

"L'urlo di pietra"- opportunità per gli operatori nel burnout del Fine Vita

G.Albieri, S. Gatti, F. Pedicchio

Esergo

Nel cuore di Bologna, in via Clavature, storica stradina laterale a S. Petronio, di fronte al portico della Morte, si erge la chiesa di Santa Maria della Vita che, con l'attiguo oratorio, costituisce un Complesso fondato nel XIII sec. dal movimento dei Flagellanti del francescano Raniero Fasani. Era un ospedale (ancor oggi proprietà ASL) per infermi e pellegrini, già operativo intorno al 1275. Per il prestigio e la fama dei medici dell'ospedale, presto il complesso cominciò a essere chiamato Ospedale "Della Vita"; ampliato e ammodernato a più riprese nei secoli successivi, fu restaurato , dopo il crollo parziale della chiesa quattrocentesca, nello stile barocco bolognese (1687-1690) da Giovanni Battista Bergonzoni. Nella cappella a destra del presbiterio, permane, un po' nascosto alla vista, il capolavoro di Niccolò dell'Arca del 1460: il gruppo fittile del *Compianto sul Cristo morto*. Sette figure a grandezza naturale in terracotta con tracce di policromia di straordinaria drammaticità per la furiosa forza espressiva dei personaggi. Un'opera senza paragoni nel panorama della scultura italiana del XV secolo, che non influenzò la scuola emiliana dell'epoca. Forse perché, per l'effetto ancor oggi intensamente perturbante della sua visione (*L'Urlo di pietra* di G. D'Annunzio...), venne soppiantato da gruppi scultorei di *Compianto* realizzati da artisti che utilizzarono toni più pacati e convenzionali.

Qui l'evento è la Morte, gli spettatori sono i vivi di allora e di sempre. *Il com-pianto è con-*



templazione della Morte di Cristo e diventa muto teatro delle emozioni. I sei personaggi dichiarano col corpo (volti, occhi, bocche, mani, arti, postura, vesti) il loro incontro col Cristo disteso, in un contrappunto di emozioni convergenti sul suo corpo sereno. È un dialogo di corpi, separati dalla morte nella promessa della vita. Lo spettatore è invitato a prendere parte alla rappresentante attraverso lo sguardo invitante di

Nicodemo. È un invito al coraggio di vivere le emozioni, anche quelle estreme. Invito a identificarci con ciascuno dei personaggi. Possiamo immedesimarci nel loro sentimento, non senza qualche brivido di paura...

Introduzione

Durante il master Poetica, per accrescere la consapevolezza delle criticità nella relazione medico- paziente, siamo stati molto sollecitati a esercitare la capacità di osservazione di Sé e dell'Altro poiché, quando nell'incontro ci si rispecchia nell'altrui vulnerabilità, si viene a contatto inevitabilmente con la propria; allora si attivano difese, più o meno inconse, che necessitano di essere comprese, per non tradire il proprio compito di cura.

Nel 2019 pre pandemia, l'OMS ha pubblicato una review di lavori realizzati in 53 Paesi, UE e non solo. Il rapporto mette a disposizione i risultati di una rassegna della letteratura scientifica e umanistica (3.000 pubblicazioni) con un approccio interdisciplinare che spazia in diversi ambiti:

medicina, psicologia, neuroscienze, antropologia, geografia ed economia della salute, sanità pubblica e Organizzazioni del mondo dell'Arte. La review, per l'area europea WHO EURO OMS2019, recentemente è stata pubblicata in italiano dal Centro di Documentazione per la Promozione della Salute Dors Regione Piemonte. Da essa emerge che c'è una solida base internazionale di evidenze del contributo delle Arti, sia nell'ambito della Prevenzione e Promozione della salute che della Cura e del Trattamento. I risultati confermano quindi l'efficacia della promozione della dimensione olistica del concetto di salute: non più assenza di malattia, ma Benessere biopsicosociale.

I risultati della review evidenziano due ampie categorie tematiche: *prevenzione e promozione, gestione e trattamento*, e per ogni categoria tematica sono stati presi in considerazione diversi sottotemi. Nell'ambito della gestione e trattamento, si evidenzia che le arti aiutano persone con disturbi mentali, supportano le cure in condizioni acute di malattia, stimolano i pazienti con disturbi neuroevolutivi e/o neurologici, contribuiscono alle cure di malattie croniche degenerative e supportano l'assistenza e l'accompagnamento nella dignità del fine vita.

Abbiamo scelto di circoscrivere l'attenzione a questi ultimi due punti: malattie croniche degenerative e assistenza nel fine vita, in particolare riflettendo sul rischio di burnout dei curanti, e la promozione del benessere degli operatori affinché i pazienti ne traggano giovamento.

Ipotesi

La vulnerabilità più estrema che accomuna tutti gli essere umani da sempre riguarda il tema della Morte e del Morire. Abbiamo preso in considerazione quello che ci appare come un contenuto culturale diffuso che potremmo definire come il Tabù della Morte che pare aver sostituito negli ultimi 50 anni il tabù sessuale dei secoli precedenti. Ci siamo chieste come oggi, alla luce degli straordinari progressi scientifici, i medici *sentono* questo tema. Abbiamo condiviso la suggestione, nata in occasione di esercitazioni in aula di role-playng, che spesso certe criticità comunicative nella relazione medico- paziente siano frutto di una difficoltà inconscia di *venire a patti... con l'Urlo di Pietra.....* La sollecitazione in esergo sembra ben racchiudere sia il problema che la soluzione.... Nel dizionario Treccani la parola Morte è definita come *cessazione del processo vitale*. L. Morandi, insegnante manzoniano, politico e precettore del principe Vittorio Emanuele III, propose, nel suo saggio, *In quanti modi si possa morire in Italia*¹: " la forma neutra Morire, classificata come voce fiorentina che indica *l'uscir di vita*". Scrive Ludovica Maconi ²: *Oltre a sviluppare la logica e la proprietà linguistica, il saggio di Morandi insegnava ad aggirare il tabù linguistico della morte, attuando strategie ancora oggi valide, per superare l'interdizione linguistica all'uso della parola e sostituire il termine ostracizzato morte con perifrasi che si riferiscano al tabù [...]*

A metà degli anni 1960, E. Kubler-Ross organizzò seminari pionieristici di psicotanatologia. Da quella esperienza pubblicò diversi saggi di cui il più famoso: *La Morte e il Morire*,³ testo tuttora di indiscusso interesse e attualità. In esso, oltre alla descrizione delle famose cinque fasi del lutto che l'ammalato grave attraversa nel processo emozionale di elaborazione della realtà della propria morte, ha preso in esame alcune caratteristiche psicologiche e psicosociali, come: *Atteggiamenti verso la Morte e il Morire, i Contributi della società ai meccanismi di difesa, le Reazioni del personale addetto alla cura e all'assistenza*.

¹ Torino, Paravia, 1883

² Il morire e la morte oggi. Breve riflessione linguistica di Ludovica Maconi

<https://accademiadellacrusca.it/it/contenuti/il-morire-e-la-morte-oggi-breve-riflessione-linguistica/7953>

³ E. Kubler-Ross- Cittadella ed. – Città di Castello 1992

Punti salienti delle sue considerazioni sono:

[...] nel nostro inconscio, la morte non è mai possibile per noi stessi... è inconcepibile ...Nel nostro inconscio noi possiamo solo essere uccisi, ...per un atto cattivo, un avvenimento spaventoso qualcosa che in sé reclama vendetta e punizione...

[...] Cosa accade all'Uomo [in un contesto] che tende a ignorare o a evitare la morte [...] quando l'evoluzione eccezionale del progresso scientifico in campo medico sembra poter colludere con le difese onnipotenti e illusorie di rifiuto e negazione della morte?

[...] Se tutti noi facessimo il massimo sforzo per contemplare la nostra morte personale, per lottare contro l'inquietudine che ci prende pensando alla nostra morte e per aiutare altri a familiarizzare con questi pensieri, forse ci sarebbe meno potenza distruttiva intorno a noi.

Relativamente al tema delle reazioni del personale addetto all'assistenza, Kubler-Ross ha rilevato: distacco emotivo, assenza di empatia e rifugio nel tecnicismo: *Sembrava che più il medico fosse preparato, meno fosse disposto a lasciarsi coinvolgere [...] le infermiere si arrabbiavano con i medici perché invece di passare un po' di tempo con i malati, ordinavano molte analisi non necessarie; [...In una riunione] a ogni infermiera fu chiesto che cosa pensasse del proprio ruolo di fronte a un malato inguaribile. [...] Tutta la riunione fu una coraggiosa confessione del rifiuto per questo genere di lavoro, misto a un senso di rabbia, come se questi malati, morendo in loro presenza, commettessero un atto di collera verso di loro.*

Kubler Ross ci propone poi un quesito: *[...] dobbiamo chiederci se la medicina deve rimanere una professione umanitaria o una scienza nuova ma personalizzata, avente lo scopo di prolungare la vita, piuttosto che quello di diminuire la sofferenza umana? [...se sapessimo] contemplare la possibilità della nostra morte personale, potremmo effettuare molte cose, la più importante delle quali è il benessere dei nostri malati, delle nostre famiglie. Infine, forse della nostra nazione... Se potessimo insegnare ai nostri studenti, il valore della scienza della tecnologia insieme all'arte e alla scienza delle relazioni interumane, di un modo umano e globale di curare il malato, ci sarebbe un reale progresso. Se della scienza e della tecnologia non si facesse cattivo uso, servendosene per aumentare la capacità distruttiva o per prolungare la vita invece di renderla più umana [e dignitosa, saremmo più liberi e propensi a proficui] contatti individuali da persona a persona, potremmo realmente parlare di una grande società. Infine, possiamo raggiungere la nostra pace interiore, come pure la pace fra le nazioni affrontando e accettando la realtà della nostra morte.*

Metodologia

Abbiamo ipotizzato di raccogliere, con brevi interviste semistrutturate, alcune testimonianze di colleghi con l'obiettivo:

- Di verificare la correttezza della nostra osservazione relativa alle criticità, cioè verificare se è corretto sostenere che la scarsa consapevolezza delle nostre personali difese dall'angoscia di morte che nell'attuale cultura è tendenzialmente negata come evento reale che riguarda anche noi;
- Indagare i meccanismi di difesa in atto;
- Inquadrare e analizzare le criticità correlate a questo ambito di gestione e trattamento;
- Provare a rispondere alla domanda se "le neuroscienze e la neuroestetica possono contribuire a contenere/prevenire il burnout dei curanti".

I medici intervistati sono dieci: palliativisti, oncologi, medici di medicina generale e rianimatori. Analizzando le loro risposte abbiamo rilevato molti sentimenti che li accomunano.

Esiti e riflessioni

Nella scelta della facoltà sembra giocare un ruolo significativo sia l'attitudine alla cura, ovvero un bisogno, in termini psicologici, di riparatività, spesso legato a importanti eventi luttuosi del passato, sia un più o meno inconscio terrore del Morire (relativo a sé e alle persone amate, per lo più i genitori o i giovani che

nell'immaginario sono "figli", in quanto proiezione di se stessi nel futuro) che spinge a investire sull'azione, oscillante tra onnipotenza e impotenza, per scongiurarlo.

Alla domanda sulla scelta della specialità, due palliativiste hanno risposto di aver scelto le cure palliative scoprendo che proprio in quella disciplina avrebbero potuto realizzare il sogno di stare accanto ai pazienti ma anche ai loro familiari. *Stare accanto* quindi nel processo del Morire...

Alcuni intervistati esprimono sentimenti di inadeguatezza, dubbi di non essere all'altezza delle situazioni più delicate che devono affrontare. Alcune risposte lasciano intuire che la sensibilità, e quindi la propria sofferenza, si possa attenuare con l'esperienza. Sono risposte che aprono al dubbio che nel tempo, in una sorta di abitudine al dolore proprio e altrui, si realizzi un distacco emotivo, un'anestesia, nella relazione con i pazienti.

Alla domanda: *Quali sono le situazioni in cui ti senti più in difficoltà*, le risposte più ricorsive sono relative al fine vita di pazienti giovani per i palliativisti, oncologi e rianimatori, mentre per altri si imputa alla mancanza di tempo e alla burocrazia il peso maggiore dello stress lavorativo.

La stanchezza a fine giornata è comune a tutti, ma la differenza tra la sensazione di insoddisfazione o di tranquillità e realizzazione, è dovuta alla presenza o alla mancanza di un'équipe affiatata con la quale confrontarsi e condividere vissuti ed emozioni. Gli operatori che possono contare su un gruppo di lavoro che comprenda anche lo psicologo e con un tempo stabilmente dedicato, confermano di riceverne un grande beneficio. Per chi invece non dispone di questa risorsa, la fatica e la frustrazione denunciata è grande. Un intervistato sta pensando di cambiare lavoro.

Le risposte alla domanda successiva confermano l'alto valore del gruppo di condivisione; la maggior parte degli intervistati vorrebbe maggior tempo per condividere le esperienze. Alcuni trovano sollievo nel sostegno e presenza della loro famiglia, nella meditazione e nell'immergersi nella natura; qualcuno parla di una vera e propria *fuga nel fare*, suggerendo l'ipotesi di una difesa ipomaniacale... per qualcuno i familiari e la meditazione sono un buon aiuto.

In definitiva sembra che le risposte individuino un'efficace risorsa contro il burnout nel lavoro d'équipe che preveda anche spazio per la condivisione dei vissuti; coloro che hanno questa risorsa disponibile, sottolineano l'importanza di avere lo psicologo nell'équipe. Chi invece nella propria organizzazione non ha questa risorsa, appare più provato e frustrato, e alle prese con difese emotive che oscillano dal distacco emotivo all'affaccendamento ipomaniacale, a sentimenti di risentimento verso le organizzazioni che non supportano.

Alla domanda: *Hai mai pensato che l'arte potrebbe aiutarti. E se sì, come*, diversi intervistati rispondono di no, qualcun altro riferisce che immergersi nell'arte dà sollievo. Alcuni praticano un'arte, come *modo di esprimersi e liberarsi dalle angosce di una difficile quotidianità, perché tutto ciò che è bello, ci invita alla contemplazione e riduce lo stress*.

Le due palliativiste che lavorano nella stessa struttura ci raccontano che: *l'arte è costantemente presente dove lavoro, dalla musicoterapia, ai quadri alle pareti, mostre organizzate per i pazienti e opere dei pazienti stessi...credo che abbia un valore legato al concetto di vita; l'arte permette di viaggiare con la mente, in tutte le sue forme...anche per chi lavora con la sofferenza come me... spesso mi sono ritrovata a riflettere [...] sul modo migliore di prendersi cura dell'altro, grazie ad un quadro, ad una canzone, ad una poesia. Ricordo il figlio di un paziente che mi chiede se conoscessi la canzone " how do i say goodbye" , per poi parlare di quanto sia difficile dirsi addio...La stella in cielo in un quadro, che rappresenta la mamma che dall'alto guarda una bimba di 5 anni. L'arte è un modo di comunicare, di esprimersi, di liberarsi.*

Sostanzialmente le risposte alla nostra brevissima indagine sembrerebbero confermare che ancora oggi c'è una scarsa consapevolezza delle nostre personali difese dall'angoscia di morte. Nell'attuale cultura socio- antropologica la Morte non è concepita come un aspetto della Vita, ma come un fallimento e una sconfitta della scienza e quindi dei sanitari. È verosimile che questo sostenga il senso di inadeguatezza segnalato. Inoltre è un tema emozionalmente negato come evento che *riguarda anche noi*. Abbiamo individuato nelle risposte meccanismi di difesa quali il distacco emotivo, la rinuncia, la scissione e la

proiezione (è *colpa del sistema sanitario, della burocrazia, della politica...* poiché c'è del vero è un alibi autoconvincente...), l'adesione "burocratica" al compito, la *fuga ipomaniacale verso il fare*.

Sembra che nel vissuto sia avvertita una criticità più ansiogena della morte stessa del paziente: doversi confrontare con la delusione delle aspettative di pazienti e familiari di ottenere dall'atto medico la guarigione. Occuparsi di pazienti gravi, ad alto rischio di insuccesso, può inconsciamente rendere eroico il tentativo di salvarlo. Per il rianimatore e il palliativista l'obiettivo primario è stabilizzare il paziente e favorire le condizioni cliniche per affrontare la crisi *emergente* del corpo. Crisi che può evolvere in senso positivo con la sopravvivenza e il ripristino di livelli accettabili di qualità di vita, o, soprattutto per i palliativisti, negativo.

Ma per il curante, a parte la *morte*, è considerato *esito NEGATIVO* anche una pessima qualità di vita? E se Sì, quanto si è preparati e capaci di confrontarsi apertamente col paziente su quale sia per lui, e per la sua famiglia, il limite di una vita dignitosa?

Confrontarsi col paziente che si affida alle cure con l'aspettativa della guarigione e poi inaspettatamente è costretto ad affrontare l'impensato della perdita della vita o di una sopravvivenza dignitosa, è un compito assai arduo a cui purtroppo non si viene adeguatamente preparati nel corso della formazione medica.

La nostra ipotesi è che il trauma del confronto con il paziente che ci rispecchia l'impensabilità della morte propria o della malattia grave, sia una importante criticità che richiede di essere presa in considerazione anche in chiave filosofica ed etica per ridurre il burnout degli operatori e offrire al paziente, attraverso l'accompagnamento alla morte dignitosa, l'opportunità di godere di ogni barlume di Vitalità possibile, anche quando il corpo va esaurendosi.

L'arte e la cultura, sostengono la vitalità e migliorano la qualità di vita attraverso la sollecitazione di esperienze emozionali estetiche. Ce lo ricorda Semir Zeki, il padre della neuroestetica:

*La bellezza si accompagna sempre all'attività neurale di una specifica parte del cervello deputato all'elaborazione delle emozioni*⁴.

Conclusioni

L'Arte è un linguaggio che usa codici semantici diversi ma tutti con la medesima funzione, quella di dare forma e rappresentabilità alle emozioni. Come il Compianto della morte di Cristo ci consente di fare, accogliendo l'invito di Nicomede di osservare se stessi e gli altri, possiamo, attraverso l'arte, provare a rendere pensabile l'impensabile. Possiamo scoprire/sentire che la Morte è un aspetto della Vita. E che in fondo ci suggerisce, per noi stessi e per i nostri pazienti che il senso stesso della Vita è viverla fino all'ultima stilla di dignità e significato.

⁴ <https://www.scienzainrete.it/articolo/cervello-e-bellezza-intervista-semir-zeki/cristina-da-rolld/2017-12-04#:~:text=U>