., Iacona, E., Zamperini, A., & Wieser, M. A. (2020b). The endless grief in waiting: A qualitative study of the relationship between ambiguous loss and anticipatory mourning amongst the relatives of missing persons in Italy. *Behavioral Sciences*, 10(7), 110. <https://doi.org/10.3390/bs10070110>
- Testoni, I., Ronconi, L., Biancalani, G., Zottino, A., & Wieser, M. A. (2021). My Future: Psychodrama and Meditation to Improve Well-Being Through the Elaboration of Traumatic Loss Among Italian High School Students. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.544661>
- Testoni, I., Ronconi, L., Palazzo, L., Galgani, M., Stizzi, A., & Kirk, K. (2018). Psychodrama and moviemaking in a death education course to work through a case of suicide among high school students in Italy. *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00441>
- Thompson, D. S., Fazio, X., Kustra, E., Patrick, L., & Stanley, D. (2016). Scoping review of complexity theory in health services research. *BMC Health Services Research*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1343-4>
- Thorson-Olesen, S. J., Meinertz, N., & Eckert, S. (2018). Caring for aging populations: Examining compassion fatigue and satisfaction. *Journal of Adult Development*, 26(3), 232–240. <https://doi.org/10.1007/s10804-018-9315-z>
- Torti, F. M., Gwyther, L. P., Reed, S. D., Friedman, J. Y., & Schulman, K. A. (2004). A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(2), 99–109. <https://doi.org/10.1097/01.wad.0000126902.37908.b2>
- United Nations (2019). *World Population Ageing 2019: Highlights* (ST/ESA/SER.A/430).
- Vandrevala, T., Samsi, K., Rose, C., Adenrele, C., Barnes, C., & Manthorpe, J. (2016). Perceived needs for support among care home staff providing end of life care for people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(2), 155–163. <https://doi.org/10.1002/gps.4451>
- Villa, G., Pennestrì, F., Rosa, D., Giannetta, N., Sala, R., Mordacci, R., & Manara, D. F. (2021). Moral distress in community and hospital settings for the care of elderly

- people. A grounded theory qualitative study. *Healthcare*, 9(10), 1307. <https://doi.org/10.3390/healthcare9101307>
- Vis, J.-A., Ramsbottom, K., Marcella, J., McAnulty, J., Kelley, M. L., Kortess-Miller, K., & Jones- Bonofiglio, K. (2016). Developing and Implementing Peer-Led Intervention to Support Staff in Long- Term Care Homes Manage Grief. *SAGE Open*. <https://doi.org/10.1177/2158244016665888>
- Walker, A. J., Pratt, C. C., & Eddy, L. (1995). Informal *caregiver* to aging family members: A critical review. *Family Relations*, 44(4), 402. <https://doi.org/10.2307/584996>
- Willemsse, B. M., Downs, M., Arnold, L., Smit, D., De Lange, J., & Pot, A. M. (2014). Staff-resident interactions in long-term care for people with dementia: The role of meeting psychological needs in achieving residents' well-being. *Aging & Mental Health*, 19(5), 444-452. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.944088>
- Wilson, J., & Kirshbaum, M. (2011). Effects of patient death on nursing staff: A literature review. *British Journal of Nursing*, 20(9), 559-563. <https://doi.org/10.12968/bjon.2011.20.9.559>
- World Health Organization. (2021). *Dementia*. WHO | World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Yalom, I. D., & Leszcz, M. (2009). *Teoria e pratica della psicoterapia di gruppo* (5th ed.) (R. Carrera, trans.). Torino: Bollati Boringhieri. (Opera originale pubblicata nel 2005).
- Yeager, C. A., Hyer, L. A., Hobbs, B., & Coyne, A. C. (2010). Alzheimer's disease and vascular dementia: The complex relationship between diagnosis and *caregiver* burden. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(6), 376-384. <https://doi.org/10.3109/01612840903434589>
- Yeh, I., Samsi, K., Vandrevalla, T., & Manthorpe, J. (2018). Constituents of effective support for homecare workers providing care to people with dementia at end of life. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(2), 352-359. <https://doi.org/10.1002/gps.5027>
- Yektatalab S., Sharif F., Kaveh, M. H., Fallahi Khoshknab M., & Petramfar P. (2013). Living with and Caring for Patients with Alzheimer's Disease in Nursing

Homes. *Journal of Caring Sciences*, 2(3), 187-195. <https://doi.org/10.5681/jcs.2013.023>

Zimmerman, S., Williams, C. S., Reed, P. S., Boustani, M., Preisser, J. S., Heck, E., & Sloane, P. D. (2005). Attitudes, stress, and satisfaction of staff who care for residents with dementia. *The Gerontologist*, 45(suppl_1), 96-105. https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.96