



Progetto di ricerca il Volo

In Italia circa 18000 persone di età compresa tra i 40 ed 60 anni, muoiono, ogni anno, per varie cause tra le quali prevale la malattia oncologica¹. Questo dato induce a pensare che non sia poco il numero di ragazzi in fase adolescenziale che si trova ad affrontare la perdita di un genitore.

L'adolescenza è una fase della vita che comincia con la pubertà, generalmente intorno ai 14 anni per i maschi e ai 12 per le femmine, caratterizzata da tutte le trasformazioni somatiche e fisiologiche che determinano lo sviluppo delle funzioni riproduttive. Essa non è riconducibile soltanto ad un momento della vita in cui si divide la personalità e si costruisce l'identità ma è anche una fase di transizione, in cui avvengono dei cambiamenti di ordine sociale, fisico e psicologico.

Gislon (1993) rileva che tali cambiamenti sono caratterizzati dalla discontinuità, ossia dal fatto di non avvenire in modo omogeneo come accade durante l'infanzia e l'età adulta. Questo determina nei ragazzi un vissuto d'incertezza nel momento in cui percepiscono di stare cambiando in modo repentino. Tale discontinuità convive con un senso di continuità, in quanto l'adolescente ha alle spalle un passato: il suo compito è quello di rielaborare in modo personale le esperienze passate sulla base delle nuove sperimentazioni. Il ragazzo vive quindi un momento di sospensione, all'interno del quale si muove per tentativi ed errori e dove si mette in discussione per giungere ad una nuova consapevolezza di sé.²

Quanto premesso spiega perché l'elaborazione del lutto in fase adolescenziale sia un tema ampiamente discusso in letteratura. Molti studi empirici hanno, infatti, dimostrato che le modalità di far fronte a questo evento sono molto diverse rispetto a quelle dei

¹ Dati aggiornati al 2009 ISTAT

² Gislon M.C., *Adolescenza e discontinuità*, Boringhieri, Torino, 1993.

bambini o degli adulti³. Alcune ricerche (Wietz, 1989, Evans 1996, Henshelwood, 1997)⁴⁵⁶ che si sono focalizzate sugli adolescenti, hanno evidenziato la tendenza in questa fascia d'età a negare e sopprimere le emozioni negative. Questo perché l'adolescenza è il periodo della vita in cui appare importante affermare la propria indipendenza e saper controllare sé stessi, motivo per cui il ragazzo percepisce il dolore come qualcosa da vivere in privato e si isola.

Persky (1997) fa notare come questo voler "privatizzare" a tutti i costi il proprio dolore si accompagni spesso ad una forte volontà di continuare a svolgere normalmente le proprie attività di vita quotidiana, come se nulla fosse accaduto⁷.

Nella malattia oncologica, in particolare, l'elaborazione del dolore e del lutto è sui generis: a differenza di un unico evento traumatico quale può essere la morte di un genitore per incidente stradale, l'adolescente si trova a dover affrontare tutto il periodo della malattia che precede la morte. Egli vede il proprio genitore affrontare terapie ed interventi spesso dolorosi, soffrire per la sintomatologia legata alla malattia o agli effetti collaterali delle cure, e sente di star perdendo, non solo un importante punto di riferimento, ma anche il senso di protezione che da lui gli derivava (Saldinger et al 2003)⁸.

Lo studio di Dehlin & Reg⁹, condotto su un gruppo di 5 adolescenti di età compresa tra i 14 ed i 17 anni, con l'obiettivo di descrivere le loro esperienze durante la malattia del genitore, ha evidenziato come questi ragazzi percepissero la malattia e la successiva morte del genitore come una minaccia legata alla consapevolezza del cambiamento che tale avvenimento avrebbe apportato alla loro vita. Le sensazioni principalmente avvertite erano quelle di solitudine, alienazione, incomprendimento (soprattutto da parte dei loro coetanei che, non vivendo la loro situazione, non erano in grado di capirli) e di acquisizione di maggiore responsabilità per essere diventati di colpo adulti. L'atteggiamento di fronte a questi sentimenti era quello di cercare di fare ordine nella

³ Mearns S., *The impact of loss on adolescents: developing appropriate support*. Int J Palliat Nurs, 2000, 6(1):12-7

⁴ Weitz, P., *Adolescents and bereavement*. Bereavement Care, 1989, 8(2), 17-9

⁵ Evans M., *Teenagers and loss*. Int J Palliat Nurs, 1996, 2(3):124-9

⁶ Henshelwood L., *The effect of sudden sibling loss on the adolescent or young adult*. Int J Palliat Nurs, 1997, 3(6):340-4

⁷ Persky M., *Helping teens work through grief*, Taylor and Francis, Washington DC, 1997

⁸ Saldinger a., Porterfield K., Cain A.C., *Meeting the needs of parentally bereaved children: a framework for child-centered parenting*. Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes, 2004, 67: 331-52

⁹ Dehlin L., Reg L.M., *Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death*, Palliat Support Care, 2009;7(1):13-25

propria vita, di cercare la vicinanza di qualcuno che potesse aiutarli, ma anche e soprattutto quello evitare di parlare della malattia.

Patterson et al¹⁰, si sono, invece, focalizzati sui bisogni avvertiti dagli adolescenti durante la malattia del genitore e nel periodo immediatamente successivo alla morte. L'indagine, condotta su un campione di 62 adolescenti ha permesso di evidenziare come i principali bisogni avvertiti dagli adolescenti siano, in modo particolare, un maggior supporto e comprensione da parte degli amici, degli insegnanti e della famiglia, un aiuto nella gestione dei propri sentimenti, un maggiore informazione sulla malattia del genitore per essere preparati su quello che li aspetta, un aiuto nella gestione delle nuove responsabilità (in modo particolare le donne per quanto riguarda le faccende domestiche) ed, infine, di avere dei momenti di "pausa" in cui divertirsi o pensare ad altro, distaccandosi da ciò che sta accadendo.

Il supporto e l'aiuto nella gestione dei propri sentimenti sono i bisogni che sono risultati essere meno soddisfatti.

La chiusura in sé stessi e l'isolamento rendono in qualche modo "invisibile" l'adolescenza anche al personale sanitario che spesso tende, se non ad escluderlo, a non dargli la giusta considerazione nel piano di cura del malato e della sua famiglia (Cragg e Barman 1990)¹¹.

Nonostante la letteratura sottolinei l'importanza, in un contesto di cure palliative, di valutare i bisogni, a breve e lungo termine, dell'adolescente che sta perdendo un genitore e di pianificare idonei interventi al fine di prevenire la comparsa di seri disturbi psicologici che possano influenzare il normale processo di crescita, a livello nazionale, non sono state pubblicate ricerche che forniscano evidenze empiriche sul tema. A livello internazionale, solo di recente i ricercatori hanno iniziato ad orientarsi sullo studio dei bisogni e delle risorse individuali, familiari e contestuali che giocano un ruolo fondamentale per lo sviluppo dell'adolescente e l'insorgenza di una sorta di resilienza nei confronti dell'evento vissuto, in termini di scarsa e/o assenza di sintomatologia e buon adattamento a seguito dell'evento.

Per queste ragioni, il presente lavoro potrebbe rappresentare un primo ed importante studio esplorativo orientato alla comprensione dei bisogni che avverte l'adolescente

¹⁰ Patterson P., Ranganathan A., Losing a parent to cancer: a preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults, Palliat Support Care, 2010;8(3):255-65

¹¹ Cragg E., Berman H., *Adolescents' reaction to the death of a parent*. In: Morgan JD, ed The dying and the bereaved teenagers. Charles Press, Philadelphia, 1990

quando si trova a dover affrontare una situazione particolarmente stressante, qual è appunto quella di un genitore che sta morendo.

Il progetto è innovativo per le seguenti ragioni:

- focalizza l'attenzione sugli adolescenti, così come sulle dinamiche familiari e contestuali nel momento della malattia del genitore;
- rivolge l'interesse ai bisogni dell'adolescente ed alle risorse che ha a disposizione o che gli vengono fornite per soddisfarli;
- mira ad attuare una serie di interventi utili a prevenire la comparsa di seri disturbi psicologici che possano influenzare il normale processo di crescita dell'adolescente.

Per queste ragioni esso potrebbe essere strutturato in due studi:

- il primo, di tipo qualitativo, il cui obiettivo è quello di comprendere i bisogni degli adolescenti con un genitore che sta morendo ed identificare le strategie che possono implementare e migliorare le loro abilità di coping al fine di individuare gli interventi che possono rispondere ai bisogni da loro espressi e supportare il personale sanitario nella loro presa in carico
- il secondo, di tipo sperimentale, al fine di valutare l'impatto di alcuni interventi, individuati nel primo studio, sulle capacità di coping degli adolescenti.

Studio qualitativo sui bisogni degli adolescenti con un genitore che sta morendo

Obiettivi della ricerca

Gli obiettivi della ricerca sono:

1. esplorare le esperienze ed i bisogni degli adolescenti con un genitore che sta morendo;
2. comprendere ed identificare le strategie che possono implementare e migliorare le abilità di coping degli adolescenti durante la malattia del genitore;
3. individuare gli interventi che possono rispondere ai bisogni da loro espressi e supportare il personale sanitario nella loro presa in carico.

Domande di ricerca:

1. Quali sono i bisogni degli adolescenti con un genitore gravemente malato in fase terminale e in che misura vengono soddisfatti?
2. Quali sono le strategie di coping che loro mettono in atto per sostenere il carico fisico ed emotivo derivante dalla situazione?
3. Quali interventi potrebbero aiutarli e sostenerli?

Disegno della ricerca

Ricerca qualitativa fenomenologica con identificazione di un modello teorico di riferimento per la definizione delle aree da esplorare

Strumenti della ricerca

Intervista con questionario a domande aperte (oppure linea guida con l'indicazione delle informazioni che si vogliono reperire)

Campione

Si è ipotizzato di condurre l'indagine su due tipi di campione:

1. adolescenti che hanno superato l'evento del lutto di età compresa tra i 13 ed i 17 anni quando il loro genitore è morto;
2. adolescenti con un genitore attualmente in cure palliative di età compresa tra i 13 ed i 17 anni.

Criteri di esclusione: problematiche di tipo psichiatrico

Numerosità da definire

Procedura di raccolta dati

Verranno inizialmente effettuate le interviste al primo campione (adolescenti che hanno superato l'evento del lutto).

Dopo aver individuato, attraverso l'archivio delle cartelle cliniche degli hospices, i possibili partecipanti ed averne ottenuto il consenso, verrà effettuata un'intervista "di prova" con un adolescente per testare i contenuti e la struttura dell'intervista. Dopo la convalida si procederà ad effettuare le altre interviste.

Le interviste verranno registrate con annotazione dei sentimenti espressi dall'adolescente durante l'intervista (pianto, pause, esitazione, eventuali resistenze su alcuni argomenti, ecc).

Il secondo campione verrà individuato tra i figli dei pazienti che afferiscono ai servizi dell'hospice.

La procedura di raccolta dati è la stessa seguita per il primo campione.

Tutte le interviste verranno condotte da un solo intervistatore.

Analisi dei dati

L'analisi dei dati verrà condotta parallelamente da due ricercatori utilizzando il protocollo secondo il metodo di Van Manen (1990).

Separatamente per ogni campione:

1. Trascrizione delle interviste e prima lettura per una ricostruzione olistica dell'esperienza da analizzare;
2. Individuazione ed elencazione delle affermazioni degli adolescenti ritenute più significative rispetto al fenomeno da indagare ed etichettamento delle stesse come unità descrittive di significato;
3. Revisione delle unità descrittive per eliminare ripetizioni e sovrapposizioni.

Quindi:

4. Confronto tra i due campioni identificazione definitiva delle unità e raggruppamento in temi o gruppi di significato;
5. Riflessione sui contenuti e descrizione dettagliata delle unità descrittive;
6. Sintesi e conclusione.

In una seconda fase, sulla base dei risultati della ricerca, sarà possibile individuare e realizzare una serie di interventi mirati a supporto degli adolescenti (gruppi di mutuo-aiuto, attività ricreative/laboratori didattici, counseling, ecc), del personale sanitario, volontariato e insegnanti delle scuole (incontri formativi, counseling, ecc) e del coniuge (incontri formativi, counseling, ecc) e valutarne l'efficacia (Studio II).