

XXVIII CICLO - Anno Accademico 2015/2016

Dottoranda: Dott.ssa Antonella Cinzia Punziano

Tutor: Prof.ssa Maria Grazia De Marinis

Titolo tesi: Il sostegno agli adolescenti che affrontano una perdita: esperienze e strategie di intervento in cure palliative

ABSTRACT

Introduzione. La filosofia delle cure palliative implica l'importanza di assumere, nella cura, un approccio terapeutico-assistenziale che tenga conto non solo del paziente, ma anche delle persone a lui più vicine, ovvero i familiari.

Un'attenzione particolare va rivolta al figlio adolescente del paziente, in quanto figura particolarmente vulnerabile ed esposta a problemi di ordine psicologico e comportamentale.

Tuttavia, nella letteratura scientifica in ambito palliativo non si riscontrano studi scientifici che documentino come gli operatori sanitari possono supportare l'adolescente che sta perdendo un genitore a seguito di una malattia avanzata. Obiettivo del progetto di ricerca è quello di comprendere i bisogni degli adolescenti che affrontano la perdita di un genitore ed identificare quali strategie, nell'ambito delle cure palliative, possono supportare il personale sanitario nella presa in carico del paziente a fine vita con un figlio adolescente.

Metodo. Per rispondere agli obiettivi della ricerca è stata effettuata un'analisi della letteratura finalizzata a comprendere le esperienze ed i bisogni degli adolescenti che perdono un genitore a seguito di una malattia cronica e ad individuare le risorse che li aiutano a fronteggiare il lutto. La revisione degli studi è stata seguita da un'indagine qualitativa di tipo fenomenologico con focus group sul personale sanitario per comprendere le esperienze degli operatori sanitari nel supporto agli adolescenti che affrontano la perdita. Infine, la necessità di utilizzare strumenti validi ed affidabili per la valutazione della famiglia, ha reso necessario uno studio di traduzione e validazione in italiano della FAMCARE_2, la scala più usata in cure palliative per la valutazione della soddisfazione della famiglia.

Risultati. L'analisi della letteratura ha evidenziato che gli adolescenti che si trovano ad affrontare la morte di un genitore per una malattia grave sperimentano importanti problemi di tipo fisico, cognitivo, emotivo, comportamentale, spirituale e interpersonale a cui si aggiungono alcuni bisogni tipici degli adolescenti ovvero di comprensione da parte degli adulti, di aiuto nella gestione dei propri sentimenti, di essere informati, di sostegno per affrontare le nuove responsabilità e di avere dei "break" per "scaricare" il peso di situazioni gravose. La ricerca ha altresì evidenziato il ruolo chiave della famiglia nell'elaborazione del lutto adolescenziale e quello degli operatori sanitari che, nel supporto all'adolescente, favoriscono la relazione tra genitori e adolescenti attraverso una comunicazione veritiera e costante, costruita sull'empatia e sulla fiducia. Essi, infatti, osservano come gli adolescenti informati e coinvolti nell'assistenza mostrino reazioni più positive alla morte ed elaborino meglio la perdita. Elemento essenziale del supporto è una valutazione attenta dei bisogni della famiglia che deve avvalersi di strumenti validi e affidabili. A tal fine il FAMCARE-2 si è mostrato uno strumento appropriato.

Conclusioni. Gli studi effettuati ci permettono di concludere che il supporto all'adolescente passa inevitabilmente attraverso il supporto alla famiglia. I professionisti sanitari diventano, quindi, mediatori tra famiglia ed adolescente: informando, educando e coinvolgendo la famiglia in tutto il processo assistenziale. I genitori che ricevono supporto e informazioni si sentono più qualificati e sicuri nell'aiutare i loro figli.