



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata – FISPPA**

**Corso di laurea Magistrale in Psicologia Clinico-Dinamica**

**Tesi di laurea Magistrale**

**Fine vita, Cure Palliative e Creative Arts Therapies: una  
ricerca volta ad esplorare i vissuti emotivi**

**End of life, Palliative Care and Creative Arts Therapies: a research aimed at  
exploring emotional experiences**

*Relatrice*

**Prof.ssa Ines Testoni**

*Correlatore*

**Dott. Matteo Rigo**

***Laureanda: Greta Baricca***

***Matricola: 2081985***

Anno Accademico 2023-2024

## **INDICE**

<b>INTRODUZIONE .....</b>	<b>4</b>
<b>CAPITOLO 1 - L'assistente sociale nell'ambito sanitario.....</b>	<b>6</b>
1.1 Il ruolo dell'assistente sociale nell'ambito sanitario .....	6
1.2 Cure palliative: definizione, origine e sviluppi .....	9
1.2.1 Simultaneous Care .....	13
1.2.2 Pianificazione condivisa delle cure e team multidisciplinare.....	15
1.2.3 Livelli di setting di Cure Palliative e continuità di cura .....	18
1.2.4. Educazione alla morte: l'importanza dell'empatia e della professionalità ....	20
1.3 L'assistente sociale nell'ambito del fine vita e nelle cure palliative .....	22
1.4 Fine vita: come l'Assistente Sociale può sostenere la resilienza .....	28
<b>CAPITOLO 2 - Creative Arts Therapies.....</b>	<b>33</b>
2.1 Cosa sono, come nascono, i loro contesti di applicazione.....	33
2.2 Tipologie di Creative Arts Therapies .....	37
2.3 Assistente Sociale e Creative Arts Therapies.....	43
<b>CAPITOLO 3 - La ricerca .....</b>	<b>47</b>
3.1 Obiettivi di ricerca .....	48
3.2 La metodologia .....	49
3.2.1 La ricerca qualitativa .....	49
3.2.2 L'analisi tematica.....	50

3.2.3 L'”intervista semi-strutturata.....	53
3.2.4 Procedura .....	53
3.3 I partecipanti .....	55
3.4 I risultati.....	58
3.4.1 Dal curare al prendersi cura: insieme verso la fine .....	59
3.4.2 La rete di cura, l'assistente sociale come anello di congiunzione .....	62
3.4.3 L'arte del prendersi cura, come scoprire sé stessi e colorare la relazione .....	64
3.4.4 Il dialogo sulla morte: integrazione dell'educazione alla morte nei percorsi accademici .....	69
3.5 Discussione .....	72
<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>78</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>81</b>
<b>APPENDICE 1.....</b>	<b>89</b>

## INTRODUZIONE

Il tema del fine vita rappresenta una delle questioni più delicate e complesse all'interno del sistema sanitario e assistenziale. In questo ambito, l'assistente sociale riveste un ruolo fondamentale nell'accompagnare le persone e le famiglie lungo un percorso carico di sofferenza, ma anche di riflessione e resilienza, che possono contribuire al cosiddetto “post-traumatic growth” (Tedeschi & Calhoun, 2004; Gwyther, Altilio, Blacker, Christ, Csikai, Hooyman & Howe, 2005).

La ricerca che verrà presentata nell'elaborato, dal titolo “Fine vita, cure palliative e Creative Arts Therapies: una ricerca volta ad esplorare i vissuti emotivi” ha indagato i vissuti di un gruppo di studentesse che hanno partecipato al corso “Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative”, condotto dalla Professoressa Ines Testoni, nel quale è stato approfondito il ruolo dell'assistente sociale nei team di cure palliative e l'integrazione delle terapie artistiche, come le Creative Arts Therapies (CAT), nei percorsi di accompagnamento alla morte. Attraverso la raccolta delle loro testimonianze, si è cercato di comprendere come tali modelli e strumenti possano influire non solo sui pazienti, ma anche e soprattutto sui professionisti coinvolti.

Il presente lavoro di tesi si articola in tre sezioni principali. Nella prima parte verrà analizzato il ruolo dell'assistente sociale nell'ambito sanitario – e in particolare nel contesto del fine vita – evidenziando le competenze necessarie e le sfide che emergono in questo delicato ambito di intervento, in cui il professionista svolge anche un ruolo chiave all'interno del team multidisciplinare. Successivamente, verranno esplorate le Creative Arts Therapies e il loro potenziale terapeutico, con un focus su come queste possano essere utilizzate per alleviare il dolore e migliorare la qualità della vita dei pazienti terminali. Infine, nel terzo capitolo dell'elaborato verrà presa in analisi la ricerca

condotta, verranno esposti gli obiettivi, le metodologie e i risultati ottenuti, oltre che una discussione approfondita dei principali temi emersi.

Questo lavoro intende fornire una riflessione sull'importanza della figura dell'assistente sociale in ambienti così delicati e sulla necessità di abbracciare approcci innovativi che possano rendere l'intervento dell'assistente sociale sempre più efficace e centrato sulla persona (*patient-centered*), in un momento complesso come quello del fine vita.

La scelta di trattare questi temi nel mio elaborato di tesi ha origine perché, queste aree di studio, rappresentano un intreccio fondamentale tra salute, benessere emotivo e dignità umana. Il mio interesse nasce dalla consapevolezza della crescente importanza di fornire un'assistenza integrata e olistica alle persone che affrontano il fine vita, non solo attraverso il supporto medico, ma anche attraverso l'intervento psicosociale e creativo.

Inoltre, l'arte mi ha da sempre affascinata molto, e scoprire come questa possa essere applicata in contesti e con finalità terapeutiche ha catturato il mio interesse, non solo nel presente ma anche in un'ottica futura in cui avrei il desiderio di approfondirle e applicarle nella futura professione come psicoterapeuta.

Le Creative Arts Therapies mi hanno affascinata, particolarmente, perché offrono modalità espressive non convenzionali, capaci di aiutare i pazienti e le famiglie a elaborare il dolore e la perdita in modi estremamente personali e significativi. Questo approccio, che si basa sull'uso di forme d'arte come la musica, la pittura o la scrittura, arricchisce il supporto psicosociale, fornendo strumenti aggiuntivi per l'espressione e l'elaborazione emotiva in momenti di grande vulnerabilità.

Il mio obiettivo, dunque, è stato quello di approfondire e valorizzare questi aspetti per promuovere un approccio più completo e umano alla cura nel fine vita, ponendo al centro non solo il corpo, ma anche gli affetti e gli aspetti relazionali.

# CAPITOLO 1

## L'assistente sociale nell'ambito sanitario

### 1.1 Il ruolo dell'assistente sociale nell'ambito sanitario

In Italia, l'assistenza sociale e quella sanitaria sono due temi distinti ma l'emergenza di nuovi bisogni ha reso necessari un confronto e una collaborazione tra i due settori (Perino & Lezzer, 2014).

L'assistenza sociale si occupa della gestione delle attività atte a superare o rimuovere le situazioni di difficoltà che gli utenti possono incontrare nell'arco della vita.

«L'assistente sociale opera con autonomia tecnico-professionale e di giudizio in tutte le fasi dell'intervento per la prevenzione, il sostegno e il recupero di persone, famiglie, gruppi e comunità in situazioni di bisogno e di disagio e può svolgere attività didattico-formative» (Samory & Massaro, 2012).

L'assistenza sanitaria, invece, si occupa delle provvidenze, delle prestazioni e delle iniziative finalizzate alla promozione, alla prevenzione o alla cura della salute (Scalzo, Donatini, Orzella, Profili & Maresso, 2009). Si stanno attuando interventi per integrare le risorse e le professionalità al fine di fornire risposte complete ai cittadini. Questa integrazione non riguarda solo l'aspetto logistico, ma mira a considerare la persona nella sua interezza, includendo aspetti psicologici, sociali, familiari e ambientali (Perino & Lezzer, 2014). Ciò significa adottare un approccio che consideri l'intera persona e il suo contesto. Questo approccio multidimensionale coinvolge diverse figure professionali che collaborano in équipe multiprofessionali per fornire soluzioni personalizzate ed efficaci, portando a un allontanamento dal classico approccio bio-medico (Mickan, 2005). Inoltre, si promuove il coinvolgimento attivo dei cittadini stessi, incoraggiandoli a partecipare

alla definizione dei bisogni della comunità e all'implementazione dei progetti, per favorire l'autodeterminazione e l'empowerment secondo un modello di cura *patient-centered* (Epstein & Street, 2011).

L'attività dell'assistente sociale è principalmente orientata a fornire supporto alle persone in difficoltà e a favorirne il cambiamento attraverso una relazione d'aiuto, coinvolgendole attivamente. Questi professionisti sono principalmente impiegati nei servizi sociali e socio-sanitari pubblici e nelle strutture del terzo settore (Perino & Lezzer, 2014). Tuttavia, la partecipazione dell'assistente sociale alle attività dell'équipe di Cure Palliative varia notevolmente a livello regionale (nel contesto italiano), nonostante la sua importanza sia sottolineata dalla legislazione nazionale. Le cure palliative, infatti, sono riconosciute a livello italiano e internazionale come il modello di riferimento per l'assistenza alle persone in fase terminale. In molte reti di Cure Palliative, la presenza e l'attività dell'assistente sociale sono ancora limitate o addirittura assenti, nonostante esistano esperienze positive di integrazione in corso (Commissione Assistenti Sociali SICP - Società Italiana di Cure Palliative, 2016).

Secondo l'American Psychological Association (APA, 2021), la professione dell'assistente sociale si fonda sui principi di dignità e unicità della persona umana, con un'enfasi costante sull'*empowerment* e sull'autodeterminazione. Quando possibile, il compito dell'assistente sociale è quello di tesaurizzare le risorse disponibili al fine di rimuovere gli ostacoli ambientali e relazionali che potrebbero compromettere il benessere della persona assistita e del suo contesto familiare. Il suo intervento professionale consiste, quindi, nel fornire risposte competenti ai bisogni individuati, sia attraverso azioni dirette che indirette nell'ambiente di riferimento. Una conoscenza approfondita dei diritti, delle protezioni e delle risorse disponibili può influenzare significativamente la

qualità di vita di una persona malata e della sua famiglia. Anche l'impatto economico della malattia ha una notevole influenza sul bilancio familiare, che può influenzare le scelte riguardo alle cure e ai servizi di assistenza.

L'intervento dell'assistente sociale si realizza attraverso la valutazione sociale, parte essenziale della valutazione multiprofessionale, che porta alla creazione di un progetto socio-assistenziale individualizzato e condiviso all'interno dell'equipe (Perino & Lezzer, 2014).

Il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) è un progetto fondato sui bisogni della persona secondo un approccio olistico-assistenziale (Manca, 2019). È un mezzo di comunicazione strutturata tra tutti i componenti del team assistenziale, indispensabile per fornire un'assistenza completa e personalizzata (Ordine Assistenti Sociali, 2018). Il PAI permette di rispondere adeguatamente ai bisogni della persona, con empatia e accortezza. Si tratta di un approccio che mira all'identificazione e alla risoluzione dei problemi per soddisfare le esigenze socio-sanitarie dell'individuo, attraverso la raccolta dati, l'identificazione del problema, la definizione degli obiettivi, la pianificazione e la realizzazione degli interventi e una valutazione continua e finale (Manca, 2019). Il Piano Assistenziale Individualizzato viene sviluppato all'ingresso del paziente nella struttura e poi riesaminato a ogni variazione dello stato di salute, o indicativamente ogni sei mesi (Manca, 2019). È fondamentale valutare precocemente i bisogni e i desideri della persona in fase terminale, così da identificare le preferenze ed eventuali bisogni insoddisfatti, al fine di affrontarli tramite un progetto integrato di assistenza socio-sanitaria (Testoni, Bortolotti, Pompele, Ronconi, Baracco & Orkibi, 2020). La valutazione è dunque fondamentale per un intervento competente, in quanto migliora l'efficacia e l'efficienza delle prestazioni e offre proposte adeguate alla complessità del contesto in cui opera

l'assistente sociale (Commissione Assistenti Sociali, SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016).

L'assistente sociale assume un ruolo importante anche nella valutazione delle situazioni familiari complesse, in cui è richiesta una sintesi di informazioni contrastanti e la condivisione con altre figure professionali dell'équipe nella gestione di questioni etiche. Pertanto, la valutazione sociale svolge anche una funzione di orientamento fungendo da porta d'accesso ad altri servizi (Commissione Assistenti Sociali, SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016).

## **1.2 Cure palliative: definizione, origine e sviluppi**

Le cure palliative sono definite come un insieme di interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla cura globale dei pazienti affetti da malattie che causano sofferenza fisica, psicologica, spirituale e sociale. Questo approccio, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), mira a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, affrontando le sfide legate alle malattie in fase terminale attraverso la prevenzione e la gestione del dolore, nonché il trattamento precoce dei problemi fisici, emotivi e spirituali (OMS, 2002).

Le cure palliative hanno avuto origine in Gran Bretagna nella metà del Novecento grazie a Cicely Saunders, che ha fondato nel 1967 a Londra il St. Christopher Hospice, il primo *hospice* per l'assistenza gratuita dei pazienti in fase terminale (Saunders, 2001).

Lo sviluppo delle cure palliative può essere visto come un processo articolato in diverse fasi. Già tra gli anni '40 e '60, soprattutto negli Stati Uniti e in Europa occidentale, si erano manifestate le prime preoccupazioni e iniziative, e negli anni '60, la creazione di hospice nel Regno Unito ha dato vita a un movimento globale per migliorare l'assistenza di chi è

in fin di vita e ai familiari in lutto (Payne, 2009). Successivamente, negli anni '80 e '90, le cure palliative si sono formalizzate con l'introduzione della medicina palliativa come specializzazione medica, allargando il modello degli hospice a una pratica clinica più vasta e portando al riconoscimento del diritto universale a un'adeguata assistenza per i morenti, sostenuto anche dall'OMS. Infine, all'inizio del XXI secolo, sono emerse le moderne cure di fine vita (Payne, 2009). Grazie a questi progressi, e a Cicely Saunders *in primis*, si è passati quindi a una visione che abbraccia il dolore nella sua totalità e che ha portato allo sviluppo di una pratica multidisciplinare, per cui il trattamento prettamente medico-sanitario è stato integrato a quello psicologico e sociale (Payne, 2009). Nel campo delle cure palliative l'assistente sociale è stato incluso fin da subito nel team multidisciplinare, almeno per quanto riguarda gli hospice; negli ospedali, invece, la sua presenza è ancora ridotta.

Il campo delle cure palliative è stato medicalizzato, concentrandosi sulle risposte psicologiche alla morte e al lutto, viste come “problemi da trattare”. Un approccio alternativo invece considera la morte come un fenomeno sociale influenzato da fattori culturali (Payne, 2009). Ciò ha portato a pratiche di assistenza più culturalmente sensibili. Inoltre, l'approccio occidentale, basato sulla discussione aperta della morte e su trattamenti individualizzati, non risponde sempre alle esigenze culturali di tutti i pazienti, come dimostra l'esempio della cultura cinese, dove la morte è vista come un'esperienza privata e familiare (Cain, Surbone, Elk & Kagawa-Singer, 2018).

In Italia, il quadro normativo sulle cure palliative fa riferimento principalmente alla Legge 26 febbraio 1999, n. 34; alla Legge 38/2010 e alla Legge 219/2017. La Legge 38/2010 stabilisce che «l'accesso alle cure palliative va garantito alla persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se

esistono, sono inadeguate o risultano inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita» (Cirio & Lo Muzzo, 2022) ed è di fondamentale importanza, in quanto introduce le cure palliative nel panorama italiano (Testoni, 2020).

L'accesso alle cure palliative viene garantito a qualsiasi cittadino, senza alcuna discriminazione; allo stesso viene, inoltre, predisposto un piano individuale, oltre che assicurata una continuità assistenziale dalla struttura ospedaliera a quella domiciliare, tutto ciò sempre nel rispetto e nella tutela dei bisogni e della dignità del paziente (Gruppo di Lavoro Assistenti Sociali Cure Palliative Lombardia – Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative, 2018). Questo documento (Legge n. 38/2010) mira a fornire una panoramica dello stato dell'arte delle cure palliative in Italia, ripercorrendo il processo storico e legislativo del loro sviluppo e evidenziandone limitazioni e potenzialità, confrontandole anche con le criticità affrontate da altri paesi. Nonostante l'esistenza della Legge n. 38/2010, che garantisce il diritto al miglior trattamento possibile del dolore, le cure palliative non sono ancora ampiamente diffuse in Italia. Questa legge, una delle prime in Europa, prevede un supporto completo attraverso un'adeguata assistenza sanitaria e sociale per i pazienti e le loro famiglie, garantendo le cure in ospedale, a domicilio e negli *hospice*.

La Legge n. 219/2017 promuove il diritto all'autodeterminazione e al consenso sanitario informato in diversi territori, tra cui quello delle cure palliative. Essa ne garantisce l'inclusione nei piani di cura anche in caso di rifiuto o revoca dei trattamenti sanitari, e sottolinea la necessità di una formazione continua e adeguata del personale sanitario (“Legge sul consenso informato e sulle DAT”, 30 marzo 2018). È importante distinguere tra cure palliative e cure terminali: sebbene in passato le cure palliative fossero

principalmente rivolte ai pazienti oncologici terminali, esse non si limitano a questi casi. Secondo l'OMS, possono essere applicate precocemente durante il corso della malattia, anche insieme ad altre terapie volte a prolungare la vita (Meyers, Linder, Beckett, Christensen, Blais & Gandara, 2004).

Gli obiettivi delle cure palliative sono quelli di prevenire e alleviare i sintomi invalidanti che possono accompagnare diverse malattie croniche e terminali. Le stesse, inoltre, sono offerte in vari contesti, inclusi il domicilio, l'ospedale, l'ambulatorio e le strutture specializzate (*hospice*). Queste ultime offrono un elevato comfort e facilitano l'accesso ai familiari dei pazienti, consentendo loro di visitare e assistere i loro cari senza restrizioni di orario (Lorenz, Lynn, Shugarman, Wilkinson, Mularski, Morton, Hughes, Hilton, Maglione, Rhodes, Rolon, Sun & Shekelle, 2008). Considerando che molte persone e le loro famiglie affrontano gravi malattie croniche in età avanzata, il miglioramento della qualità della vita attraverso un'adeguata assistenza è un aspetto cruciale da considerare (Jocham, Dassen, Widdershoven & Halfens, 2006). L'OMS sottolinea inoltre l'importanza delle cure palliative nel trattamento delle malattie avanzate e del dolore cronico, considerando lo sviluppo di tali servizi come parte del progresso sociale nei paesi con sistemi sanitari poco sviluppati (Payne, 2009). Tuttavia, l'approccio medicalizzato che caratterizza le cure palliative ha marginalizzato le prospettive sociali e il lavoro sociale, specialmente in contesti con scarse risorse o dove manca una tradizione di lavoro sociale. Lo studio di Clark e Wright (2003) evidenzia che, sebbene ci siano stati progressi nello sviluppo dei servizi di cure palliative in Europa centrale, orientale e in Asia centrale dopo il crollo dell'Unione Sovietica, il coinvolgimento del lavoro sociale è stato limitato. Nonostante l'interesse per le cure palliative in molti paesi, lo sviluppo concreto di questi servizi è avvenuto solo in pochi, rendendo l'espansione internazionale auspicata

dall'OMS ancora limitata (Payne, 2009). Lo sviluppo di politiche e servizi per i morenti è diventato una questione pubblica importante e il lavoro sociale, come professione che si occupa di temi legati alla morte e al lutto, dovrebbe ideare interventi per rafforzare la capacità delle reti sociali e professionali di affrontare efficacemente questi aspetti (Payne, 2009).

A causa della medicalizzazione della morte, oggi essa è spesso nascosta alla vita sociale, rendendo difficile per le persone discutere e prepararsi alla morte, una sfida che diventa più rilevante con l'aumento della popolazione anziana (Payne, 2009). A questo proposito, Kellehear (2005) propone che l'assistenza sociale aiuti a riorientare le cure palliative verso una pratica che promuova la salute nelle comunità, facilitando una risposta più efficace alla morte e al lutto. Tra le sue proposte ci sono l'educazione comunitaria, il supporto nei luoghi di lavoro e nelle scuole, e la sensibilizzazione pubblica sulle esigenze delle persone anziane e morenti (Payne, 2009).

Questo lavoro sostiene fortemente un approccio sociale incentrato sullo sviluppo comunitario, con l'obiettivo di offrire risposte efficaci ai bisogni delle persone che si avvicinano alla fine della vita. È necessario che le comunità e i servizi locali si adeguino alla crescente vulnerabilità di chi vive con malattie croniche e ha consapevolezza della propria condizione terminale. Diventa quindi fondamentale acquisire abilità relazionali, tipiche del lavoro sociale, per agevolare discussioni aperte su temi delicati come la morte, il processo del morire e il lutto (Reith e Payne, 2009).

### *1.2.1 Simultaneous Care*

Con il termine "*simultaneous care*" ci si riferisce a terapie oncologiche (attive) e cure palliative che vengono fornite in contemporanea ai pazienti oncologici e costituiscono un

modello organizzativo volto a garantire un'assistenza complessiva. Questo approccio prevede una gestione continua, integrata e graduale quando l'obiettivo primario non è il prolungamento della vita del paziente ma un mantenimento della qualità di vita (SICP – Società Italiana di Cure Palliative).

Le cure palliative simultanee vengono implementate quando la malattia raggiunge uno stato avanzato ma non ancora terminale (SICP – Società Italiana di Cure Palliative). Il paziente e la sua famiglia vengono presi in carico in un percorso di comunicazione, accettazione dell'ineluttabilità della malattia, e nel processo decisionale. Grazie ad esse, si cerca di garantire un'assistenza globale precoce e continua, al fine di evitare un accanimento diagnostico e terapeutico nelle ultime fasi della malattia e il ricorso a trattamenti inappropriati, oltre che a un appello tardivo delle cure palliative (Meyers et al., 2004).

Un ruolo fondamentale è svolto dalla comunicazione e dal supporto nella gestione del senso di impotenza conseguente alla consapevolezza dell'inguaribilità della malattia (Brighton & Bristowe, (2016). Questo avviene sostenendo il paziente e la famiglia nel ridimensionamento delle aspettative sulla guarigione e sulla qualità della vita. Infatti, la qualità della vita percepita durante la malattia è strettamente legata alle aspettative sul livello di benessere che si ritiene possibile raggiungere (Meier & Brawley, 2011). Ricevere aiuto e sostegno per attivare meccanismi di adattamento, accettazione e resilienza consente di affrontare nel miglior modo possibile la malattia. Questo percorso è tanto più efficace quanto prima viene intrapreso, insieme alla gestione dei sintomi. Inoltre, la percezione della qualità e dignità della vita varia profondamente da individuo a individuo. A questo proposito, uno degli obiettivi principali delle cure palliative è quello di supportare le persone nel definire e manifestare le proprie priorità, il proprio concetto

di qualità della vita e di dignità durante la malattia (Martínez, Arantzamendi, Belar, Carrasco, Carvajal, Rullán & Centeno, 2017).

La principale differenza tra le cure di supporto e le cure palliative simultanee risiede nel modo in cui viene gestito il processo di accettazione dell'inguaribilità e della prognosi della malattia. Nelle cure palliative simultanee, che sono precoci, è fondamentale accompagnare il paziente e la famiglia verso una consapevolezza piena della condizione, accanto al controllo dei sintomi, che includono sia quelli legati alla malattia principale sia agli effetti collaterali delle terapie (SICP – Società Italiana di Cure Palliative). L'obiettivo primario è quello di migliorare la qualità della vita del soggetto in tutte le fasi della malattia, prestando particolare attenzione non solo ai suoi bisogni, ma anche a quelli della sua famiglia, sia da un punto di vista fisico che psicologico, spirituale e sociale. Questo approccio garantisce la continuità delle cure attraverso una gestione adattabile delle esigenze del paziente, stabilendo obiettivi appropriati per ogni situazione specifica tramite valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio e selezione delle opzioni e dei servizi, e prevenendo il senso di abbandono nelle fasi avanzate e terminali (Meyers et al., 2004).

### *1.2.2 Pianificazione condivisa delle cure e team multidisciplinare*

Le Cure Palliative possono raggiungere risultati favorevoli per il paziente e per la sua famiglia solo se fornite da team multiprofessionali e interdisciplinari qualificati e ben preparati per questo tipo di assistenza (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens & Van der Heide, 2014). All'interno del team multiprofessionale delle Cure Palliative, l'Assistente Sociale può ricoprire un ruolo fondamentale grazie alla sua combinazione di empatia professionale e competenze giuridiche pratiche. Questo gli consente di supportare le

persone nei periodi più difficili della loro esistenza. Come previsto dal Codice Deontologico degli Assistenti Sociali, la professione si fonda sui principi di dignità e unicità, e coloro che la esercitano devono impegnarsi nel promuovere costantemente la capacità di autodeterminazione e l'*empowerment* del paziente (Sociali, O.N.A., 2009).

L'Assistente Sociale, inoltre, ha il compito di rimuovere tutti quei fattori che potrebbero influenzare negativamente la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari, oltre che il percorso di cura. Pertanto, è necessario che egli possieda una buona conoscenza dei fattori (come i diritti, le tutele e, in generale, le risorse disponibili) che potrebbero esercitare un certo impatto a livello istituzionale e globale. È fondamentale, inoltre, assicurare i diritti e valorizzare le risorse individuali, agevolando l'accesso ai servizi socio-sanitari.

L'Assistente Sociale deve inoltre favorire un lavoro di rete, grazie al quale avviene uno scambio di risorse tra le realtà in cui è inserito il singolo (e.g. famiglia, amici e servizi). In tal modo si crea un clima di coesione e un approccio comune e appropriato ai bisogni del singolo. Ciò risulta particolarmente utile nei casi in cui vi siano situazioni di difficoltà sociale tale, da parte del singolo o della famiglia, da rischiare di compromettere l'intervento stesso (Ferrario, 2009) Altri compiti cruciali sono quello di analizzare situazioni familiari intricate – comprese quelle di co-dipendenza – e raccogliere e armonizzare dati contrastanti, lavorando con l'équipe per risolvere questioni etiche. La valutazione sociale svolge spesso una funzione di orientamento e rappresenta la porta d'accesso ad altri servizi.

Diventa necessaria, dunque, una buona conoscenza degli strumenti di valutazione per poter gestire situazioni così complesse che richiedono un alto livello di competenza professionale (Vongxaiburana, Thomas, Frahm & Hyer, 2011). Pertanto, la Commissione

Assistenti Sociali della Società Italiana Cure Palliative esorta ogni Assistente Sociale a incentivare l'interdisciplinarietà e a promuovere una cultura dell'integrazione che, come previsto dalla Legge 328/2000, deve avvenire non solo sul piano organizzativo, ma soprattutto su quello professionale. La cartella clinica integrata risulta quindi uno strumento fondamentale per conformare diversi linguaggi professionali, migliorare la qualità e la completezza delle informazioni, e facilitare i processi di integrazione. Perciò, pur salvaguardando le informazioni sensibili, si auspica una condivisione delle cartelle integrate e multidisciplinari.

Nei contesti di assistenza sociale e sanitaria, specialmente nelle Cure Palliative, l'Assistente Sociale si occupa anche della valutazione, la quale non si limita a questioni di metodologia, ma coinvolge anche il rapporto tra i vari livelli presenti nei processi di cura: le pratiche utilizzate, la loro coerenza con i bisogni del paziente, il ruolo e le aspettative dei familiari, l'integrazione delle diverse competenze professionali, i valori di riferimento e la sostenibilità delle modalità di assistenza (Wang, Chan & Chow, 2018).

Questi contesti sono caratterizzati da numerosi vincoli e necessità, e nella valutazione si privilegiano gli aspetti in grado di riflettere lo stato di salute o l'autonomia del paziente, o di provare la validità di un percorso di assistenza. Tuttavia, queste situazioni non possono essere oggettivate automaticamente, ma sono influenzate da molteplici fattori che acquistano significato in base all'interpretazione delle persone coinvolte.

Gli strumenti di valutazione hanno un ruolo cruciale nell'organizzare e condividere le prospettive di indagine, fornendo linguaggi comuni che facilitano lo scambio di informazioni e permettono di archiviare dati utili per riesaminare i percorsi intrapresi. Tuttavia, non generano automaticamente valutazioni complete e la loro diffusione non garantisce la totalità e l'accuratezza delle valutazioni. Nei contesti delle Cure Palliative,

dove le relazioni sono fortemente influenzate da implicazioni emotive, le persone coinvolte e il loro modo di osservare e interpretare la realtà sono elementi essenziali per una valutazione precisa delle esperienze di cura (Wang et al., 2018).

I sistemi di valutazione servono per descrivere e monitorare l'operatività al fine di aumentare la conoscenza sui processi e sui risultati raggiunti. Questa esigenza porta a prestare attenzione agli aspetti della realtà che possono essere tradotti in dati numerici. Tuttavia, c'è il rischio di concentrarsi eccessivamente sull'obiettività e sulla rigidità delle prospettive di osservazione, generando valutazioni semplificate e l'illusione di raggiungere valutazioni definitive. Pertanto, è importante sviluppare approcci valutativi che rendano conto della complessa realtà del lavoro di cura, evitando di affidarsi esclusivamente a misurazioni standardizzate (Mondin et al., 2013).

Considerando le complessità presenti nei contesti di cura, è preferibile una valutazione che valorizzi le informazioni e le percezioni dei diversi soggetti coinvolti nei processi di cura, evitando l'utilizzo esclusivo di indicatori universali. Questo approccio permette di sviluppare progressivamente conoscenze attraverso una sintesi tra le visioni dei professionisti, dei pazienti e dei loro familiari e l'uso di specifici strumenti. La valutazione partecipativa richiede trasparenza, comunicazione e integrazione delle diverse prospettive per costruire comprensioni condivise delle esperienze di cura.

In questo modo si possono favorire confronti operativi, apprendimenti professionali e innovazioni nei processi di lavoro, contribuendo a una migliore qualità dell'assistenza nelle Cure Palliative (Mondin et al., 2013).

### *1.2.3 Livelli di setting di Cure Palliative e continuità di cura*

A fronte di un numero sempre più alto di persone che necessitano di Cure Palliative, emerge la possibilità di stratificare l'intervento sulla base del grado di complessità. Questo viene misurato attraverso una valutazione multidimensionale che possa indirizzare il malato verso Cure Palliative di intensità adeguate ai suoi bisogni (Moroni, Peruselli, Fortini, Orsi, Bastianello, Di Silvestre, Rizzi & Bonesi, 2021). Si possono distinguere dunque tre livelli di complessità:

- La più bassa riguarda quei malati che non necessitano di cure fornite da personale con competenze specialistiche;
- La complessità media è relativa ai malati che necessitano di un percorso di cura condiviso (SC, *Shared Care*), in cui le Cure Palliative sono erogate da un'équipe specialistica che affianca gli operatori;
- La complessità alta, invece, è rivolta a coloro che necessitano di una presa in carico di tipo intensivo da un'équipe specialistica di Cure Palliative (Moroni et al., 2021).

Di solito, con l'avanzare della malattia si verifica un aumento della complessità; pertanto, è necessario un adeguamento del percorso di cura, del *setting* e del personale coinvolto, ai bisogni del malato.

Le tipologie di erogazione delle Cure Palliative possono essere distinte in: approccio palliativo (AP), cure condivise (SC) e cure palliative specialistiche (CPS; Moroni et al., 2021).

L'AP è rivolta a soggetti affetti da malattie croniche degenerative e ai famigliari. A costoro viene offerta una cura incentrata sul benessere e sul mantenimento della miglior qualità di vita possibile, non solo per il malato ma anche per la sua famiglia. L'approccio palliativo non coinvolge équipe specialistiche e si svolge a domicilio, in ospedale, in

strutture ambulatoriali extra-ospedaliere, in residenze sanitarie assistenziali e disabili e in istituti di pena (Moroni et al., 2021).

Le cure condivise invece riguardano i pazienti la cui situazione è a un livello di complessità intermedia e con un'aspettativa di vita limitata e vengono erogate nelle residenze sanitarie assistenziali e disabili, in ospedale, negli ambulatori ospedalieri, in quelli specialistici di Cure Palliative e a domicilio (Moroni et al., 2021).

Le cure specialistiche, infine, sono rivolte a coloro la cui aspettativa di vita è limitata (e quindi nei casi di maggiore complessità) e sono erogate da specialisti di Cure Palliative negli hospice, negli ambulatori specialistici di CP e nei servizi di Cure Palliative Domiciliari (Moroni et al., 2021).

#### *1.2.4. Educazione alla morte: l'importanza dell'empatia e della professionalità*

Il tema della morte è difficilmente trattato apertamente, soprattutto nella società Occidentale, tant'è che Goeffrey Gorer (1955) ha coniato l'espressione "pornografia della morte" proprio per sottolineare come questo argomento sia un tabù (González Gómez, Pérez Miranda, & Gómez Sánchez, 2016). Si tende ad abbracciare una visione che esclude gli aspetti negativi della vita, in cui la debolezza e il dolore sono considerati fonti dolorose e da rimuovere. Tutto ciò ha delle ripercussioni ovviamente anche a livello educativo, dal momento che c'è la tendenza a voler "proteggere" i minori, e in particolare i bambini, da discorsi tristi e scomodi, impedendo però loro di affrontare la realtà della morte.

In passato, almeno fino al XIX secolo, la morte non era considerata un enigma. I bambini erano spinti a contemplare la propria morte e quella degli altri (González Gómez, Pérez Miranda, & Gómez Sánchez, 2016). Nel corso del XX secolo è subentrato invece un atteggiamento censorio nei confronti della stessa. Gli adulti tentano di nascondere la

morte a sé stessi e soprattutto ai bambini, celandosi dietro a un atteggiamento protettivo, per cui si evita di mostrare i cadaveri dei defunti e partecipare ai funerali, qualora non sia strettamente necessario. Tuttavia, un'educazione alla morte è fondamentale, anche se ancora oggi rappresenta una zona grigia. Le istituzioni scolastiche non trattano l'argomento, delegandolo alle famiglie o ad altre agenzie formative. In ogni caso, anche queste lo evitano, ritenendolo un tema troppo complesso o reputando sé stessi inadeguati nell'affrontarlo. L'educazione alla morte dovrebbe essere invece trattata per favorire una salute mentale stabile e prevenire comportamenti rischiosi, come emerge in letteratura (Testoni, Cordioli, Nodari, Zsak, Marinoni, Venturini & Maccarini, 2019; Sonbul, 2021). Le azioni educative possono essere varie; in particolare, però, ruotano intorno a due obiettivi principali: il primo è quello di intervenire in situazioni emergenziali, in cui è emerso un evento traumatico; il secondo è quello con scopo preventivo. Nel primo caso si attuano strategie atte a facilitare la gestione del dolore e l'elaborazione del lutto; nel secondo si cerca di creare uno spazio di apertura, comunicazione e condivisione, in cui l'educazione viene esposta al tema della morte, che non viene più considerata un tabù ma un tema di riflessione, combattendo la paura ad essa associata (González Gómez, Pérez Miranda, & Gómez Sánchez, 2016).

La funzione preventiva dell'educazione alla morte promuove e rinforza le competenze personali necessarie per gestire eventi traumatici, come la percezione di autoefficacia, di coping e di *locus of control* interno. In questo modo si può accettare la caducità dell'esistenza e abbracciare una visione positiva della vita. (Kim, Choi, Lee & Shin, 2005). Evitando il rischio di diventare un intervento eccessivamente tecnicistico, o al contrario troppo intimistico, la *Death Education* si configura come una ricerca di significato capace di integrarsi con la realtà. Solo accettando l'inevitabile si può costruire

uno spazio di riflessione aperta e una visione propositiva; al contrario, invece, non trattare il tema della morte, o anzi negarlo, non fa che amplificare la paura e il dolore. Oltre alla società nel collettivo, l'educazione alla morte dev'essere estesa anche al personale sanitario, in particolare a coloro che lavorano a contatto con pazienti cronici. Una ricerca condotta da Weiner nel 2020 ha indagato le difficoltà emotive riscontrate nel personale medico che lavora a contatto con malati terminali. Gli studi medici infatti non danno una preparazione concreta su come affrontare queste sfide, e ciò può portare il personale medico a riscontrare difficoltà e talvolta anche andare incontro a burnout (Weiner, 2020). La ricerca ha mostrato come la figura dell'assistente sociale fornisca un supporto importante sostenendo, inoltre, la crescita personale e professionale del personale sanitario in formazione (Weiner, 2020).

Infine, accogliere le emozioni sul lavoro risulta sempre più fondamentale, ma le scuole di medicina e gli ambienti di cura hanno il dovere di ampliare e intensificare la preparazione dei medici nel gestire le difficoltà emotive che incontreranno. A questo proposito, gli assistenti sociali specializzati in cure palliative, attraverso la loro esperienza, sono ideali per guidare programmi che migliorano il benessere emotivo e sociale (Weiner, 2020).

### **1.3 L'assistente sociale nell'ambito del fine vita e nelle cure palliative**

Il professionista del Servizio sociale che opera nel contesto sanitario e socio-sanitario si dedica principalmente all'analisi dei bisogni individuali al fine di individuare le soluzioni più adeguate per ogni utente. Inoltre, si occupa di creare una rete integrata di servizi nel territorio, svolgendo un ruolo di collegamento tra i servizi stessi e i cittadini. Il suo compito include la progettazione, l'organizzazione e la gestione dei servizi, mantenendo

sempre una visione globale della persona (SICP, Società Italiana di Cure Palliative, 2013).

Nella pratica del Servizio sociale professionale di fondamentale importanza è la valutazione.

Non solo le pressioni esterne, ma anche l'incremento dei bisogni e della loro complessità, hanno portato a una maggiore diffusione delle pratiche valutative nei servizi sociali. La valutazione sociale, infatti, è essenziale per comprendere e apprendere dal contesto sociale complesso in cui opera il Servizio sociale. Si tratta di un processo che coinvolge la raccolta e l'analisi di dati e informazioni, la formulazione di giudizi e l'identificazione di strategie di miglioramento.

Nel campo delle Cure Palliative e in altri contesti con un alto grado di integrazione socio-sanitaria, la valutazione sociale richiede un'analisi attenta dei bisogni e delle risorse a livello socio-assistenziale, nonché della rete di supporto familiare, amicale e istituzionale. Questa valutazione si estende anche alle attività di lavoro comunitario e di rete. All'interno di un'équipe multidisciplinare l'Assistente Sociale viene considerato un esperto delle risorse legate al benessere nel campo delle cure palliative, attivando interventi complementari a sostegno del mantenimento a domicilio e fornendo diverse forme di supporto economico. Durante il processo di supporto, che coinvolge principalmente il paziente, la famiglia e il team medico, nel processo di valutazione l'Assistente Sociale chiarisce i passaggi attuati e identifica gli strumenti per evidenziare i risultati degli interventi volti a gestire le situazioni di necessità e disagio. Un'accurata valutazione rappresenta il punto di partenza essenziale per un intervento di supporto efficace, appropriato e di qualità. Il Codice Deontologico (Sociali, O.N.A., 2009) sottolinea l'importanza di promuovere l'autodeterminazione degli utenti e dei clienti,

favorendo la costruzione di un rapporto fiduciario attraverso un costante processo di valutazione.

Nel processo di valutazione stesso sono molti gli aspetti che devono essere presi in considerazione. Innanzitutto, bisogna determinare se un paziente è adatto o meno alla presa in carico in cure palliative, poi occorre valutare la domanda d'aiuto, il livello di consapevolezza relativa all'inguaribilità della malattia, ed essere in grado di capire quando e come attivare percorsi alternativi. Anche la famiglia viene sottoposta a valutazione, in particolare per analizzare la sua storia, il contesto in cui vive e il ruolo che svolge per poter instaurare un'alleanza terapeutica. Devono infatti essere considerati anche i diritti della famiglia nell'assistenza al paziente terminale e, come evidenziato nei principi fondamentali, è fondamentale considerare le esigenze dei *caregiver* per poter fornire un supporto adeguato e affrontare le questioni familiari. Infine, il professionista del lavoro sociale deve essere informato sugli aspetti sanitari, come la patologia, la consapevolezza del paziente e dei familiari, le previsioni prognostiche e le eventuali criticità connesse alla malattia, poiché questi fattori influenzano significativamente la definizione e la condivisione di un piano di assistenza.

La valutazione sociale è di particolare importanza nel campo delle cure palliative poiché consente di avere un'immagine chiara della situazione del paziente e della sua rete di supporto, considerandola in modo olistico e individuando il corretto setting assistenziale (Sheldon, 2000).

Il processo valutativo riguarda due principali aree: l'analisi delle politiche e dei programmi (come l'efficacia delle strategie di prevenzione) e l'assessment delle persone.

Nelle cure palliative, questa valutazione si trova al crocevia tra la valutazione del paziente – considerando la sua autonomia, il suo supporto sociale, i suoi legami affettivi e i suoi

bisogni – e l'analisi del contesto sociale, culturale ed economico in cui il paziente vive e affronta la malattia. Entrambi sono scenari critici caratterizzati da sofferenza: il paziente soffre, i suoi familiari sono angosciati per la possibile perdita di un caro.

L'Assistente sociale, nel suo ruolo di valutatore, potrebbe sentirsi a disagio per l'intrusione emotiva, ma anche il contesto stesso sperimenta difficoltà, con servizi frammentati e operatori che fanno del loro meglio per compensare le carenze organizzative e le limitate risorse disponibili. In questo contesto, emergono compiti complessi anche da un punto di vista etico, oltre che metodologico (Small, 2001).

Nell'ambito delle cure palliative risulta inoltre fondamentale il ruolo dell'empatia, che permette agli operatori di entrare in contatto con la sofferenza del malato e della famiglia e di comprenderne i bisogni. Tuttavia, è importante che si mantenga sempre una distinzione tra sé e l'altro per evitare di incorrere nel rischio di *burnout*. Se ci si immedesima troppo con il dolore dell'altro si rischia di esserne sopraffatti e in futuro, per paura che quel dolore si ripresenti, non essere più in grado di offrire una partecipazione empatica. Per prevenire questo rischio è quindi indispensabile un continuo confronto in équipe multiprofessionali (SICP, Società Italiana di Cure Palliative, 2013).

Oltre all'empatia, un ruolo chiave è svolto dalla comprensione, la quale riguarda un'approfondita esplorazione mentale in grado di catturare il significato più profondo e autentico espresso dai malati e dai loro familiari. La morte e la sofferenza sono percorsi solitari difficili da comprendere, spesso caratterizzati da rappresentazioni sociali negative che portano all'isolamento.

Coloro che circondano il malato spesso sperimentano sensi di colpa, preoccupazioni per il futuro e frustrazione. Non sempre la rete sociale è in grado di offrire il giusto supporto al morente e ai suoi familiari e spesso anche i servizi risultano inadeguati perché astratti,

carichi di procedure e risorse limitate (Commissione Assistenti Sociali SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016). La comprensione di cui parliamo qui non riguarda solo l'organizzazione dei servizi, ma piuttosto la costruzione di significato intorno a questa tragica esperienza di fine vita, che consenta di recuperare i valori, le credenze e i rimpianti del morente, così come le speranze e le illusioni dei familiari. Il recupero di questo “senso” è cruciale per consentire loro di elaborare il dramma e risolvere le questioni in sospeso. E, per l'Assistente sociale, comprendere questi aspetti è essenziale per identificare al meglio i bisogni e offrire il supporto necessario (Commissione Assistenti Sociali SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016). Un altro aspetto fondamentale è la partecipazione, concetto ampiamente diffuso nell'ambito della valutazione e metodo necessario per la comprensione. Non si può pensare di poter comprendere appieno il dramma e identificare le risposte necessarie senza coinvolgere attivamente, chiaramente e consapevolmente il morente e la sua famiglia. In questo modo, attraverso una sorta di “patto valutativo”, coloro che vivono questa esperienza forniscono il loro senso, esprimono i loro sentimenti e la loro prospettiva. L'Assistente sociale offre loro un'analisi onesta, trovando il modo migliore per fornire cure palliative efficaci (Commissione Assistenti Sociali SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016). Il valutatore facilita l'espressione, incoraggia, se necessario guida nel metodo di raccolta dati, ma non influisce sui contenuti. Inoltre, esso gestisce il metodo, mentre i contenuti appartengono a coloro che sono coinvolti. Solo in questo modo il processo diventa dinamico e personalizzato (Commissione Assistenti Sociali SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016). Il terzo concetto chiave è quello di responsabilità. Dopo aver compreso profondamente la situazione del morente, le sue reti sociali, e i suoi bisogni fondamentali, l'Assistente sociale deve essere in grado di rappresentare efficacemente queste informazioni ai servizi

e agli operatori coinvolti, trasformando l'analisi in azioni concrete (Commissione Assistenti Sociali SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016). Egli deve essere in grado di orientarli nella comprensione della persona, di evidenziare i bisogni, i vincoli e i nodi critici e suggerire possibili soluzioni o percorsi alternativi, minimizzando i danni. Qui, l'Assistente sociale svolge un ruolo di coordinamento, possedendo le competenze necessarie per comprendere, partecipare e gestire la situazione con responsabilità, offrendo sollievo al malato, fiducia e speranza alla famiglia ed efficacia ai servizi (Commissione Assistenti Sociali SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016). Ancora, l'ultimo concetto fondamentale nella valutazione sociale è il metodo; infatti, in qualsiasi professione nulla è casuale, ogni elemento ha una sua logica, e lo stesso vale per la valutazione.

Il processo coinvolge rigore, studio, analisi, verifica, trasparenza e partecipazione attiva della comunità di pratiche, revisione tra pari, sperimentazione e riflessione critica sull'efficacia delle valutazioni stesse. (Commissione Assistenti Sociali SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016).

In conclusione, i principi che guidano questo percorso includono:

- Semplicità: è preferibile optare per l'approccio più semplice che possa essere organizzato, gestito e interpretato, anche se appare rudimentale, piuttosto che scegliere metodi sofisticati che potrebbero portare a risultati ambigui e difficilmente gestibili;
- Comprensibilità: è importante agire in modo comprensibile, coinvolgendo attivamente gli attori sociali presenti in quel contesto; pertanto, è essenziale che tutti comprendano appieno il processo;

- **Utilità:** i progetti di valutazione non dovrebbero essere realizzati solamente per creare risultati esteticamente gradevoli o accademici, ma devono essere pratici e utili nel contesto operativo, offrendo soluzioni concrete e attuabili. **Utilizzabilità:** oltre alla semplice utilità, la valutazione deve essere concepita con l'intenzione di essere effettivamente utilizzata, con un chiaro mandato per l'apprendimento organizzativo che scaturisce dai risultati della valutazione stessa (Commissione Assistenti Sociali SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2016).

#### **1.4 Fine vita: come l'Assistente Sociale può sostenere la resilienza**

Dopo aver compreso i ruoli e le peculiarità che contraddistinguono il lavoro dell'Assistente sociale nell'ambito del fine vita, si passerà ora in rassegna il costrutto di resilienza collegato a questo specifico ambito di interesse. Con il termine “resilienza” si fa riferimento a una serie di caratteristiche e predisposizioni personali che portano a una gestione proattiva e reattiva delle situazioni stressanti e dolorose. Il focus non è quindi sulle caratteristiche negative, ma su quelle che, nonostante la situazione avversa, possono portare a una crescita personale e da cui l'individuo può trarre forza (Collins, 2016).

Inizialmente, si è pensato che la resilienza derivasse da fattori relazionali – a livello sia familiare che tra pari – oltre che dallo stile di attaccamento. Si è osservato come alcuni tratti caratteriali e comportamentali fossero predittivi di un atteggiamento resiliente, ad esempio una buona autostima, autonomia, intraprendenza, adattabilità, flessibilità e strategie di coping adeguate (Collins, 2007). Ad oggi si ritiene, invece, che si tratti di uno stato psicologico che cambia al variare del contesto e delle circostanze. In particolare, in un contesto delicato come quello del fine vita, la resilienza rappresenta una competenza fondamentale per l'Assistente sociale. Non lasciarsi travolgere dalle situazioni – ma allo

stesso tempo riuscire a entrare in un rapporto empatico con il paziente – risulta quindi assolutamente rilevante per questa figura professionale (Collins, 2016). Infatti, la frequenza di situazioni spiacevoli è alta e occorre dunque che l'operatore sia in grado di poterle vivere, imparare da essa e riprendersi, con nuove consapevolezze e competenze. Inoltre, va aggiunto che questi sforzi sono ripagati da innumerevoli ricompense positive, come soddisfazione lavorativa, buoni rapporti con i colleghi, e la consapevolezza di fare del bene (Collins, 2016). Tuttavia, la resilienza non è solo una qualità dell'Assistente sociale; egli, infatti, cerca anche di trasmettere questo approccio ai suoi pazienti, aiutandoli ad affrontare le difficoltà che incontrano. Gli aspetti più importanti che favoriscono la resilienza nelle persone includono l'adozione di un atteggiamento positivo, il non lasciarsi sopraffare dalle difficoltà e la capacità di trovare un significato in ciò che accade. Questi elementi possono portare a percepire l'operatore come un modello positivo da seguire per mantenere la resilienza. Infine, promuove la creazione di un ambiente sicuro, caratterizzato da ascolto attivo e spirito ottimistico, in cui il paziente può sentirsi libero di esprimere le proprie emozioni in un clima di fiducia.

L'assistente sociale sostiene anche la resilienza nel fine vita fornendo supporto pratico, emotivo e sociale al paziente e ai suoi cari. Egli promuove un clima aperto in cui il suo approccio empatico e sensibile accoglie i vissuti e le preoccupazioni, aiutando pazienti e familiari a trovare un senso e sviluppare la capacità di affrontare con dignità e forza interiore la situazione (SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2013). È necessario che egli offra uno spazio di accoglimento e ascolto empatico, in cui il paziente e i suoi cari possano esprimersi liberamente, in modo tale che questi si possano sentire compresi e supportati (SICP – Società Italiana di Cure Palliative, 2013). In tal modo egli ha l'opportunità di cogliere i bisogni del paziente e aiutarlo nel far sì che questi vengano

ascoltati, facilitando anche la comunicazione tra essi, i familiari e i membri dell'quipe di cura (SICP – Societ Italiana di Cure Palliative, 2013). Inoltre, in questo modo, le decisioni e i diritti dei pazienti possono essere difesi.

In questo contesto, l'Assistente sociale, come parte integrante dell'quipe multiprofessionale di Cure Palliative, pu ricoprire un ruolo cruciale. Grazie alla sua capacit empatica e alle sue competenze giuridiche e pratiche,  in grado di supportare le persone nei momenti pi difficili della loro esistenza (SICP - Societ Italiana di Cure Palliative, 2016).

L'operato professionale si concretizza nel fornire risposte adeguate ai bisogni emersi, intervenendo sia direttamente sia indirettamente sull'ambiente circostante (SICP - Societ Italiana di Cure Palliative, 2016).

Una solida conoscenza dei diritti, delle tutele e delle risorse disponibili pu influire notevolmente sulla qualit della vita di una persona in fin di vita e del suo nucleo familiare. Difendere i diritti del paziente e dei suoi cari e potenziare le loro risorse, agevolando l'accesso ai Servizi socio-sanitari, risulta quindi fondamentale nel contesto delle cure di fine vita (SICP - Societ Italiana di Cure Palliative, 2016).

In tal modo il paziente pu sperimentare un senso di autoefficacia e di controllo, indispensabili per coltivare la resilienza. Lo sviluppo di tali competenze viene agevolato se il paziente  inserito in una rete sociale che lo supporta, e anche in questo entra in gioco l'assistente sociale, che si impegna nel mantenere o ristabilire i legami con amici, familiari e comunit, creando un ambiente di sostegno che contribuisca alla capacit della persona di affrontare la situazione.

Una ricerca condotta da Dhavale, Koparkar e Fernandes nel 2020 ha messo in luce l'importante ruolo che l'assistente sociale riveste nel sostenere la resilienza nei pazienti

in fin di vita, soprattutto in situazioni di emergenza, come la pandemia da COVID-19, che aggravano ulteriormente la situazione psicofisica del paziente e dei suoi familiari, portando a maggiore stress e preoccupazione. Le difficoltà riscontrate nei pazienti includevano l'indisponibilità di medicinali, la paura che il trattamento fosse incompleto a causa dei rinvii delle procedure dovuti al *lockdown*, un'assistenza infermieristica inadeguata, preoccupazioni per gli altri membri della famiglia legate al virus, l'isolamento causato dalla paura dei parenti di essere infettati facendo visita al paziente e l'impossibilità che i propri ultimi desideri fossero esauditi (Dhavale, Koparkar & Fernandes, 2020). Tra quelle riscontrate invece nei caregiver sono state invece indicate il senso di colpa per aver distolto la propria attenzione dal paziente a causa dell'incerta situazione lavorativa, la mancanza di informazioni sul COVID-19 e la mancanza di fiducia nel chiedere aiuto, problemi di salute fisica, difficoltà nel riuscire ad ottenere un certificato di morte nel caso il paziente fosse morto in casa, e frustrazione per non aver potuto organizzare rituali (come funerali) adeguati (Dhavale, Koparkar & Fernandes, 2020).

Anche gli operatori sanitari hanno sviluppato un senso di colpa e di impotenza per non essere riusciti a prendersi cura del paziente in modo adeguato (Dhavale, Koparkar & Fernandes, 2020).

Tutte queste problematiche hanno reso ancor più indispensabile il supporto da parte del team di assistenza sociale, il quale ha fornito consulenza ai pazienti sul corso della malattia, ha aiutato loro a identificare i propri ultimi desideri per migliorare la loro qualità di vita e creato una rete tra gli operatori che ha rassicurato sia i caregiver che il paziente. Inoltre, ha fornito supporto diretto ai pazienti, permettendo loro di sfogare i propri

sentimenti ed esprimere le proprie preoccupazioni, e ai parenti, aiutandoli e accompagnandoli nell'elaborazione del lutto (Dhavale, Koparkar & Fernandes, 2020).

## CAPITOLO 2

### Creative Arts Therapies

#### 2.1 Cosa sono, come nascono, i loro contesti di applicazione

Nell'ambito palliativo uno strumento importante è rappresentato dalle Arti Terapie o Creative Arts Therapies (CAT), ovvero una serie di tecniche che attraverso l'espressione artistica permettono di esprimere i propri stati interni prendendone consapevolezza. In questo modo non solo si promuove la crescita personale, ma si facilita anche la costruzione di una relazione profonda con gli operatori (Lucioni, 2009).

Questa tecnica ha sia valore terapeutico che proiettivo, fornendo al paziente un modo alternativo per esprimersi e riflettere sia su di sé che sulla sua condizione. Da sempre l'arte ha avuto una grandissima importanza. Nel corso della storia, infatti, non solo ha rappresentato per l'uomo uno strumento di elaborazione della realtà, ma è anche un mezzo per poter comunicare le relative impressioni e sentimenti, andando oltre una mera funzione estetica e divenendo uno strumento comunicativo (Lucioni, 2009).

L'espressione artistica porta a notevoli benefici al di là del fine terapeutico, come ad esempio stimolare ciascuno a seguire il proprio impulso creativo, promuovere un senso di autoefficacia e raggiungere un senso di integrazione (Ugolini, 2012). È sempre più riconosciuta l'importanza delle varie forme d'arte nel migliorare la salute e il benessere (Clift & Camic, 2016; Fancourt & Finn, 2019; Nitzan & Orkibi, 2020; Sonke et al., 2021), sia quando vengono praticate nella vita quotidiana, sia come parte di programmi artistici appositamente studiati per promuovere la salute, sia attraverso interventi terapeutici specifici condotti da terapisti specializzati nelle arti creative in diversi contesti sanitari. Le Creative Arts Therapies (CAT) si distinguono per l'uso clinico delle

arti, basato su prove scientifiche, all'interno di una relazione terapeutica fondata su interventi esperienziali e pratici (De Witte, Orkibi, Zarate, Karkou, Sajjani, Malhotra, Tin Hung Ho, Kaimal, Baker & Koch 2021).

La principale differenza tra le arti comuni e quelle utilizzate con fini terapeutici è che in queste ultime, l'oggetto, non è solo sottoposto all'osservazione esterna, ma diventa un mezzo di scambio per creare un dialogo tra colui che crea l'arte e colui che la osserva (Lucioni, 2009). L'arte può divenire anche un mezzo per poter esprimere i propri stati interni e liberarsene. Questo aspetto è stato esplorato in età romantica, quando è stato scoperto il valore catartico dell'arte come tramite tra la dimensione razionale e quella più oscura e profonda (Lucioni, 2009). Successivamente, dal XVIII secolo, all'interno delle strutture psichiatriche si è notata una certa "necessità di creare", di comunicare, di manifestare ciò che non poteva essere detto a parole (Lucioni, 2009). Facendo riferimento anche alle ricerche di Sigmund Freud e Carl Gustav Jung, si è attribuito un valore crescente alla creatività come strumento di espressione, mettendo in luce il suo ruolo comunicativo e introspettivo, invece di focalizzarsi sulla patologia o sull'emarginazione. Ci si inizia quindi ad interrogare sul proprio Sé e sul senso della vita, percorrendo un percorso esperienziale e terapeutico (Lucioni, 2009).

A livello terapeutico le arti possono essere utilizzate anche per esplorare la relazione tra sé e l'altro (Havsteen-Franklin, 2019). Il modo, infatti, in cui elaboriamo e comprendiamo le informazioni del mondo che ci circonda dipendono da un processo di re-immaginazione di possibili scenari alternativi tramite un processo esplorativo (Havsteen-Franklin, 2019). L'espressione artistica permette di rappresentare l'esperienza interiore in relazione agli altri, diventando un mezzo per favorire l'esplorazione delle dinamiche relazionali

(Havsteen-Franklin, 2019). Inoltre, permette di regolare gli stati affettivi, che possono essere elaborati più facilmente, mentalizzati e rappresentati (Havsteen-Franklin, 2019).

Uno degli obiettivi delle arti terapie è quello di portare i pazienti a utilizzare le arti come una forma implicita di mentalizzazione, ossia la capacità di percepire e reagire in modo automatico al contesto sociale, sulla base di ipotesi consapevoli riguardo ai propri e altrui stati mentali (Havsteen-Franklin, 2019). Tramite invece la mentalizzazione esplicita, il paziente può divenire cosciente di tali processi e riflettere meta cognitivamente sull'esperienza (Havsteen-Franklin, 2019).

L'attenzione congiunta, il rispecchiamento, la ricerca di una comprensione comune e l'espressione fisica degli stati d'animo sono aspetti fondamentali del processo terapeutico nelle arti (Havsteen-Franklin, 2019). La modalità espressiva viene scelta sulla base delle preferenze e inclinazioni del paziente e sulle competenze tecniche dell'arte-terapeuta. I terapeuti delle arti terapie seguono un percorso di istruzione e formazione clinica approfondito, imparando a utilizzare tecniche basate sulle arti e sui processi creativi per affrontare disabilità e malattie, nonché per promuovere la salute e il benessere nel contesto di una relazione terapeutica (De Witte, Orkibi, Zarate, Karkou, Sajnani, Malhotra, Tin Hung Ho, Kaimal, Baker & Koch, 2021).

Sono vari gli autori che si sono chiesti quali siano i principi alla base del funzionamento e dell'efficacia delle arti terapie. Ad esempio, Rudolf Arnheim, nel 1980, specificò fattori quali l'edonismo, il piacere, la comunicazione simbolica, la sperimentazione e l'integrità. Nel 1992 poi, Blatner ha postulato che i pazienti proiettino le proprie emozioni e idee nel mezzo artistico, che funge da oggetto transizionale e che la simbolizzazione, la creatività, la spontaneità, la giocosità, l'ampliamento dei ruoli e l'immaginazione siano caratteristiche distintive (De Witte et al., 2021).

Nel modello psicodinamico proposto da Johnson nel 1998 invece, l'efficacia terapeutica delle CAT si baserebbe su un processo sequenziale di esternalizzazione, trasformazione e reintegrazione (De Witte et al., 2021). Nel 2006 Karkou e Sanderson hanno affermato che nelle CAT le arti sono viste come un'attività partecipativa che non richiede competenze artistiche né la creazione di un'opera finale (De Witte et al., 2021).

Koch (2017) ha sviluppato un modello teorico del cambiamento che pone l'accento sull'estetica incarnata nelle CAT, dove la creazione artistica e la fruizione dell'arte si alternano in un ciclo continuo di espressione e ricezione. Questo modello ipotizza cinque categorie di fattori terapeutici: edonismo (piacere e gioco), estetica, simbolismo (comunicazione non verbale), spazio transizionale enattivo e generatività (De Witte et al., 2021).

Jones infine, nel 2021, ha suggerito che i processi chiave nelle arti terapie includano: la proiezione attraverso l'arte, la relazione triangolare, la prospettiva e la distanza, l'incarnazione, l'esperienza non verbale, lo spazio ludico e il giocatore informato, l'artista-terapeuta coinvolto e il testimone attivo (De Witte et al., 2021). Il valore delle arti terapie non risiede nel prodotto artistico in sé, ma nelle risorse personali che vengono mobilitate. I risultati ottenuti, sia attraverso il lavoro individuale che di gruppo, promuovono l'espressione e la scoperta di sé, la simbolizzazione e, infine, la comunicazione personale (Granier, 2011).

Le CAT possono essere applicate in ambito psicoterapeutico, medico o in particolari situazioni psicosociali, come nel caso di popolazioni a rischio o situazioni di precarietà (Granier, 2011). Un esempio dell'utilità delle arti terapie in situazioni d'emergenza è dato dalla ricerca condotta da Keisari, Piol, Orkibi, Elkarif, Mola e Testoni (2022) in cui il

campione indagato stava vivendo ulteriore sconforto e stress a causa della situazione pandemica da COVID-19. È stato dimostrato come le cure palliative e il supporto al lutto basati sull'arte possano sostenere il senso di dignità, promuovere il benessere e rafforzare la percezione di autoefficacia. Non solo consentono di esprimere sentimenti, comprenderli meglio e dividerli, ma permettono anche di riflettere sul proprio mondo interno, analizzando aspetti non visibili precedentemente, e cambiare così la propria prospettiva.

Inoltre, alcune di queste tecniche, come ad esempio lo *Psicodramma*, vengono svolte in gruppo ed è stato riscontrato un miglioramento nella coesione e nel senso di supporto sperimentato. Nella ricerca condotta da Testoni e colleghi (2024) il gruppo è stato percepito come un luogo di incontro, incoraggiando, in questo modo, la sperimentazione di nuovi modi di gestire le relazioni, con effetti positivi sul benessere e la salute.

## **2.2 Tipologie di *Creative Arts Therapies***

Le *Creative Art Therapies* (CAT) si manifestano attraverso varie tecniche: *Art Photo Therapy*, *Photo-elicitation*, *Photo-Langage*, *Danza-movimento Terapia*, *Musicoterapia*, *Psicodramma e Sociodramma*, *Drama Therapy* e, infine, *Poetry Therapy*.

Per quanto riguarda la forma artistico-pittorica, alcuni elementi specifici sono legati all'opera d'arte e alla pratica artistica, come la facilitazione di un cambiamento terapeutico positivo attraverso l'espressione delle proprie emozioni mediante l'arte, la creazione di una “narrazione visiva della propria esistenza” e la “raffigurazione dei sentimenti legati al passato e al futuro” (Haeyen et al., 2015; Hilbuch et al., 2016; Bosgraaf et al., 2020). In questo contesto, l'opera d'arte diventa un mezzo concreto e tangibile che aiuta a sviluppare nuove prospettive, stimola l'autoriflessione e l'autoconsapevolezza, e

contribuisce alla comprensione nel percorso terapeutico (Abbing et al., 2018; Bosgraaf et al., 2020).

Un esempio è la *Photo Art Therapy*, che attraverso l'uso delle fotografie attiva l'automanifestazione della persona. Le fotografie possono essere scattate dal partecipante o da altri e possono ritrarre il partecipante stesso oppure raffigurare immagini di famiglia o di repertorio, scelte da lui o dall'operatore. Ogni fotografia racchiude elementi, più o meno evidenti, della propria auto-rappresentazione (Granier, 2011). Essa instaura un dialogo interiore, conferendo profondità al tempo, contrastando il rischio di vivere solo nel presente e segnando i diversi momenti della vita (Granier, 2011). Anche altre immagini, come cartoline, foto tratte da riviste o scattate da altri, possono svolgere questo compito. In ogni caso, l'obiettivo è far emergere il linguaggio della fotografia. Il paziente può, a partire dalle fotografie, narrare storie reali o fantastiche, o utilizzare la tecnica del collage biografico, da solo o in gruppo. Quest'ultima tecnica consiste nel mettere a disposizione una serie di fotografie, carta, colla e forbici e chiedere al paziente di realizzare un'immagine e, successivamente, di esporla, motivando le scelte che hanno portato al risultato finale (Granier, 2011). Secondo Testoni e colleghi (2020) la *Photo Therapy* sarebbe particolarmente utile con adolescenti oncologici. Le arti terapie che utilizzano come strumento terapeutico la fotografia sono particolarmente utili anche nei percorsi con anziani. Uno studio di Keisari e colleghi, condotto nel 2022 ha infatti esaminato come l'intervento creativo delle arti guidato dai principi della terapia della dignità possa contribuire alla cura spirituale degli anziani durante i periodi di isolamento sociale (nel caso della ricerca dovuto alla pandemia di COVID-19) o al supporto fornito nelle cure palliative. Nella ricerca i partecipanti erano invitati a creare tre *fotocollage* digitali accompagnati da elementi narrativi di terapia della dignità. In quanto stimolo

proiettivo, le fotografie, suscitano ricordi di esperienze passate, temi ed espressioni visive che sostengono la creazione della narrazione e coinvolgono i partecipanti in un'esperienza emotiva incarnata (Keisari, Piol, Orkibi, Elkarif, Mola & Testoni, 2022). Le fotografie potevano essere personali, foto di famiglia o essere reperite da altre fonti. Lo studio ha dimostrato come il processo creativo abbia supportato i partecipanti in vari domini della spiritualità (connessione con sé stessi, connessione con gli altri, connessione con l'ambiente o la natura e connessione con il trascendente), portandoli ad esplorare le loro esperienze di vita, i loro valori e le loro prospettive future, sostenendo il loro senso di dignità e le loro risorse di adattamento (Keisari, et al., 2022).

Un'altra tecnica che utilizza le fotografie come strumento terapeutico è il *Photo-Langage*, in cui in un contesto grupale viene chiesto ai soggetti di scegliere una fotografia legata al tema in questione. Dopo che ciascuno ha scelto una foto, viene chiesto loro di spiegare agli altri il motivo della loro scelta e cosa in quella fotografia ha elicitato una connessione (Mitsopoulou-Sonta, 2016). Questa mobilita l'immaginazione, creando un collegamento tra contenuti interni ed esterni. Inoltre, l'oggetto viene investito dall'affetto, consentendo a fantasie e ricordi di emergere e portando ad un cambiamento nel principio di realtà, in questo modo l'affetto diventa figurativo e può trasformarsi in sentimento (Mitsopoulou-Sonta, 2016). Quando l'affetto trova un mezzo di espressione, diventa figurabile, dando inizio all'elaborazione di un'esperienza del passato che si ripropone nel presente (Mitsopoulou-Sonta, 2016).

Le fotografie sono utilizzate anche nella tecnica della *Photo Elicitation*. Il metodo di intervista con foto-elicitazione può essere definito come una tecnica di intervista in cui i ricercatori elicitano informazioni dai partecipanti utilizzando fotografie. Inizialmente venivano utilizzate fotografie che avessero un certo significato per i partecipanti, magari

generate proprio da loro stessi; successivamente si distinse un'altra forma di *Photo Elicitation* in cui invece le fotografie vengono generate dal ricercatore. Questo metodo di intervista diventa particolarmente utile quando intendiamo richiamare l'attenzione su ciò che non possiamo osservare (Patton, 2002), ossia i sentimenti, i pensieri, e le intenzioni dei partecipanti. Inoltre, di particolare importanza è la possibilità per i ricercatori di responsabilizzare i partecipanti attraverso i processi di foto-elicitazione, ponendo i partecipanti in primo piano, lasciando loro guidare l'intervista attraverso la scelta delle foto e le spiegazioni e incoraggiando la loro *agency* e la loro autoconsapevolezza (Veronica, Richard & Lahman, 2014).

Come le fotografie, anche la musica è in grado di veicolare affetti. Secondo la Federazione Mondiale di Musicoterapia (World Federation for Music Therapy, WFMT, 1996) la Musicoterapia, è un approccio terapeutico che impiega la musica per favorire e migliorare la comunicazione, l'apprendimento, il movimento, le relazioni e la capacità espressiva con l'intento di rispondere ai bisogni fisici, mentali, emotivi, cognitivi e sociali delle persone.

Tra i vari benefici che offre l'uso della musica nei contesti terapeutici, è stato dimostrato che favorisce la comunicazione e migliora le relazioni interpersonali tra il paziente e la sua famiglia. La Musicoterapia è in grado di modulare i fattori coinvolti nella cognizione e nel comportamento, provoca risposte emotive, le regola, coinvolge varie funzioni cognitive ed evoca modelli di movimento (Gómez-Romeroa, Jiménez-Palomares, Rodríguez-Mansilla, Flores-Nietoc, Garrido-Ardila & González López-Arza, 2014).

Anche il corpo è un importante veicolo espressivo, e una tecnica artistica che se ne serve è la Danza-Movimento Terapia (DMT), il cui aspetto non verbale è ritenuto un elemento terapeutico significativo (Mannheim et al., 2013; Shim, 2015; Chyle et al., 2020). Come

evidenziato dalla definizione della disciplina (Karkou & Sanderson, 2006), il focus sul corpo e sul movimento permettono di sviluppare connessioni mente-corpo e di adottare un approccio olistico al cambiamento terapeutico.

Un'altra tecnica che sfrutta il potere del corpo è la Danzaterapia (DT), un metodo molto efficace per la riabilitazione e l'adattamento di problemi fisici e psicologici; infatti, essa, parte dal presupposto che il corpo rifletta gli stati psicologici dell'individuo (Rainbow, 2005). La DT si impegna per l'inscindibilità di corpo e mente, l'essenza naturale del gioco, la creatività insita in ogni essere, e quindi collega l'emozione con la locomozione (Best, 2000), in contrapposizione al lavoro quotidiano, che ingessa l'essere differenziando la parte corporea dalla mente, annullando il potenziale espressivo. Dobbiamo quindi scommettere sul ritorno al gioco. Gli aspetti della danzaterapia includono il ritmo, la creatività e la spontaneità, nonché l'uso di improvvisazione, simboli, metafore ed esercizi di rilassamento (Meekums, 2002). I costrutti strutturali su cui si è lavorato nella DT includono: l'Inconscio, dove il movimento corporeo, grazie alla sua origine neurologica ontogenetica, può fornire un accesso diretto all'inconscio stesso, attraverso la respirazione, la postura e il movimento; il Conscio, di cui l'Io è parte e assistente necessario nel processo terapeutico, e che funge da mediatore tra i simboli e gli impulsi inconsci all'interazione del conscio con la realtà esterna. Nel conscio, il movimento focalizza gli elementi di relazione spaziale, gravitazione e tempo, facilitatori della funzione dell'Io; il Transconscio, dove avviene lo sviluppo individuale che richiede una connessione innata e la consapevolezza di un insieme universale di conoscenze, dove il movimento corporeo e i rituali sono come un veicolo di trascendenza verso uno stato di transcoscienza. attraverso il tempo (Olsen, 1993).

Un altro modo per utilizzare il proprio corpo per fare arte è il teatro, di cui lo *Psicodramma* rappresenta una delle sue manifestazioni più profonde e significative. Esso è una terapia artistica sviluppata nei primi anni '20 da Jacob L. Moreno, il quale sostiene che attraverso questa tecnica il soggetto “si rivela a sé stesso” e ciò consente una libera espressione in cui le proprie emozioni e i propri vissuti possono prendere vita (Testoni, Biancalani, Arbien, Corallini, Cataldo & Ubaldi, 2024). Il proprio mondo interiore viene messo in scena, viene favorita la simbolizzazione e si assiste a una creazione di significato attraverso il dialogo con gli altri e con sé stessi (Testoni et al., 2024).

I benefici di tale tecnica si estendono anche a livello relazionale; nel gruppo di *Psicodramma*, infatti, i partecipanti imparano a decentrarsi, assumere la prospettiva altrui e riflettere su se stessi, abbandonando la maschera che sono stati abituati ad indossare quotidianamente (Testoni et al., 2024).

Uno studio condotto da Testoni e colleghi presenta i risultati di un intervento di *Psicodramma intermodale* (in cui lo *Psicodramma* veniva associato alla *Fototerapia* e alla *Poetry Therapy*) il cui obiettivo era contrastare il rischio di futuri comportamenti violenti in uomini che avevano commesso o tentato di commettere femminicidio, e che pertanto si trovavano in carcere, promuovendo una riflessione sul ruolo di genere delle donne.

I partecipanti hanno riportato cambiamenti a livello personale e relazionale, l'intervento ha infatti promosso un aumento del benessere e li ha portati a una maggiore consapevolezza e conoscenza di sé, dei propri schemi relazionali e degli stereotipi di genere (Testoni et al., 2024). L'intervento li ha aiutati ad esprimere le proprie emozioni in un clima accogliente, in cui non vi era il peso dello stigma sociale e in cui hanno potuto esplorare la propria vulnerabilità (Testoni et al., 2024). In un contesto come quello carcerario, dove domina l'egemonia maschile, può infatti risultare difficile abbracciare le

proprie fragilità e mostrarsi vulnerabili (Testoni et al., 2024). Inoltre, svolgere questa attività in gruppo ha permesso anche la creazione di un luogo di incontro dove si sono costruite relazioni di supporto e rispetto reciproco, con effetti positivi sul benessere e la salute (Testoni et al., 2024).

Infine, un'altra tecnica artistica è la *Poetry Therapy*. Essa facilita la gestione emotiva, della paura e dei pensieri negativi, offrendo uno spazio sicuro per acquisire nuove conoscenze e percezioni. La terapia poetica tenta di portare alla consapevolezza le tensioni e le ansie sottostanti, offrendo un senso di liberazione psicologica che accelera la guarigione (Carlyle, 1986). L'effetto curativo è più probabile che si verifichi quando la scrittura di poesie è spontanea, quando il paziente è libero di giocare con parole e immagini (Silverman, 1986). Nei contesti di fine vita la *Poetry Therapy* diventa uno strumento di grande importanza in quanto può aiutare le persone a dare un senso alla loro vita e a venire a patti con la caducità del tempo e la limitatezza della loro esistenza (Furman, 2003).

### **2.3 Assistente Sociale e Creative Arts Therapies**

Nel contesto del lavoro sociale, le arti offrono prospettive, metodi e risorse uniche per interagire in modo profondo ed efficiente con le persone, promuovendo l'espressione creativa (Heinonen, Halonen & Krahn, 2019). Sebbene in passato – in assenza di una base teorica che regolamentasse il loro uso in ambito sociale – la pratica artistica in questo campo è stata emarginata, ad oggi si sta riscoprendo l'enorme portata, non solo per i pazienti, ma anche per gli operatori del servizio sociale (Huss & Sela-Amit, 2019). Le CAT si sono dimostrate un'importante risorsa che offre notevoli benefici, nonostante alcuni limiti che saranno di seguito esplicitati. Una prima criticità riguarda il fatto che, per i soggetti con tratti di perfezionismo o che sentono di aver fallito nella propria vita, la

creazione artistica priva di competenze artistiche specifiche potrebbe essere vissuta come un ulteriore fallimento (Huss & Sela-Amit, 2019). Ancora, altri potrebbero invece vivere questa condizione come un compito infantile e poco rispettoso, o altri ancora potrebbero temere che la loro arte venga poi usata per scopi diagnostici e pertanto essere scettici o venire influenzati da tali dubbi (Huss & Sela-Amit, 2019). Le preoccupazioni e i pregiudizi possono portare a un'indisposizione, la quale deve essere contrastata dal personale qualificato attraverso chiare ed esaustive spiegazioni sui fini e sui mezzi di tali tecniche (Huss & Sela-Amit, 2019).

Al di là delle accortezze da tenere, le arti sono un'importante risorsa che può anche facilitare la comunicazione, sia del paziente con sé stesso, aiutandolo a entrare in contatto con il suo Sé, sia con gli operatori. Gli viene offerta la possibilità di poter rappresentare introspettivamente il proprio modo di vedere e vivere la realtà, trasformando un contenuto personale in uno relazionale, e uno strumento che gli permetta di comunicare più efficacemente con l'operatore, esprimendo concetti ed emozioni con modalità che non richiedono l'uso delle parole, ma che sono più dirette ed espressive (Huss & Sela-Amit, 2019). Inoltre, le arti stimolano una rapida elaborazione percettiva e la pianificazione di azioni. L'assistente sociale può proporre un progetto di arte terapia ai pazienti per aiutarli ad esprimere il proprio dolore, entrare in contatto con esso e con sé stessi e scoprire nuove prospettive e nuovi significati. Se usate adeguatamente, pertanto, le arti possono promuovere l'*empowerment* e la resilienza (Huss & Sela-Amit, 2019). Anche per l'Assistente sociale, le arti terapie possono rivelarsi utili, ad esempio, nell'aiutarlo a gestire le proprie reazioni e i vissuti emotivi (Huss & Sela-Amit, 2019). Spesso, infatti, chi svolge questa professione vive un cosiddetto "trauma secondario", che deriva dal carico fisico ed emotivo generato dalla sofferenza degli utenti (Huss & Sela-Amit, 2019).

L'arte può configurarsi come uno strumento d'aiuto per l'operatore nell'identificare le risposte emotive proprie e altrui, per resistere alla co-dipendenza dai pazienti e per creare un potenziale di crescita post-traumatica (Huss & Sela-Amit, 2019).

Nel 1968 Ruth Middleman utilizzò le arti creative come forma di comunicazione non verbale nel lavoro sociale con gruppi, chiedendo agli operatori di utilizzarle per stimolare in loro l'immaginazione ed esplorare il significato del loro lavoro (Heinonen et al., 2019).

Nel lavoro sociale sono state introdotte come modalità complementari o alternative di espressione, terapia e cura, con l'obiettivo di promuovere il cambiamento sia a livello individuale che di gruppo (Huss, 2013).

Molte professioni dei servizi umani, come infermieristica, educazione, psicologia, medicina e terapia occupazionale, impiegano approcci basati sulle arti creative come metodi integrativi o complementari (Heinonen et al., 2019). Gli assistenti sociali e altri professionisti che impiegano le arti espressive riconoscono nelle arti creative un'opportunità per favorire la guarigione, la crescita personale, l'apprendimento e l'espressione. Tali tecniche possono essere integrate efficacemente con le tecniche del lavoro sociale per rispondere alle esigenze di gruppi specifici (Heinonen et al., 2019). Durante il percorso di studio per diventare assistente sociale, è utile dunque, che gli studenti familiarizzino con le arti (Cohen Konrad & Sela-Amit, 2024). Esse possono infatti essere loro d'aiuto nel gestire le sfide relazionali che dovranno affrontare, nell'esplorare i vantaggi della riflessione e nell'acquisizione di competenze utili per la loro professione futura (Cohen Konrad & Sela-Amit, 2024). L'esplorazione creativa favorisce, infatti, una migliore connessione con noi stessi, con chi ci circonda e con il contesto esterno, abilità essenziali nella professione del lavoro sociale (Cohen Konrad & Sela-Amit, 2024). L'aula rappresenta un contesto privilegiato in cui gli studenti possono

sperimentare attraverso le arti, approfondendo le dinamiche complesse del lavoro sociale. In questo modo, hanno la possibilità di immaginare e applicare l'uso delle tecniche artistiche nel futuro lavoro con gli utenti (Cohen Konrad & Sela-Amit, 2024).

## CAPITOLO 3

### La ricerca

Nei capitoli precedenti sono stati delineati i diversi ambiti di competenza dell'Assistente sociale, con un'attenzione particolare al fine vita, alle cure palliative e all'integrazione dell'utilizzo delle Creative Arts Therapies in questi delicati momenti dell'esistenza. È stato inoltre approfondito il ruolo cruciale che questa figura professionale può assumere in tale contesto, evidenziando come le sue competenze possano contribuire significativamente al benessere e alla qualità di vita delle persone coinvolte.

In primo luogo, vi è stato un inquadramento teorico sul tema delle cure palliative, quale approccio olistico volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da patologie terminali. Sono stati altresì analizzati i principi fondamentali di questo tipo di assistenza, che si focalizzano sulla gestione del dolore e dei sintomi, nonché sul supporto psicologico e spirituale, sia per il paziente, che per i suoi familiari.

In secondo luogo, è stata approfondita la figura dell'assistente sociale nel contesto del fine vita, evidenziando come questo professionista svolga un ruolo cruciale nel supportare il paziente e la famiglia nella gestione delle complesse dinamiche sociali e pratiche che emergono durante le fasi conclusive della malattia. Egli agisce, infatti, come intermediario tra le esigenze del paziente e i servizi disponibili, facilitando l'accesso alle risorse e offrendo un sostegno emotivo durante il processo di lutto. Inoltre, agisce come coordinatore di servizi. Infatti, l'Assistente Sociale aiuta i pazienti e le famiglie a identificare e accedere alle risorse di cui necessitano, riducendo il carico burocratico e il fardello (burden) della malattia che può aggravare una situazione già di per sé complessa.

In terzo luogo, è stata discussa l'importanza delle Creative Arts Therapies nel migliorare il benessere psicologico, anche nei pazienti terminali, analizzando l'integrazione di differenti pratiche artistiche, tra le quali lo Psicodramma e il *Photo-language*. Queste terapie creative non solo favoriscono l'espressione delle emozioni, ma offrono anche un canale per affrontare e accettare in modo attivo la propria condizione, migliorando così la qualità nell'ultimo periodo di vita.

### **3.1 Obiettivi di ricerca**

Il presente studio ha preso avvio dall'analisi critica della letteratura esistente, integrata con una valutazione approfondita dei limiti riscontrati nelle ricerche precedenti.

L'obiettivo generale è quello di comprendere le percezioni, i vissuti emotivi e le esperienze degli studenti durante la frequentazione di un corso di laurea magistrale – e nello specifico “Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative” dell'Università degli Studi di Padova – in relazione ai temi del fine vita, delle cure palliative e delle Creative Arts Therapies, al fine di informare future pratiche educative e professionali nel campo del servizio sociale.

Questo obiettivo è stato poi dettagliato in tre sotto-obiettivi specifici, ovvero:

1. Esplorare le convinzioni personali e le percezioni degli studenti riguardo alle opportunità professionali e al ruolo dell'Assistente Sociale nei contesti di fine vita e cure palliative, evidenziando eventuali aspettative e pregiudizi;
2. Esplorare le opinioni degli studenti e delle studentesse sulle Creative Arts Therapies e la loro intenzione di integrare tali strumenti nel futuro esercizio della professione;
3. Esplorare se e come il corso abbia contribuito allo sviluppo di competenze negli studenti, e in particolare nell'educazione alla morte e nelle *Death Competence*.

Per raggiungere questi obiettivi sono stati intervistati direttamente gli attori principali di questo corso, ovvero le studentesse e gli studenti del corso. Successivamente, è stata condotta un'analisi tematica per garantire una solida base scientifica rispetto ai contenuti emersi dalle interviste.

## **3.2 La metodologia**

### *3.2.1 La ricerca qualitativa*

Per molti anni, la psicologia sperimentale ha adottato un approccio quantitativo, basato sulla verifica di teorie attraverso esperimenti e osservazioni, cercando di falsificare affermazioni per avvicinarsi alla verità (Pietkiewicz & Smith, 2014). Tuttavia, è emerso un interesse crescente verso metodologie qualitative, focalizzate più sul significato attribuito alle esperienze e meno sulle relazioni causali. I ricercatori qualitativi si concentrano su descrizioni dettagliate dei fenomeni, raccogliendo dati in contesti reali e prendendo in considerazione le interpretazioni sia dei partecipanti che degli studiosi (Pietkiewicz & Smith, 2014).

L'analisi qualitativa dei dati si occupa di classificare e interpretare contenuti linguistici o visivi per trarre conclusioni riguardanti le dimensioni e le strutture, sia implicite che esplicite, che influenzano la creazione di significato all'interno del materiale analizzato (Flick, 2013). Tale significato può essere di natura soggettiva o sociale. Questa tipologia di analisi viene anche impiegata per individuare e descrivere problemi sul campo, oltre a esaminare strutture e processi all'interno di pratiche quotidiane e routine (Flick, 2013). Spesso combina metodi di analisi generale (come sintesi, panoramiche e condensazioni) con approcci più approfonditi (come la formulazione di categorie, interpretazioni ermeneutiche o l'individuazione di strutture specifiche). L'obiettivo principale è spesso

quello di arrivare a conclusioni generalizzabili attraverso il confronto di diversi materiali, testi o casi (Flick, 2013).

L'analisi dei dati qualitativi può perseguire diversi obiettivi. Il primo potrebbe consistere nel fornire una descrizione dettagliata di un fenomeno specifico. Questo fenomeno può riferirsi alle esperienze personali di un individuo o di un gruppo, come ad esempio le modalità con cui le persone affrontano la vita dopo un incidente mortale e le relazioni che si sviluppano tra di loro. L'analisi può anche concentrarsi sul confronto tra più casi (sia singoli che gruppal), esaminando ciò che li accomuna o le differenze esistenti (Flick, 2013). Un secondo obiettivo può essere l'identificazione delle condizioni che determinano queste differenze (Flick, 2013). Questo comporta la ricerca di spiegazioni per tali variazioni, come ad esempio le circostanze che potrebbero favorire una gestione più efficace di una particolare situazione di malattia rispetto ad altre (Flick, 2013). Infine, un terzo scopo è quello di elaborare una teoria relativa al fenomeno studiato, partendo dall'analisi di dati empirici, come nel caso di una teoria che tratti le traiettorie di una malattia. Questi rappresentano tre obiettivi principali dell'analisi qualitativa dei dati (Flick, 2013). Inoltre, è possibile distinguere tra analisi di (1) contenuto, analisi di (2) elementi formali e approcci che (3) combinano entrambe le tipologie (Flick, 2013).

### *3.2.2 L'analisi tematica*

Uno strumento per condurre un'analisi qualitativa è l'analisi tematica (Braun & Clarke, 2006; Braun & Clarke, 2019) e uno dei suoi principali punti di forza è la sua adattabilità. Grazie alla sua flessibilità teorica, essa rappresenta uno strumento versatile e utile per la ricerca, permettendo di produrre una descrizione dettagliata e ricca dei dati, seppur complessa (Antaki, Billig, Edwards, & Potter, 2002). L'analisi tematica è una

metodologia che identifica, analizza e riporta modelli o temi presenti nei dati. Essa organizza il set di dati in modo conciso, ma con ricchezza di dettagli, andando spesso oltre la semplice descrizione per interpretare aspetti diversi dell'argomento di studio (Boyatzis, 1998).

L'analisi tematica può essere impiegata in modo essenzialista o realista, riportando le esperienze e i significati così come percepiti dai partecipanti, oppure può adottare un approccio costruttivista, esplorando i modi in cui realtà, esperienze e significati sono influenzati dai discorsi sociali (Braun & Clarke, 2006). Un ulteriore approccio possibile è quello “contestuale”, che si colloca a metà strada tra essenzialismo e costruttivismo e che riconosce sia il significato che gli individui attribuiscono alle proprie esperienze, sia il ruolo che il contesto sociale gioca nel modellare tali significati, senza trascurare i limiti materiali della “realtà” (Braun & Clarke, 2006). In questo modo, l'analisi tematica può essere utilizzata sia per riflettere la realtà dei partecipanti, sia per indagare e svelare aspetti nascosti di tale realtà.

L'analisi tematica ruota intorno alla ricerca di temi, ossia un aspetto rilevante dei dati che risponde alla domanda di ricerca e riflette un certo livello di struttura o significato nel set di dati (Braun & Clarke, 2006). Può essere presente in maniera estesa in alcune parti dei dati e meno in altre, o potrebbe emergere solo in una piccola porzione del set complessivo. Per questo motivo, il ricercatore deve usare il proprio giudizio per identificare cosa costituisce un tema (Braun & Clarke, 2006).

Inoltre, l'importanza di un tema non si basa necessariamente su criteri quantitativi, ma piuttosto su quanto esso cattura un aspetto significativo rispetto alla domanda di ricerca (Braun & Clarke, 2006).

Nell'analisi tematica, i temi o modelli nei dati possono essere individuati principalmente attraverso due approcci: quello induttivo, o “dal basso verso l'alto”, e quello teorico, o “dall'alto verso il basso” (Braun & Clarke, 2006). L'approccio induttivo si basa strettamente sui dati raccolti, permettendo ai temi di emergere direttamente dal materiale. I temi possono non avere un collegamento diretto con le domande poste ai partecipanti o con gli interessi teorici del ricercatore (Braun & Clarke, 2006). Un'analisi tematica di tipo “teorico” è invece solitamente orientata dalle idee e dagli interessi analitici del ricercatore (Braun & Clarke, 2006). La scelta tra approccio induttivo e teorico dipende da come si desidera codificare i dati e dallo scopo della ricerca.

Un'altra decisione importante nell'analisi tematica riguarda il “livello” a cui i temi vengono individuati: a livello semantico (esplicito) o a livello latente (interpretativo) (Boyatzis, 1998). Nell'approccio semantico, i temi sono riconosciuti nei significati chiari e superficiali dei dati, senza andare oltre ciò che è stato detto o scritto. In contrasto, un'analisi a livello latente esplora le idee, le ipotesi o le ideologie sottostanti che modellano i dati. In questo caso, si va oltre la semplice descrizione del contenuto, cercando di capire cosa ha formato quei significati (Braun & Clarke, 2006).

In conclusione, l'analisi tematica si articola in sei diverse fasi, ma bisogna tenere presente che le linee guida per l'analisi qualitativa non devono essere considerate come regole rigide, ma piuttosto come indicazioni da applicare in modo flessibile in base alle domande di ricerca e ai dati raccolti (Patton, 1990). L'analisi qualitativa non segue un percorso lineare, ma è un processo ricorsivo, che richiede di passare avanti e indietro tra le diverse fasi a seconda delle necessità (Braun & Clarke, 2006): (1) familiarizzare con i propri dati, (2) generazione dei codici iniziali, (3) ricerca dei temi, (4) revisione dei temi, (5) definizione e denominazione dei temi, (6) produzione del report (Braun & Clarke, 2006).

### *3.2.3 L'intervista semi-strutturata*

La ricerca è stata condotta utilizzando come strumento principale l'intervista semi-strutturata, che ha permesso di indagare i temi oggetto di indagine mantenendo però sempre aperta la possibilità di ampliare ed esplorare i temi trattati con una certa flessibilità e libertà discorsiva.

Nelle scienze sociali, e in particolare nella ricerca qualitativa, quello dell'intervista semi-strutturata è un metodo di indagine spesso impiegato (Ruslin, Mashuri, Rasak, Alhabsvi & Syam, 2022).

Magaldi e Berler (2020) la descrivono come un'intervista di tipo esplorativo che si basa solitamente su una traccia guida e si concentra su un argomento principale, fornendo una struttura di base. Nonostante ciò, l'intervista semi-strutturata permette ai ricercatori di approfondire i temi e di fare nuove scoperte (Ruslin et al., 2022). A differenza dell'intervista strutturata, che segue un insieme fisso di domande, l'intervista semi-strutturata è più elastica e consente di formulare domande aggiuntive in base alle risposte degli intervistati. In questo tipo di intervista, l'intervistatore dispone generalmente di una serie di argomenti da esplorare (Ruslin et al., 2022).

Rispetto ad altri tipi di interviste, quella semi-strutturata è particolarmente adatta per la ricerca qualitativa perché permette di raccogliere informazioni dettagliate e prove significative. Inoltre, offre ai ricercatori un equilibrio tra flessibilità e adattabilità, a differenza dell'intervista non strutturata, che può mancare di una direzione chiara (Ruslin et al., 2022).

### *3.2.4 Procedura*

La presente ricerca, di natura qualitativa, ha utilizzato l'intervista semi-strutturata come strumento principale, con successiva analisi dei trascritti mediante un'analisi tematica.

Dapprima, la ricerca è stata sottoposta a valutazione da parte del Comitato Etico e, una volta ottenuta l'approvazione (codice: 474-a), si è proceduto con la creazione di un "modulo informatico e di consenso alla partecipazione e al trattamento dei dati", oltre che "un'informativa sul trattamenti dei dati personali" che sono stati mostrati ai potenziali partecipanti.

Il reclutamento dei partecipanti è avvenuto tramite un campionamento a valanga; in ogni caso gli stessi sono stati selezionati all'interno del gruppo di studenti e studentesse che avevano frequentato il corso magistrale di "Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative".

Coloro che hanno assentito, per un totale di 12 partecipanti, sono stati poi raggiunti per la compilazione e la firma del modulo di consenso informato, oltre che l'informativa sulla privacy e acconsentire così al trattamento dei dati. Inoltre, è stata fornita una breve descrizione della ricerca e degli scopi, della metodologia, del luogo, della durata dell'intervista, e i recapiti a cui fare riferimento. Come detto precedentemente, per lo svolgimento della ricerca è stato scelto come strumento l'intervista semi-strutturata, che ha permesso di porre le stesse domande a tutti i partecipanti mantenendo però aperta la possibilità di allargare la discussione dei temi sulla base delle risposte date. È stato quindi sviluppato un protocollo di intervista standardizzato che comprendeva un totale di 12 domande. Le interviste sono state condotte per via telematica tramite la piattaforma Zoom e video-registrate (previo consenso delle partecipanti), con una durata media di 40 minuti l'una. I primi quesiti erano di *warm up*, per sciogliere la tensione iniziale e riguardavano informazioni "pratiche", ovvero è stata chiesta una breve presentazione, oltre che

spiegare i motivi che hanno portato alla scelta del corso e cosa questo avesse significato per loro (domande 1, 2 e 3). Successivamente, il focus delle domande è stato volto a indagare le conoscenze in merito ai temi trattati (come la domanda 4: “Qual è il tuo pensiero rispetto alla figura dell’assistente sociale che lavora in ambito del fine vita? E, invece, rispetto al campo delle cure palliative?”), le credenze personali, (come nella quinta domanda: “Una volta laureato/a ti piacerebbe lavorare in questi campi di applicazione? Perché?”), la consapevolezza personale in merito al tema indagato e le proprie preferenze. In appendice 1 è riportato il protocollo completo con tutte le domande che sono state poste alle partecipanti.

Ciascuna intervista è stata trascritta tramite il programma di videoscrittura “Microsoft Word”, per poi analizzare la produzione discorsiva tramite un’analisi tematica “Carta e Matita” che ha permesso di individuare i principali temi emersi dalle narrazioni dei corsisti.

### **3.3 I partecipanti**

Il gruppo di partecipanti è stato selezionato tramite un campionamento a valanga, all’interno del gruppo di studenti e studentesse che hanno frequentato il corso universitario magistrale di Modelli Innovativi per l’Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative, tenuto dalla Professoressa Ines Testoni.

In totale sono state contattate 21 persone, 12 studentesse hanno accettato di prender parte alla ricerca.

L’età delle partecipanti è compresa tra 22 e 45 anni, media: 26 anni; deviazione standard (DS): 6,5. Inoltre, la maggior parte di loro sono studentesse fuori sede e non lavoratrici.

Di seguito una breve presentazione delle partecipanti che hanno acconsentito alla ricerca. Per ciascuna di loro è stato utilizzato uno pseudonimo che non riconduce in alcun modo alla loro vera identità.

Aurora è una ragazza di 27 anni, residente a Treviso, che frequenta il primo anno di magistrale in Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative a Padova.

Chiara, 23 anni, residente in provincia di Vicenza, frequenta il primo anno del corso magistrale di Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative a Padova e viene da un precedente percorso triennale in Sociologia.

Grazie alla sua esperienza di teatro-terapia, è stato possibile discutere insieme dei vantaggi che la stessa offre, anche oltre i contesti del fine vita.

Eleonora, 22 anni, ha iniziato a frequentare il primo anno di magistrale in Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative a Padova e proviene da un percorso di studi triennale differente. Ha, infatti, studiato scienze politiche e relazioni internazionali dei diritti umani, sempre a Padova. Eleonora è una studentessa fuori sede proveniente da Pordenone.

Caterina è una donna di 45 anni e lavora come coordinatrice generale di una struttura per anziani specializzata in demenze. Attualmente sta intraprendendo un percorso verso la dirigenza all'interno della struttura e si sta specializzando a livello lavorativo, proprio per questo ha iniziato il corso magistrale di Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale,

Sanitario e in Cure Palliative, pensando potesse esserle d'aiuto. Caterina ha fornito un contributo interessante esponendo il punto di vista di coloro che lavorano già nel settore.

Cristina, di anni 25 frequenta l'ultimo anno di Innovazione e Servizio sociale; ha inoltre sostenuto l'esame di Stato per l'abilitazione al servizio sociale e vive a Padova. Avendo già frequentato un corso sostenuto dalla Professoressa Testoni in triennale era già predisposta emotivamente a quelli che sarebbero stati i temi trattati. Anche lei, come Chiara, ha fatto esperienza della teatro-terapia e ne ha parlato durante l'intervista.

Laura è una ragazza di 24 anni, vive a Padova da pochi mesi ed è al primo anno del corso magistrale di Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative e in triennale ha studiato Psicologia dello Sviluppo.

Lucia ha 23 anni, è al primo anno magistrale del corso di Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative presso l'Università di Padova, e prima ha frequentato la triennale di Servizio Sociale a Trieste, dove ha svolto il tirocinio presso una struttura di tutela per minori di un anno. Inoltre lavora per mantenersi gli studi.

Anche Giada è una studentessa al primo anno del corso di Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative, abita a Martellago ed è una pendolare. Precedentemente ha frequentato l'università triennale alla Ca' Foscari dove ha avuto modo di trattare le arti-terapie a un corso di arte e inclusione sociale; Giada, inoltre, ha fatto un corso di teatro per amatori per tre anni.

Giorgia, 24 anni, residente in un piccolo comune di Padova, frequenta la magistrale di Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative e contemporaneamente lavora presso la ditta di famiglia. In triennale ha studiato Sociologia.

Anche Martina ha 24 anni, è al primo anno di Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative, vive a Verona e fa la pendolare. Precedentemente ha studiato per un anno Infermieristica e in triennale ha studiato Sociologia. Nel tempo libero fa scout, dove ha anche avuto la possibilità di fare esperienza di teatro.

Sofia, di 26 anni, è originaria del Trentino Alto-Adige, studia a Padova da 6 anni ed è quasi alla fine del suo percorso di studi. Ci racconta che all'età di 12 anni ha perso la madre malata di tumore, e per questo ci comunica che alcuni temi del corso sono risultati un po' pesanti emotivamente.

Infine, Giulia, di 22 anni, è originaria di Mantova e si è trasferita a Padova per gli studi magistrali. In triennale ha studiato Servizio Sociale a Verona e riporta anche di aver svolto, in passato, un'esperienza di cromoterapia.

### **3.4 I risultati**

Dall'analisi delle interviste è stato possibile esplorare le emozioni e i vissuti esperiti dalle studentesse oggetto della presente ricerca. Nel corso delle interviste semi-strutturate sono state approfondite le tematiche del fine vita, delle cure palliative, delle Creative Arts

Therapies, oltre che il vissuto delle partecipanti rispetto a questi temi e il ruolo attribuito all'assistente sociale in questi contesti.

Dall'analisi tematica delle narrative sono quindi emersi tre temi principali: (a) Dal curare al prendersi cura: insieme verso la fine; (b) La rete di cura, l'assistente sociale come anello di congiunzione; (c) L'arte del prendersi cura, come scoprire sé stessi e colorare la relazione, (d) Il dialogo sulla morte: integrazione dell'educazione alla morte nei percorsi accademici.

#### *3.4.1 Dal curare al prendersi cura: insieme verso la fine*

La prima area tematica riguarda la prospettiva delle studentesse sulle diverse declinazioni delle cure palliative e sulla presa in carico del paziente nella fase di fine vita. Il corso "Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative" ha permesso loro di comprendere l'importanza di un accompagnamento compassionevole verso la morte; le cure palliative sono state inoltre descritte come una risorsa importante per la collettività e come un diritto umano da valorizzare e da promuovere. A tal proposito Lucia afferma:

*"È un diritto umano, conferisce riconoscimento alla persona in ogni fase della vita".*

La società attuale tende a evitare le questioni legate alla morte, poiché preferisce allontanare dalla sfera pubblica gli aspetti scomodi e negativi della vita, confinandoli nella sfera privata e trattandoli come qualcosa di patologico. A tal proposito Caterina afferma che:

*"Un aspetto molto importante è la valorizzazione del dolore, che è importante riconoscere nella terminalità".*

L'ultima fase della vita può suscitare molte paure e preoccupazioni, non solo nel paziente, ma anche nei suoi cari. Sapere di non essere soli in questo momento delicato e di poter contare su un supporto empatico e caloroso rende "più dolce" il passaggio alla morte. Cristina riporta:

*"Il corso è stato molto interessante perché ci siamo focalizzati sulle funzioni e i compiti dell'assistente sociale, quindi su tutto ciò che riguarda il sostegno e il conforto, non solo alla persona malata, ma a tutto il nucleo familiare. Molto spesso si pensa che si debba analizzare solo lo stato emotivo della persona malata, perché è lei a stare male, ma invece c'è poi tutta una rete di persone intorno a lei, e ognuno vive la situazione in maniera diversa, quindi bisogna tenere in considerazione che l'assistente sociale ha il compito di prendere in carico tutta la famiglia".*

Le partecipanti hanno dunque sottolineato l'importanza di questo lavoro di relazione, che ha il fine di promuovere il benessere e la dignità nella sofferenza. Con rammarico le partecipanti hanno anche concordato sull'insufficiente conoscenza di tale servizio di cura e sulla mancanza di un'adeguata integrazione delle cure socio-assistenziali e di quelle prettamente sanitarie, esprimendo una speranza per il futuro della professione, come infatti riporta Laura, sostenendo che:

*"È un ambito di cui non si parla molto, e così come la nascita è un evento importante, anche la morte lo è".*

Ancora Chiara riflette sul tema:

*"Bisognerebbe fare prevenzione o consapevolizzare le persone sull'esistenza delle cure palliative".*

Aurora inoltre pensa che:

*“Le cure palliative sono utili e si dovrebbero diffondere di più. Si dovrebbe diffondere maggiormente la sensibilità riguardo a quell’ambito e alle innovazioni a riguardo, perché, appunto, se ne sa sempre poco”.*

Infine, Eleonora ritiene che:

*“È importante parlare degli argomenti trattati nel corso anche a livello più ampio, nella società, mentre ad oggi invece non se ne parla. Anche l’utilizzo delle arti terapie ha ampliato le conoscenze delle cure palliative e cosa significhi poter morire in modo più dignitoso rispetto a come avviene adesso”.*

Pertanto, la necessità di valorizzare questa forma di cura e di promuoverne la conoscenza è emersa in numerose interviste. Inoltre, molte partecipanti hanno espresso gratitudine per il corso, che ha arricchito il loro bagaglio di strumenti professionali e ha ampliato le loro conoscenze, rivelando aspetti della professione e del mondo del fine vita di cui non erano a conoscenza fino a quel momento. A questo proposito Giorgia riporta che:

*“È stata una prima volta, nel senso che prima di questo corso non avevo mai incontrato nel mio percorso uno spazio dove parlare di questi argomenti, e anzi, la maggior parte dei temi trattati non li conoscevo. Questa è stata la prima volta in cui ho sentito parlare di cure palliative e di Creative Arts Therapies”.*

Eleonora, invece pensa che:

*“L’assistente sociale non è una figura sufficientemente presente nell’ambito delle cure palliative, bisognerebbe promuovere se non dei corsi a livello universitario, almeno un maggiore interesse nella società, che potrebbe poi evolversi in corsi di formazione per permettere agli assistenti sociali di entrare maggiormente a contatto con l’idea delle cure palliative e tutto ciò che fa parte del fine vita”.*

Infine, sempre Eleonora sostiene che:

*“Ad oggi, se non fosse stato per questo corso, avrei avuto veramente un'idea delle cure palliative inesistente, e mediata dalla televisione o dai notiziari, quindi non avrei neanche immaginato cosa potesse starci dietro. Quindi ritengo che sia un campo in cui anche l'università stessa dovrebbe investire di più e che a livello di comunità dovrebbero esserci più percorsi di formazione. Questo corso per me è stato molto interessante e mi ha aperto un mondo nuovo”.*

#### *3.4.2 La rete di cura, l'assistente sociale come anello di congiunzione*

È proprio sul ruolo dell'assistente sociale che verte il secondo tema emerso. Egli sostiene la rete di cura fungendo da mediatore, promuovendo la comunicazione tra le parti in causa, sia quelle mediche che quelle appartenenti al nucleo familiare.

Cristina afferma:

*“Ritengo che ci sia bisogno di lavorare sulla figura dell'assistente sociale per formarlo sul ruolo che deve avere e sull'importanza di collaborare con le altre figure professionali, perché penso sia sempre un lavoro di équipe, in cui ognuno fa la sua parte, ma tenendo sempre conto del parere professionale di tutte le figure coinvolte”.*

Nelle interviste è emerso anche il ruolo dell'assistente sociale come facilitatore all'interno delle reti di assistenza e l'importanza che assume negli aspetti comunicativi. Chiara, infatti, sostiene che, grazie al corso, ha potuto rendere un significato diverso ad una sua esperienza personale, comprendendo che:

*“È evidente l'importanza di avere una figura che faccia da mediatore, ho capito che poteva essermi utile adesso, dopo la frequentazione del corso”.*

In situazioni di tale delicatezza, come quella del fine vita, è fondamentale assicurare una comunicazione chiara ed efficiente al fine di evitare dubbi, incomprensioni o vuoti di

significato. Inoltre, l'approccio empatico che offre l'assistente sociale contribuisce a creare un clima di calore, nel quale il paziente e la sua famiglia non si sentono soli, ma anzi, sanno di poter contare sulla presenza di qualcuno di fidato. L'assistente sociale, infatti, si pone proprio come un punto di riferimento nelle istanze dell'intera rete familiare.

Cristina a questo proposito riferisce:

*“Tutto l'aspetto legato al supporto penso che sia il ruolo fondamentale che ha l'assistente sociale, oltre alla parte tecnico-professionale”.*

Laura invece utilizza una frase molto esemplificativa per riferirsi all'importanza di questo professionista:

*“La figura dell'assistente sociale secondo me è quella che regge tutto”.*

Nelle situazioni in cui la componente fisica è fortemente compromessa, è fondamentale tutelare al meglio il benessere psicologico, riconoscendo e promuovendo il passaggio dal curare (to cure) al prendersi cura (to care). In questo contesto, la figura dell'assistente sociale riveste un ruolo cruciale. Cristina, a tal proposito, afferma:

*“È proprio il prendersi cura che l'assistente sociale deve riuscire a trasmettere alle persone con cui lavora, cercando di accompagnarle, di capire quali sono le paure e le emozioni, ma anche i desideri, quindi cosa piacerebbe loro fare nell'ultimo periodo della vita, chi vorrebbero accanto e cosa vorrebbero lasciare”.*

Dalle interviste sono emerse poi preoccupazioni riguardo al fatto che la professione dell'assistente sociale, attualmente, si concentra maggiormente sugli aspetti burocratici piuttosto che su quelli umani, spesso delegati alla figura dello psicologo. Aurora infatti riporta:

*“Spero che nella pratica sia veramente così il ruolo dell’assistente sociale. Perché durante le lezioni i professori ci spiegano i principi, l’approccio da adottare e come comportarsi, però nella pratica si vede che c’è tanta burocrazia. Quindi, a livello teorico mi piace molto e mi sembra innovativo, spero solo sia così anche nella pratica, che ci sia questo approccio più umano e psicologico”.*

Il corso ha permesso alle studentesse di riconoscere l'importante ruolo ricoperto dall'assistente sociale e, più in generale, dalle cure palliative. L'opportunità di esplorare queste tematiche ha fornito loro nuovi strumenti da utilizzare in futuro. Eleonora infatti dice:

*“Ritengo che sia opportuno, arrivati al giorno d’oggi, che si parli di più delle cure palliative, perché sono una fonte primaria, che anche come Assistenti Sociali dovremo poi mettere in gioco nel momento in cui un utente ci viene a chiedere informazioni relative a questo ambito. Dovremmo avere più conoscenze al riguardo, e penso che tutti dovrebbero poter godere di un miglior fine vita possibile, quindi se ci sono delle tecniche, come le Creative Arts Therapies all’interno delle cure palliative, devono essere portate avanti”.*

Attraverso queste parole, Eleonora evidenzia l'importanza dell'Assistente Sociale come anello di congiunzione tra le cure palliative e i bisogni degli utenti, sottolineando la necessità di una maggiore preparazione nel settore per garantire un miglior fine vita.

### *3.4.3 L’arte del prendersi cura, come scoprire sé stessi e colorare la relazione*

La terza area tematica si concentra sul modello innovativo delle Creative Arts Therapies.

I partecipanti hanno manifestato con entusiasmo l'importanza delle CAT nei contesti di cura, dimostrando un forte interesse per l'argomento e una sincera soddisfazione per

l'opportunità di esplorarlo durante il corso, anche attraverso attività pratiche. Caterina conferma quanto riportato:

*“Credo che le Creative Arts Therapies abbiano un enorme valore che arricchiscono l'assistenza perché hanno la capacità di elevare la qualità di vita”.*

Inoltre, le studentesse hanno acquisito competenze importanti da poter utilizzare in futuro, come riporta Aurora:

*“Il corso è stato molto interessante, soprattutto per le arti terapie, perché è un nuovo modo di approcciarsi alla persona, che può essere utile sia nell'ambito lavorativo che a livello umano. Un nuovo modo di comunicare”.*

Le arti terapie facilitano la comunicazione, rappresentando un canale espressivo libero dai vincoli linguistici. Facilitano l'espressione di emozioni, sentimenti e intenzioni. Inoltre, svincolandosi dal peso delle parole, possono facilmente oltrepassare le barriere linguistiche, come sostiene infatti Giada:

*“Sicuramente l'assistente sociale potrebbe avvalersi delle arti terapie quando si occupa di persone provenienti da un contesto linguistico-culturale differente, perché in questo modo può accorciare le distanze comunicative, e in questo modo le persone possono sentirsi maggiormente comprese”.*

Anche Lucia ci riporta lo stesso concetto, affermando:

*“Grazie all'esperienza di tirocinio ho potuto vedere che c'erano moltissime famiglie straniere che non riuscivano ad esprimere le proprie emozioni, erano arrivate da poco in Italia e non erano riuscite a padroneggiare la competenza linguistica. Quindi secondo me in quei casi utilizzare delle strategie alternative sarebbe stato fondamentale, anche per una maggior riuscita dei processi e di tutte quelle che sono state le conseguenze.*

*Quindi lavorare in modo alternativo con le arti terapie magari avrebbe portato a benefici diversi”.*

Inoltre, queste tecniche non solo facilitano la comunicazione con l'esterno, ma anche con il proprio Sè. Attraverso l'arte il singolo ha la possibilità di riscoprire sé stesso, ascoltando i suoi bisogni e riflettendo su di essi. Questo movimento introspettivo è stato descritto da varie partecipanti, come Cristina:

*“L'utilizzo di queste tecniche aiuta ad esprimere emozioni, sentimenti, paure e bisogni che magari non si riesce ad esprimere durante un semplice colloquio o una seduta psicologica, e in questo modo permettono di indagare gli aspetti interiori in diverse forme [...]. Fanno vivere il fine vita in maniera diversa, più tranquilla e serena. Hanno anche un valore terapeutico nel consentire di esprimersi, piangere ed esprimere la propria paura. Perché tante volte non lo si dice per paura di ferire gli altri, invece grazie alle arti terapie la persona può dedicarsi a sé stessa ed esprimersi a 360 gradi. Permettono alla persona di fare un lavoro introspettivo che a lungo termine porta sicuramente a risultati importanti”.*

E Caterina:

*“Permettono di arrivare alla morte con una consapevolezza diversa, di morire bene, e avendo elaborato quell'irrisolto che è dentro ognuno di noi”.*

Le Creative Arts Therapies, inoltre, consentono al paziente non solo di metabolizzare le proprie emozioni, ma anche di esprimerle. Ciò avviene sia attraverso i soliti canali comunicativi, ma soprattutto lasciando libero spazio alla creatività. Grazie alla forma artistica il soggetto può rappresentare sé stesso in una dimensione alternativa, può svincolarsi dal suo stato attuale per osservarlo da una prospettiva diversa, o semplicemente per liberare la mente. Secondo le partecipanti, infatti, questa tecnica

possiede un grosso valore terapeutico, che promuove l'introspezione e la consapevolezza, le quali, a parer loro, stimolano la resilienza e il senso di autoefficacia, promovendo il benessere.

È stato particolarmente interessante scoprire come, secondo le studentesse, le Creative Arts Therapies possano contribuire a sostenere la resilienza. Secondo alcune partecipanti le CAT stimolerebbero principalmente la consapevolezza, come riportato da Martina:

*“Stimolano la riflessione con sé stessi, permettono di prendere consapevolezza delle proprie emozioni e del proprio vissuto, e non è per niente facile”*

Giorgia:

*“Secondo me sono utili per avere consapevolezza di quello che sta accadendo e di come vi si reagisce. Aiuta a capire che emozioni si stanno provando e come poterla esprimere agli altri. A non chiudersi in se stessi ma a capire che c'è un modo per esprimersi e restare in contatto con gli altri. Inoltre facilita la comunicazione con le persone care, perché si ha un'alternativa comunicativa.”*

Chiara:

*“Secondo me per essere resiliente serve consapevolezza, e con l'arte si prende consapevolezza di sé stessi, di quello che succede o quello che dovrà succedere, pertanto si potrà avere consapevolezza anche degli altri, non solo di sé stessi. Una volta che si è consapevoli della propria condizione, si può tentare in qualche modo, non di superarla, ma di affrontarla”.*

E Sofia:

*“Aiutano a prendere consapevolezza della situazione e di quanto sta succedendo. Permettono poi anche di elaborare il tutto in un modo migliore. Quindi credo che grazie*

*all'elaborazione della consapevolezza ti dia proprio degli strumenti per poi poterti in qualche modo rialzare”.*

Cristina ha invece individuato l'autoefficacia come promotore della resilienza, sostenendo che le arti terapie:

*“Hanno la capacità di far vedere alle persone che sono in grado di fare qualcosa per sé stesse, che mettendosi in gioco riescono a conoscersi”.*

Altre partecipanti, infine, hanno posto il *focus* sul potere introspettivo di queste tecniche.

Come Eleonora, che riporta che:

*“Le arti terapie portano a elaborare qualcosa che sia dentro e di vedere la propria capacità di riuscire a fare qualcosa e quindi di essere ancora in grado di potersi vedere dentro nonostante tutte le sue difficoltà. Permettono di far emergere i sentimenti e creare una connessione migliore tra l'utente e il familiare stesso. Questo porta alla fine della vita con gioia, sapendo che sia dato tutto e che è dentro di sé c'è qualcosa che anche gli altri ricorderanno in positivo”.*

Anche Caterina è concorde, sostenendo che:

*“Secondo me le Creative Arts Therapies sostengono la resilienza nel fine vita abbattendo le barriere. In questa fase della vita, così delicata ed esposta, si erigono degli schemi e delle barriere da parte dell'utente (ma anche della famiglia) dovute soprattutto alla consapevolezza della paura di soffrire, di esternalizzare la propria individualità, e la propria necessità di essere riconosciuti come persone fino alla fine. Le arti terapie sostengono la resilienza permettendo di superare queste barriere attraverso l'espressione di sé, e aiutano a trovare degli strumenti di espressione, che in procinto di morire non sempre si riescono a trovare”.*

In sintesi, è emerso che le Creative Arts Therapies non solo promuovono la consapevolezza e l'autoefficacia, ma offrono anche strumenti preziosi per superare le barriere emotive, sostenendo la resilienza in momenti di vulnerabilità e facilitando connessioni significative.

#### *3.4.4 Il dialogo sulla morte: integrazione dell'educazione alla morte nei percorsi accademici*

Trasversalmente ai temi indicati, è emersa l'importanza generativa del corso nello sviluppo di “*death competence*” e dell'educazione alla morte, svolgendo un ruolo significativo nel preparare i partecipanti a gestire le sfide emotive e pratiche legate alla fine della vita, contribuendo così a una cultura del dialogo e della riflessione su un argomento di vitale importanza.

La quarta area tematica, infatti, enfatizza quelli che sono i cambiamenti narrati dai partecipanti dopo la frequentazione del corso e l'approfondimento delle relative tematiche. Molti di loro non erano precedentemente a conoscenza degli argomenti che sono stati trattati, e lo studio di questi temi ha quindi stimolato un forte interesse.

Per quanto riguarda le CAT, ad esempio, la maggior parte delle intervistate ha riferito che non ne era a conoscenza prima della frequentazione del corso, e, avendone constatata l'utilità, ha affermato che vi sarebbe la necessità di promuoverle e diffonderle, non solo nel contesto del fine vita ma in tutti i campi di applicazione.

Martina infatti riporta:

*“Spesso, secondo me, non vengono viste come una cosa che può davvero aiutare. Forse vengono viste come un'attività da fare senza uno scopo, invece dietro ci sono studi, conoscenze e competenze”.*

E anche Cristina:

*“Secondo me quello delle arti terapie è un mondo poco esplorato, mentre invece ci sarebbe la necessità di indagarlo”.*

Il corso ha poi consentito alle studentesse di approfondire tematiche che descrivono come innovative e interessanti, potendo arricchire il loro bagaglio di competenze, non solo in vista della futura professione, ma anche in un’ottica di crescita personale.

Questo concetto emerge chiaramente dalle parole di Eleonora, che utilizza come esempio esplicativo quello delle CAT:

*“Prima del corso ne avevo sentito parlare poco, non sapevo di cosa si trattasse e a cosa servissero, quindi il corso mi ha arricchito. Aver seguito il corso mi ha permesso di capire che cosa sono le arti terapie e mi ha aperto un mondo relativo a come queste possano effettivamente sostenere il benessere della persona e aumentarne la dignità in una condizione di morte imminente. Ritengo anche importante in futuro parlarne più apertamente anche con le persone care, per permettere loro di godersi gli ultimi attimi di vita in modo migliore.”.*

Le intervistate sottolineano anche la necessità che queste tematiche vengano riconosciute nei percorsi universitari, sia triennali che magistrali. Caterina al riguardo ci dice:

*“Penso che serva che questi corsi vengano riconosciuti ancor di più nei nostri percorsi, anche in triennale. In triennale non lo facciamo e forse aiuterebbe anche per finire gli studi con la consapevolezza di dove voler lavorare [...]. Mi piacerebbe lasciare questo messaggio: che anche in triennale ci siano questi corsi che possano aiutare gli studenti.”.*

La maggior parte di loro ha espresso un forte interesse ad approfondire questi temi in futuro, manifestando gratitudine verso il corso per averli presentati in modo interessante.

Come riporta Eleonora:

*“Per me il corso è stato un mondo nuovo, non avendo studiato queste materie prettamente sociali in triennale, ed è stato molto interessante perché ha aperto la mia visione, anche sulle cure palliative. [...]. Una volta laureata non ho ancora un’idea molto chiara su quello che vorrei fare, però è una cosa che mi incuriosisce [...]. Quindi per ora vorrei effettuare un breve tirocinio per comprendere meglio [...]. E la motivazione è nata proprio da questo, perché se no non avrei mai avuto l’idea di fare un tirocinio in questo ambito, quindi deriva tutto dalla frequentazione del corso.”.*

Anche Giada sostiene:

*“Ho avuto un riscontro fortemente positivo dal corso. Grazie al corso mi è tornata la voglia di rimettermi in gioco e sfruttare le conoscenze acquisite. Una volta laureata mi piacerebbe approfondire i discorsi che sono stati fatti durante il corso, perché sono un argomento che non avrei mai pensato di approfondire e vorrei continuare. E questo interesse è dato senza dubbio anche dalla frequentazione del corso.”.*

Il corso, infatti, è stato descritto come “innovativo” e molte intervistate hanno riferito che ha stimolato in loro un interesse che si rifletterà anche sulle scelte lavorative future. A tal proposito Caterina riporta:

*“Questo corso mi ha arricchito molto perché mi ha dato degli strumenti in più rispetto a quelli del mio bagaglio lavorativo appartenenti ad un’esperienza di 15 anni in questo settore; le arti terapie permettono di valorizzare la capacità di elevare a qualità di vita, perché valorizzano la personalizzazione dell’assistenza. [...]. Quindi porto a casa un bagaglio che mi arricchirà sicuramente come professionista”*

Caterina sottolinea quindi che il corso le ha fornito l'opportunità di acquisire conoscenze preziose, che potrebbero rivelarsi utili nella sua futura professione

Si può quindi concludere che il corso ha ottenuto riscontri positivi, offrendo alle studentesse un'esperienza arricchente e al contempo stimolante. Le emozioni vissute sono state intense e i temi affrontati particolarmente interessanti.

### **3.5 Discussione**

I risultati emersi dall'analisi qualitativa condotta sulle narrative riguardano: i temi del fine vita e delle cure palliative; il ruolo fondamentale svolto dall'assistente sociale; l'importanza di modelli integrati, come le CAT nel sostegno e nella cura del paziente e della famiglia. Si è compreso, inoltre, come questi argomenti abbiano arricchito la formazione dei partecipanti al corso e influenzato il loro futuro come professionisti nel campo del sociale.

In primo luogo, si è osservato come le cure palliative rivestono un'importanza fondamentale poiché si focalizzano non solo sulla malattia, ma anche sulla cura globale del paziente, contribuendo a migliorare significativamente la qualità della vita. L'obiettivo è alleviare il dolore fisico e offrire supporto emotivo, psicologico e spirituale, specialmente nei momenti finali. Prendersi cura significa ascoltare, rispettare i desideri del paziente e accompagnarlo con dignità, sostenendo anche i familiari. Questo approccio mette al centro la persona, riconoscendo il valore della morte. Cresce sempre più il consenso sull'importanza di rispondere ai bisogni durante tutte le fasi della malattia, affrontare le tematiche legate al fine vita, prendere decisioni consapevoli e garantire che la società le rispetti. A fronte di questa panoramica si osserva come i principi e le competenze del lavoro sociale, proprie quindi della figura del *social worker*, possono

offrire un contributo di grande rilievo (Kaplan, 1995). Dalle interviste è emerso, infatti, quanto il supporto empatico offerto dall'assistente sociale nel fine vita sia di fondamentale importanza, poiché contribuisce a migliorare la qualità della vita del paziente e a fornire sostegno emotivo, pratico e sociale, sia a lui che ai suoi familiari. Per svolgere al meglio la loro professione, gli assistenti sociali che operano nell'ambito delle cure palliative e del fine vita, sono infatti chiamati a mostrare empatia e comprensione nel gestire il dolore, la sofferenza e l'angoscia delle persone che assistono (National Association of Social Workers, 2004). Nel fine vita, il paziente e i suoi cari possono affrontare forti momenti di squilibrio e sofferenza. A questo proposito, la figura dell'assistente sociale offre uno spazio sicuro dove queste emozioni possono essere ascoltate e accolte, in un clima di empatia e comprensione. Questo sostegno contribuisce ad alleviare il senso di isolamento e solitudine che spesso accompagna l'ultima fase della vita.

Le partecipanti alla ricerca hanno sostenuto fermamente che le cure palliative sono un diritto umano, e pertanto vi sia l'esigenza di promuoverle ed implementarle. Gli assistenti sociali impegnati nelle cure palliative promuovono il concetto che l'assistenza nel fine vita e durante il lutto siano un diritto fondamentale. Offrono un forte sostegno alle persone in fase terminale, alle loro famiglie, ai caregiver non retribuiti, agli amici e alle comunità, affinché i loro bisogni vengano riconosciuti e adeguatamente soddisfatti (Network, M. W. L. E., 2016).

Per quanto concerne la figura dell'Assistente Sociale, i risultati emersi indicano che le partecipanti sono concordi nell'affermare che sia una figura non ancora sufficientemente riconosciuta e valorizzata. Con rammarico le studentesse hanno anche espresso il loro dispiacere nel constatare che ad oggi non vi è ancora una sufficiente integrazione socio-

sanitaria, e che la figura dell'assistente sociale è vista come secondaria e viene spesso messa ai margini. In Italia, è risaputo che i percorsi dell'assistenza sociale e sanitaria sono stati a lungo caratterizzati da una netta separazione (Perino & Lezzer, 2014). Tuttavia, l'emergere di nuovi bisogni e delle problematiche ad essi collegate ha spinto entrambi i settori a cercare modalità di dialogo e collaborazione (Perino & Lezzer, 2014). Da questa esigenza nasce la necessità, per le istituzioni responsabili, di promuovere interventi finalizzati all'integrazione di competenze e risorse, con l'obiettivo di fornire risposte più complete e olistiche agli utenti (Perino & Lezzer, 2014). Il superamento della frammentazione e della rigida divisione tra i servizi è, infatti, motivato dal bisogno di considerare la persona nella sua interezza, prendendo in esame tutte le dimensioni che influiscono sul suo benessere (Perino & Lezzer, 2014).

Un altro aspetto emerso nelle interviste riguarda la centralità della figura dell'assistente sociale. Egli è stato descritto dalle partecipanti come un punto di riferimento – non solo per il paziente e la famiglia – ma anche per il personale medico. Egli, infatti, è al centro della rete di cura e – come sostiene la Società Italiana di Cure Palliative (2013) – dev'essere in grado di interagire efficacemente con tutti i membri del team, con gli attori della rete delle cure palliative e con i professionisti degli altri servizi socio-assistenziali. Questo è fondamentale per garantire una reale continuità nell'assistenza.

Per quanto concerne le Creative Arts Therapies, le partecipanti si sono espresse molto positivamente, enfatizzando quanto siano efficaci nell'aiutare i pazienti a esprimere emozioni complesse, spesso difficili da verbalizzare, come la paura e la tristezza.

Le arti, infatti, ristabiliscono un legame tra cognizione, emozioni e sensi. In questo modo, generano una configurazione singolare e concreta dell'interazione dell'individuo con il proprio ambiente (Csikszentmihalyi, 1990).

Queste terapie permettono di elaborare il proprio vissuto, mantenendo un senso di identità e dignità, e offrendo al paziente un modo per sentirsi ancora attivo e in controllo della propria esistenza. Inoltre, è emerso un notevole interesse per l'argomento, e molte di loro si sono mostrate interessate a proseguirne l'approfondimento in futuro.

Le arti possono quindi facilitare la comprensione di sé e la pianificazione di azioni sia nello spazio che nel tempo, avvalendosi della memoria sensoriale e dell'immaginazione per ripensare ai risultati futuri (Huss & Sela-Amit, 2019). Queste forme artistiche stimolano una rapida elaborazione percettiva, raccolta di informazioni e attivazione metabolica, preparando l'organismo a reazioni di coping (Hass-Cohen & Carr, 2008; Nelson & Fivush, 2004). Infatti, le persone hanno storicamente fatto uso delle arti per affrontare e comunicare il dolore e le difficoltà, aumentando così la propria resilienza tramite interazioni simboliche e l'espressione personale (Kaye & Bleep, 1997; Zelizer, 2003). Grazie al loro potere terapeutico, le arti terapie fanno emergere aspetti profondi, fanno evolvere il pensiero e promuovono un contatto introspettivo.

Le partecipanti, inoltre, riferiscono che le CAT sono un ottimo mezzo comunicativo, tramite il quale si facilita la connessione non solo tra l'utente e la famiglia, ma anche tra l'utente e il personale assistenziale. La forma artistica infatti permette di superare le barriere linguistiche e culturali, accorciando le distanze comunicative e fungendo da canale d'ascolto. Esse possono facilitare il dialogo tra operatori sociali e utenti e contribuire a esprimere esperienze marginali, poiché forniscono ai clienti uno spazio in cui esplorare e delineare la propria esperienza (Huss & Sela-Amit, 2019).

In linea con gli obiettivi della ricerca, le studentesse hanno sostenuto l'importanza delle arti terapie nella promozione del benessere, non solo nel contesto del fine vita, ma anche in altri, come nel lavoro con i minori o le donne vittime di violenza domestica. È stato

riscontrato un notevole entusiasmo legato alle CAT, e la maggior parte di loro si è detta desiderosa di proseguire gli studi di queste tecniche per poterle utilizzare in un lavoro futuro.

Oltre a ciò le studentesse, come emerso dai risultati, hanno riconosciuto la necessità di trattare temi legati alla morte e alla finitudine, soprattutto nel contesto universitario. Inoltre, alcune di esse, hanno manifestato interesse a lavorare nell'ambito del fine vita nel loro futuro come professioniste. A questo proposito, si sottolinea che l'elusione del tema della morte è diffuso nelle società occidentali moderne (Doka, 2007). Secondo la teoria della gestione del terrore (TMT) la paura della morte sarebbe una difesa psicologica, legata al desiderio umano di continuare a vivere nonostante la consapevolezza dell'inevitabilità della morte. Il terrore generato da questa contraddizione viene quindi mitigato evitando di pensare alla propria mortalità (Arndt, Greenberg, Solomon, Pyszczynski e Simon, 1997). Tuttavia, questa tendenza a negare la morte può avere conseguenze dannose, come la repressione dei pensieri e delle emozioni riguardanti la fine della vita (Testoni, Ronconi, Noppe Cupit, Nodari, Bormolini, Ghinassi, Messeri, Cordioli & Zamperini, 2020).

Per superare questa negazione, potrebbe essere utile incoraggiare una riflessione consapevole su questioni esistenziali, tra cui la morte e le credenze sull'aldilà (Testoni et al., 2020).

A tal fine, i corsi sull'educazione alla morte, proposti nelle scuole superiori e nelle università, si sono rivelati strumenti efficaci (Testoni et al., 2020) e di questo avviso sono state anche molte partecipanti intervistate, così come emerso attraverso l'analisi tematica.

Come affermato da Wass (2004), la “Death Education” (DeEd) comprende una serie di attività educative pianificate dalle istituzioni per facilitare la comprensione della morte e del lutto.

In uno studio condotto da Testoni, Lucia Ronconi, Noppe Cupit, Nodari, Bormolini, Ghinassi, Messeri, Cordioli e Zamperini nel 2020, gli studenti coinvolti in un programma di educazione alla morte basato sulla TMT hanno sviluppato una maggiore capacità di gestire le loro rappresentazioni della morte e l’ansia associata ad essa, confermando le ipotesi di ricerca. Infine, l'educazione alla morte si è rivelata fondamentale anche per il personale socio-assistenziale.

In particolare, la DeEd focalizzata sulle cure palliative è indicata nei corsi universitari per futuri operatori socio-sanitari, poiché li aiuta a gestire la paura della morte e i suoi effetti negativi sulla comunicazione e sulle relazioni (Testoni, Ronconi, Orkibi, Biancalani, Raccichini, Franchini, Keisari, Bucuta, Cieplinski, Wieser & Varani, 2023).

In conclusione, la DeEd si dimostra uno strumento utile per rafforzare le competenze degli operatori sanitari nella gestione delle direttive anticipate di trattamento, delle scelte di fine vita, delle cure palliative e dell’elaborazione del lutto, e inoltre, può incentivare gli studenti a considerare una carriera nelle cure palliative (Testoni et al., 2023).

## CONCLUSIONI

Il presente studio ha esplorato i vissuti emersi dalla frequentazione del corso di Modelli Innovativi per l'Intervento Sociale, Sanitario e in Cure Palliative, che ha permesso di indagare l'ambiente di cura nel fine vita, quindi le cure palliative e come queste effettivamente vengono implementate, il ruolo dell'assistente sociale, e tecniche innovative, come le Creative Arts Therapies.

*In primis* sono state esplorate le percezioni, i vissuti emotivi e le esperienze degli studenti in relazione a temi così delicati e complessi. Dai risultati ottenuti sono emerse esperienze positive, che hanno portato a preziose conoscenze e riflessioni.

Sono state poi esplorate le convinzioni degli studenti rispetto alle opportunità professionali e al ruolo dell'assistente sociale nei contesti di fine vita e ciò ha permesso di mettere in luce sia le aspettative, che possono influenzare l'approccio a questi ambiti complessi, che le criticità. Dai risultati è emersa perplessità legata al riconoscimento del ruolo dell'Assistente Sociale e il desiderio che in futuro la sua figura venga promossa e valorizzata.

Si è poi cercato di indagare l'interesse e la propensione degli studenti a integrare le Creative Arts Therapies nel loro futuro professionale, fornendo indicazioni utili su come strumenti creativi possano essere percepiti e valorizzati nei servizi sociali. È stato riscontrato un forte entusiasmo da parte dei partecipanti alla ricerca. I risultati mostrano come sia stato riconosciuto il valore di queste tecniche innovative nel fine vita, il desiderio di approfondirle e in un futuro poterle effettivamente utilizzare nella professione.

Infine, è stato indagato se e in che misura il corso abbia effettivamente contribuito allo sviluppo di competenze specifiche, come le *Death Competence*, fondamentali per affrontare in modo consapevole ed efficace tematiche di fine vita. Attraverso un'analisi critica e approfondita, lo studio ha inteso comprendere a fondo non solo l'impatto formativo di tali argomenti, ma anche il modo in cui essi influenzano la percezione professionale degli studenti.

Questo studio ha fornito un contributo significativo alla comprensione dell'importanza dei corsi che trattano le tematiche del fine vita per sviluppare competenze e conoscenza sulla morte (*Death competence e Death Education*).

I risultati della ricerca suggeriscono l'importanza di promuovere queste tematiche per migliorare i servizi di cura e assistenziali. Il progetto ha inoltre mostrato l'interesse da parte dei futuri professionisti nell'approfondire modelli innovativi al fine vita e, più in generale, al servizio sociale.

Ciononostante, lo studio presenta alcune limitazioni, tra cui il numero ridotto di partecipanti – costituito esclusivamente da donne – e la possibile difficoltà a instaurare un'apertura sincera con l'intervistatore. La modalità attraverso cui sono state condotte le interviste ha reso infatti il contesto emotivamente freddo, e vista la delicatezza dei temi trattati, questo potrebbe aver portato a una chiusura emotiva.

Future ricerche potrebbero indagare l'efficacia di trattare tematiche legate alla morte su un campione più ampio e diversificato, e verificare l'applicabilità dei risultati a diverse popolazioni di pazienti.

In conclusione, questa ricerca evidenzia la necessità di una maggiore sensibilizzazione, sia a livello sociale che professionale, verso le tematiche legate alla morte. È essenziale promuovere una cultura che riconosca il fine vita come una tappa naturale e inevitabile

della nostra esistenza, diffondendo questa consapevolezza non solo in ambito universitario, ma anche a livello sociale. Solo attraverso l'integrazione di questi temi nella nostra vita quotidiana è possibile ridurre i timori e il disagio che spesso li accompagnano, aiutando così le persone ad affrontare la morte con maggiore serenità e consapevolezza.

## BIBLIOGRAFIA

Annamaria Perino, Chiara Lezzer, “Integrazione socio-sanitaria e professioni sociali. Quale ruolo per il sociologo? Quale per l’assistente sociale?”, *Cambio*, Anno IV, Numero 7/Giugno 2014.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate medical journal*, 92(1090), 466-470.

Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A., & Van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative medicine*, 28(8), 1000-1025.

Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and palliative care: preferences, communication, meaning, and mutual decision making. *Journal of pain and symptom management*, 55(5), 1408-1419.

Cirio F., Lo Muzzo S.; “Le Cure Palliative”; *I Luoghi della cura online*, N 2/2022.

Cohen Konrad S., Sela-Amit M. (2024). Social work and the arts expanding horizons. *Oxford University press*. DOI: 10.1093/oso/9780197579541.001.0001

Collins Stewart (2016), *Social Workers and Resilience Revisited*;; *Routledge Taylor & Francis Group*; DOI: 10.1080/09503153.2016.1229763.

Commissione Assistenti Sociali, SICP – Società Italiana di Cure Palliative (2016); “*documento di raccomandazioni commissione Assistenti Sociali Società Italiana di Cure Palliative*”).

Dhavale P, Koparkar A, Fernandes P. (2020). Palliative care interventions from a social work perspective and the challenges faced by patients and caregivers during COVID-19. *Indian J Palliat Care*; 26:S58-62.

Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). The values and value of patient-centered care. *The Annals of Family Medicine*, 9(2), 100-103.

Ferrario F.; “Il lavoro di rete nel servizio sociale” – Ed. Carocci Faber, 2009

Flick, U. (Ed.). (2013). *The SAGE handbook of qualitative data analysis*. sage.

Frederick J. Meyers, MD, John Linder, MSW, Laurel Beckett, PhD,\* Scott Christensen, MD, Joan Blais, MPA, and David R. Gandara; Simultaneous Care: A Model Approach to the Perceived Conflict Between Investigational Therapy and Palliative Care; *Journal of Pain and Symptom Management*; Vol. 28 No. 6 December 2004.

Furman R. (2003). Poetry therapy and existential practice. *The Arts in Psychotherapy*. 30:195-200.

Gómez-Romeroa M., Jiménez-Palomares M., Rodríguez-Mansilla J., Flores-Nietoc A., Garrido-Ardila E. M. & González López-Arza M. V. (2014). Beneficios de la musicoterapia en las alteraciones conductuales de la demencia. Revisión sistemática. *Neurología*. 2017;32(4):253—263.

Gómez, S. G., Miranda, I. P., & Sánchez, A. M. G. (Eds.). (2016). *Mors certa, hora incerta. Tradiciones, representaciones y educación ante la muerte (Vol. 4)*. FahrenHouse.

Gruppo di Lavoro Assistenti Sociali Cure Palliative Lombardia – Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative (gennaio 2018); “Quaderni dell’ordine. Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle Cure Palliative”.

Gwyther, L. P., Altilio, T., Blacker, S., Christ, G., Csikai, E. L., Hooyman, N., ... & Howe, J. (2005). Social work competencies in palliative and end-of-life care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1(1), 87-120.

Havsteen-Franklin D. (2019). Creative Arts Therapies. Bateman A., Fonagy P., FBA, FMedSci, FAcSS (a cura di), *Handbook of Mentalizing in Mental Health Practice* (pp. 195-210). American Psychiatric Association Publishing

Heinonen T., Halonen D. & Krahn E. (2019). Expressive Arts for Social Work and Social Change. *Oxford University Press*.

Huss E., Sela-Amit M. (2019). Art in Social Work: Do We Really Need It? *Research on Social Work Practice*, 29(6)721-726. DOI: 10.1177/1049731517745995.

Il core curriculum dell’Assistente Sociale in cure palliative. Il core curriculum in cure palliative. *SICP, Società Italiana di Cure Palliative*.

“Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle cure palliative”; *Quaderni dell’ordine I* (gennaio 2018); Ordine Assistenti Sociali.

Jocham, H. R., Dassen, T., Widdershoven, G., & Halfens, R. (2006). Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of clinical nursing*, 15(9), 1188-1195.

Keisari S., Piol S., Orkibi H., Elkarif T., Mola G. & Testoni I. (2022). Spirituality During the COVID-19 Pandemic: An Online Creative Arts Intervention With Photocollages for Older Adults in Italy and Israel. *Frontiers in Psychology*, 13:897158.

Kim, S. N., Choi, S. O., Lee, J. J., & Shin, K. I. (2005). Effects of death education program on attitude to death and meaning in life among university students. *Korean Journal of Health Education and Promotion*, 22(2), 141-153.

“Legge sul consenso informato e sulle DAT” (30 marzo 2018); *Ministero della Salute*; <https://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4953&area=dat&menu=vuoto>.

Lorenz, K. A., Lynn, J., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A., Mularski, R. A., ... & Shekelle, P. G. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of internal medicine*, 148(2), 147-159.

Lucioni R. (2009). Arte-Terapia-Psicodinamica. *Rivista di Psicoanalisi Neofreudiana*.

Manca S.; “new possibilities for an Italian Policy aimed to the welfare on the elderly. Tar Individual Care Plan and the identity of aging people in Homes”; *Rivista Formazione Lavoro Persona*; anno IV – Numero 11.

Manca, S. (2019). Nuovi scenari per una politica italiana di Welfare rivolta al benessere della Persona. Il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) e l'identità dell'individuo in RSA. *Formazione, lavoro, persona*, 11

Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M., & Centeno, C. (2017). ‘Dignity therapy’, a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative medicine*, 31(6), 492-509.

Meier, D. E., & Brawley, O. W. (2011). Palliative care and the quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 29(20), 2750..

Meyers, F. J., Linder, J., Beckett, L., Christensen, S., Blais, J., & Gandara, D. R. (2004). Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 28(6), 548-556.

Mickan, S. M. (2005). Evaluating the effectiveness of health care teams. *Australian Health Review*, 29 (2), 211-217.

Mitsopoulou-Sonta L. (2016). La méthode à médiation Photolangage© et les processus de figurabilité. Photolangage© Mediation Method and Representability Processes. *Cliniques: paroles de praticiens en institution*, 11, 134-150.

Mondin, T., Baruzzi, F., Di Fatta, E., & Russo, A. M. (2013, 17 ottobre). *Il core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative*. SICP. [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/2\\_CCAssSociale.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/2_CCAssSociale.pdf)

Moroni L.; Peruselli C.; Fortini G.; Orsi L.; Bastianello S.; Di Silvestre G.; Rizzi B.; Bonesi M. G.; “Il modello organizzativo in cure palliative”; *Il Pensiero Scientifico Editore* downloaded by IP 54.227.175.115 Mon, 29 Nov 2021.

Network, M. W. L. E. (2016). The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care.

Ordine Assistenti Sociali, (2018). Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle cure palliative; *Quaderni dell'ordine*.

Payne M., (2009). Developments in end-of-life and palliative care social work. *International Social Work*, 52(4): 513–524, DOI: 10.1177/0020872809104254.

Pietkiewicz I., Smith J., A., (2014). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *Czasopismo Psychologiczne Psychological Journal*. DOI: 10.14691/CPJ.20.1.7.

Richard V., M., & Lahman M. K.E. (2014). Photo-elicitation: reflexivity on method, analysis, and graphic portraits. *International Journal of Research & Method in Education*. 38:1, 3-22, DOI: 10.1080/1743727X.2013.843073.

Ruslin, R., Mashuri, S., Rasak, M. S. A., Alhabsyi, F., & Syam, H. (2022). Semi-structured Interview: A methodological reflection on the development of a qualitative research instrument in educational studies. *IOSR Journal of Research & Method in Education (IOSR-JRME)*, 12(1), 22-29.

Samory, E., & Massaro, A. S. (2012). L'Assistenza Sociale di base nel servizio socio-sanitario. *L'Assistenza Sociale di base nel servizio socio-sanitario*, 15-29.

Saunders, D. C. (2001). Social work and palliative care—the early history. *The British Journal of Social Work*, 31(5), 791-799.

Scalzo, A. L., Donatini, A., Orzella, L., Profili, A. C. S., & Maresso, A. (2009). Italy. Health system review.

Sheldon, F. M. (2000). Dimensions of the role of the social worker in palliative care. *Palliative Medicine*, 14(6), 491-498.

SICP, Società Italiana di Cure Palliative, “Il core curriculum in cure palliative. Il core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative”, 17 ottobre 2013.

Silverman H. L., (1986). Poetry Therapy. *The Arts in Psychotherapy* Vol. 13 pp. 343-345.

Small, N. (2001). Social work and palliative care. *The British Journal of Social Work*, 31(6), 961-971.

Sonbul, Z. F. (2021). A bibliometric analysis of death education research: 1970-2021. *Eğitimde Kuram ve Uygulama*, 17(1), 98-113.

Stewart Collins, 2016), *Social Workers and Resilience Revisited*, Taylor & Francis online, DOI: 10.1080/09503153.2016.1229763).

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). A clinical approach to posttraumatic growth. *Positive psychology in practice*, 405-419.

Testoni, I., Bortolotti, C., Pompele, S., Ronconi, L., Baracco, G., & Orkibi, H. (2020). A challenge for palliative psychology: freedom of choice at the end of life among the attitudes of physicians and nurses. *Behavioral sciences*, 10(10), 160.

Testoni, I., Cordioli, C., Nodari, E., Zsak, E., Marinoni, G. L., Venturini, D., & Maccarini, A. (2019). Language re-discovered: A death education intervention in the net between kindergarten, family and territory. *Italian Journal of Sociology of Education*, 11(Italian Journal of Sociology of Education 11/1), 331-346.

Testoni, I. (2020). *Psicologia palliativa Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Bollati Boringhieri.

Testoni, I., Ronconi, L., Cupit, I. N., Nodari, E., Bormolini, G., Ghinassi, A., ... & Zamperini, A. (2020). The effect of death education on fear of death amongst Italian adolescents: A nonrandomized controlled study. *Death studies*.

Testoni, I., Ronconi, L., Orkibi, H., Biancalani, G., Raccichini, M., Franchini, L., ... & Varani, S. (2023). Death education for Palliative care: a european project for University students. *BMC Palliative Care*, 22(1), 47.

Ugolini S. (2012). *Arti e Arti Terapie, più di un confronto, più di un dialogo*. S. Ferrari, C. Principale e C. Tartari i (a cura di), *Quaderni di PsicoArt, PSICOART*.

Vongxaiburana, E., Thomas, K. S., Frahm, K. A., & Hyer, K. (2011). The social worker in interdisciplinary care planning. *Clinical Gerontologist, 34*(5), 367-378.

Wang, C. W., Chan, C. L., & Chow, A. Y. (2018). Social workers' involvement in advance care planning: a systematic narrative review. *BMC Palliative Care, 17*, 1-20.

Weiner S. B., (2020). Creating and Implementing a Resident Emotional Wellness Initiative in an Acute Care Setting: The Role of the Palliative Care Social Worker. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care. Taylor & Francis Group*.

World Health Organization. (2002). National cancer control programmes, policies and managerial guidelines.

## APPENDICE 1

- 1- Per cominciare, ti chiederei di presentarti: (come ti chiami, quanti anni hai, dove vivi, cosa fai nella vita ecc...).
- 2- Come ti sei sentito/a durante il corso tenuto dalla Professoressa Testoni? Cosa ha significato per te? (Raccontami le tue impressioni generali).
- 3- Quali sono state le motivazioni principali che ti hanno spinto/a a scegliere il corso della Professoressa Testoni? (Hai esperienza che hanno influenzato la decisione?).
- 4- Qual è il tuo pensiero rispetto alla figura dell'assistente sociale che lavora in ambito del fine vita? E, invece, rispetto al campo delle cure palliative (CP)?
- 5- Una volta laureato/a ti piacerebbe lavorare in questi campi di applicazione? Perché? (O se hai altre ambizioni, quali sono?).
- 6- Qual è la tua opinione rispetto alle *Creative Arts Therapies* (CAT)? (Pensi possano essere utili nell'ambito del fine vita?).
- 7- Ne avevi già sentito parlare prima della frequentazione del corso della Professoressa Testoni? Se sì, è cambiata la tua prospettiva? (In che modo?).
- 8- In che modo pensi che le *Creative Arts Therapies* (CAT) possano sostenere la resilienza? (Ti vengono in mente degli esempi?).
- 9- Credi che le *Creative Arts Therapies* abbiano la stessa efficacia in soggetti di età evolutiva e di età adulta? (Se la risposta è no: in che modo si differenziano? Cosa ritieni sia più efficace per soggetti in età evolutiva? Perché?)
- 10- C'è qualche modalità espressiva (azione drammatica, fotografia, musica, scrittura) che ritieni più efficace o che ti affascina particolarmente? (Perché?).

- 11- Pensi che le *Creative Arts Therapies* possano dare benefici immediati o anche modificare più profondamente il vissuto del soggetto, ad esempio influenzando la sua visione della vita e della morte? (Hai degli esempi al riguardo? C'è una modalità espressiva che ti ha colpito particolarmente? Perché?)
- 12- Pensi che l'assistente sociale possa avvalersi di esse nel suo campo di competenza? (Di quali e come?).