

Il ruolo del peer support in ospedale

Silvia Clementi

PhD, assistente sociale, gruppo di ricerca «Relational Social Work», Università Cattolica di Milano

Il lavoro di ricerca si è posto l'obiettivo di comprendere il funzionamento del peer support in ospedale e le ragioni che spingono alcuni pazienti a diventare peer supporter. È stata realizzata una ricerca qualitativa caratterizzata dall'osservazione di tre reparti ospedalieri italiani in cui il peer support è praticato. Sono state realizzate 27 interviste agli attori coinvolti (peer supporter, pazienti, operatori). I dati raccolti sono stati analizzati e interpretati alla luce del paradigma relazionale, secondo il quale il professionista da solo non è in grado di trovare delle soluzioni a una malattia che colpisce una persona, ma necessita anche dell'aiuto della persona stessa per fronteggiare la situazione. Dalla ricerca è emerso che la presenza del peer support produce benefici per il reparto ospedaliero e tutti gli attori coinvolti: i pazienti conoscono i servizi, i loro doveri e diritti, comprendono alcune scelte terapeutiche del medico; i medici conoscono maggiormente i vissuti dei pazienti e le loro esigenze, si avvicinano al paziente e riescono a lavorare meglio; i peer supporter valorizzano il proprio sapere esperienziale e si sentono utili.

Parole chiave

Malattia cronica – Guarigione – Partecipazione – Supporto alla pari – Paradigma relazionale.

La ricerca ha tentato di spiegare il funzionamento del *peer support* all'interno dei reparti ospedalieri e d'individuare le ragioni che spingono alcuni pazienti a fornire tale aiuto ad altre persone che vivono una simile condizione di malattia.

Letteratura internazionale e contesto teorico di riferimento

Il peer support è una forma di supporto non professionale fornita da persone con uno specifico vissuto che le ha portate a diventare esperte della propria condizione di vita. È presente in molti settori del sociale, ma ha una sua peculiarità e utilità, evidenziata dalla letteratura, nell'ambito socio-sanitario. In particolare, all'interno di un contesto storicamente sanitario come quello ospedaliero, la presenza di programmi di supporto tra pari sembra rappresentare un'innovazione che produce valore aggiunto e sviluppo della dimensione sociale. Funzione prioritaria del sistema ospedaliero è l'assistenza al paziente realizzabile solo con il supporto di attrezzature strumentali, che permettono di raccogliere e trasmettere informazioni fra tutte le componenti del sistema di assistenza al paziente, di comunicazione fra servizi sanitari e pazienti o realtà che supportano il paziente (Donati, 1990). Per realizzare tale funzione primaria è quindi necessario che la dimensione sanitaria si connetta a quella sociale anche all'interno di un reparto ospedaliero e i programmi di peer support sembrano rappresentare un modo innovativo per farlo.

Dall'analisi della letteratura internazionale non emerge la presenza di un'unica definizione di peer support, piuttosto si annovera il tentativo degli autori di porre l'accento su aspetti diversi di tale pratica. In particolare, Gartner e Riessman (1982) definiscono il peer support come un supporto sociale emotivo, frequentemente accompagnato da un supporto pratico e mutualmente offerto o erogato da persone che vivono un disturbo mentale, ad altri che condividono una simile condizione di malattia mentale, con lo scopo di realizzare un cambiamento sociale o personale desiderato. Mead, Hilton e Curtis (2001) definiscono il peer support come un sistema di «dare e ricevere aiuto, fondato sui principi chiave del rispetto, della condivisione di responsabilità e del mutuo *agreement of what is helpful*». Tale sistema, secondo questi autori, non è basato su un modello medico o criteri diagnostici, ma si fonda sull'esperienza condivisa di dolore e fatica emotiva, psicologica e di vita. Quando le persone si identificano con altri che sentono «come» loro, si sentono in profonda connessione, si verifica cioè una sorta di comprensione olistica basata sull'esperienza reciproca in cui le persone sono in grado di «essere» con l'altro senza vincoli di rapporti tradizionali, a differenza di ciò che invece accade tra medico e paziente. Miller e Stiver (1997) definiscono tale rapporto «responsabilizzazione reciproca» proprio perché tra i due si instaura fiducia ed entrambi (*peer supporter* e paziente) sono in grado di apprendere reciprocamente comportamenti nuovi rispetto alla propria malattia.

Dalla letteratura emerge l'obiettivo condiviso dai programmi di peer support del miglioramento della qualità della vita dei pazienti. Altri obiettivi secondari ma pur sempre importanti sono l'incremento della *self-efficacy* e la riduzione dei costi dell'assistenza. Secondo Davidson et al. (1999), il peer support si propone di migliorare le capacità di fronteggiare preoccupazioni legate a una patologia. Altri autori (Haines et al., 2018) individuano in primo luogo la comprensione della propria situazione e la riduzione dell'isolamento sociale come abilità raggiungibili grazie alla condivisione di una simile esperienza di vita. Il coinvolgimento nel peer support, infatti, può offrire, a chi ne usufruisce, l'accettazione, il sostegno, la comprensione, l'empatia e un senso di

comunità, portando all'aumento della speranza e dell'autonomia, oltre all'assunzione personale di responsabilità.

In secondo luogo, il peer support si propone di aiutare le persone a ricoprire ruoli socialmente stimati e promuove l'apprendimento di nuove informazioni su «come fare per affrontare il proprio problema», strategie di *coping* e prospettive alternative sulla specifica condizione di vita, con l'obiettivo di migliorare l'abilità di *problem solving* di ciascuno (Kaufmann, Schulberg e Schooler, 1994).

In letteratura vengono individuati tre tipi di supporto fornito: emotivo e strumentale, informativo, affermativo. I primi autori a parlare di *supporto emotivo e strumentale* o *pratico* sono Gartner e Riessman (1982). Esso generalmente include espressioni di cura, incoraggiamento, ascolto attivo, riflessione, assicurazione; dovrebbe favorire l'esperienza di sentirsi accettati, rispettati e apprezzati, nonostante le profonde difficoltà personali. Durante la vita, le persone incontrano degli eventi che minacciano la propria autostima, sollevano dubbi sulle proprie capacità e riducono le prestazioni. La disponibilità di una persona a discutere di tali difficoltà personali è una prima forte risorsa per contrastare le minacce all'autostima. Il sostegno a questi aspetti è stato appunto definito emotivo o sostegno dell'autostima. Il supporto emotivo aiuta poi a rimanere motivati e a non perdere la speranza. Spesso le persone che convivono con una patologia cronica attraversano una fase cosiddetta di rinuncia, perdono la speranza di poter stare bene. Trasmettendo rispetto e fornendo conforto attraverso il «semplice essere presenti con la persona malata», sentendosi rispettati e al centro possono acquisire fiducia e mantenere un elevato livello di autostima.

Alcuni autori (Kennedy e Humphreys, 1994; Davidson et al., 1999; Harris et al., 1998; Dennis, 2003; Sallinen, Kukkurainen e Peltokallio, 2011) associano il supporto emotivo a quello strumentale, ossia un sostegno di tipo pratico, caratterizzato ad esempio dall'essere accompagnati dal peer supporter alle visite mediche o agli appuntamenti con gli operatori. Questo tipo di supporto pratico è descritto da chi ne usufruisce come fondamentale e non offerto da nessun servizio formale. Oltre ad avere un aiuto nell'imparare nuovamente a fare le cose quotidiane a seguito della sopraggiunta malattia, questi aiuti danno un senso di sollievo e aiutano a sentirsi emotivamente supportati.

Il secondo tipo di supporto fornito è quello *informativo*. Se le persone non riescono a risolvere una situazione qualsiasi, di solito, chiedono informazioni. Attraverso il meccanismo dei suggerimenti e dei feedback, il supporto informativo è caratterizzato dal fornire informazioni o conoscenze rilevanti per la risoluzione di problemi. La condivisione delle informazioni è relativa alle più disparate questioni. A partire dalla gestione dei farmaci ai requisiti e criteri di accesso ai servizi o la reperibilità degli ausili. Dall'analisi della letteratura sembra che il supporto informativo si verifichi per lo più nelle fasi iniziali del peer support o a distanza, cioè al telefono o online. Moulton et al. (2013) ritengono che le persone, ricevendo informazioni e supporto informativo, imparino a conoscere come muoversi nel quotidiano e nei servizi nonostante la presenza di una patologia e diventino nel tempo loro stesse abili ed esperte di tali informazioni, riuscendo ad accedere a tutte le opportunità in autonomia.

Un'altra forma di supporto è quella che possiamo chiamare *affermativa* (dall'inglese «appraisal»), nel senso di un supporto che aiuta ad auto-affermarsi (Dennis, 2003; Sallinen, Kukkurainen e Peltokallio, 2011). Il supporto affermativo, secondo questi autori, comporta la comunicazione di informazioni inerenti alla valutazione di sé e comprende tutte quelle espressioni correlate ad aspetti motivazionali, l'incoraggiamento, la persistenza nella risoluzione dei problemi, la rassicurazione che gli sforzi produrranno risultati positivi. In sintesi, tale supporto riguarda per lo più aiutare a sopportare la frustrazione e trasmettere o comunicare ai pazienti ottimismo.

Dall'analisi delle ricerche e della letteratura emergono quattro elementi sui quali il peer support si fonda:

- una cultura «di salute e abilità» opposta a quella della malattia e della disabilità, nel senso che mira a promuovere le capacità della persona e il suo stare bene, non si concentra sulla patologia e le difficoltà che limitano la persona;
- pensare in modo creativo e non giudicante, aiutando le persone a contrastare l'idea di essere solo la malattia e di etichettarsi e definirsi unicamente attraverso di essa (ad esempio, «sono un depresso», «un disabile», ecc.);
- non professionalizzare i pazienti, ma favorire una naturale estensione ed espansione della comunità, nel senso di promuoverne l'autonomia e costruirla, incoraggiando la diversità e riconoscendo i punti di forza dei singoli;
- un modello inclusivo che crea uno spazio per tutte le persone che desiderano comprendere meglio «chi sono, nonostante e con la presenza di una malattia», che supporta le persone nell'identificazione e raggiungimento dei propri obiettivi e le sostiene nello sperimentare la loro «nuova identità», derivante dalla presenza di una malattia, in un contesto sicuro e di reciproco supporto. A tal proposito, il peer support è definito dal fatto che le persone con esperienza di una propria condizione di malattia possono offrire empatia e riconoscimento dei vissuti dell'altro in modo più autentico.

Oltre alla letteratura internazionale sul peer support qui sintetizzata, *frame* teorico che ha accompagnato le fasi di ricerca nelle deduzioni e intuizioni è stato l'approccio relazionale al lavoro sociale. Secondo questo orientamento teorico, per giungere a un sapere pieno di una specifica malattia è necessario tenere in considerazione la dimensione esperienziale in capo alla persona stessa ed è la valorizzazione di tale componente che promuove la costruzione di servizi sociosanitari integrati, realmente in grado di rispondere alle esigenze della persona (Folgheraiter, 2009).

Seguendo l'approccio relazionale al lavoro sociale, la ricerca si è fondata sull'idea che le persone non sono soggetti passivi e incapaci di scegliere cos'è importante e giusto per loro, bensì ricoprono un ruolo attivo e consapevole nei processi decisionali. Pertanto, il loro punto di vista è stato ritenuto indispensabile.

Dall'analisi delle definizioni di peer support presenti in letteratura, alcune delle quali qui esposte, si è rilevata la presenza di descrizioni parziali del fenomeno. Pertanto, si è ritenuto utile, prima della fase empirica, produrre una nuova definizione che tenesse in considerazione tutti gli elementi da ciascun autore evidenziati.

La nuova definizione qui proposta rispecchia il supporto tra pari presente negli ospedali:

Il peer support è un supporto sociale non professionale, organizzato, accompagnato a un supporto pratico. È fornito da persone che hanno vissuto direttamente (come pazienti o come familiari) una malattia, a persone (pazienti o familiari) che soffrono della stessa patologia. I peer supporter si contraddistinguono per il fatto che, attraverso un processo personale di tipo esperienziale, hanno imparato ad essere esperti della propria condizione patologica per aiutare altre persone che vivono una simile situazione di malattia. La finalità non è terapeutica, ma di sostegno emotivo. Il ruolo di chi supporta è definito a priori in modo formalizzato.

Da tale definizione si comprende come il peer support miri a fornire un sostegno emotivo e pratico alle persone che vivono una determinata condizione patologica. Si tratta di una forma di supporto che può essere fornita solo da chi ha vissuto o sta vivendo la stessa malattia in quanto paziente o familiare e ha seguito un percorso che lo ha portato a diventare esperto per esperienza, cioè peer supporter.

Il supporto tra pari è un importante aiuto per muoversi attraverso situazioni difficili. In generale, si ritiene che le persone con una patologia possano meglio relazionarsi con altre persone che stanno vivendo una simile condizione perché ricevono empatia e le ritengono maggiormente credibili (Mead e McNeil, 2006). La relazione tra pari acquisisce una natura di reciprocità in cui le persone possono confrontarsi sulla risoluzione dei problemi e aumentare la fiducia nelle loro capacità. Dall'analisi della letteratura sembra confermarsi la seguente idea: sempre più il medico ha bisogno del paziente e, viceversa, il paziente ha bisogno del medico per conoscere meglio la malattia. È questo il concetto della «contaminazione dei saperi» (Folgheraiter, 2000; 2011), uno dei fondamenti teorici della metodologia relazionale, secondo il quale il sapere esperienziale in capo ai pazienti e diffuso agli operatori genera una maggior comprensione della malattia nel professionista, che a sua volta contamina il paziente con il proprio sapere tecnico. Infatti, se una persona esce dall'isolamento e affronta i problemi assieme ad altre persone con problemi simili, mentre si occupa dei problemi altrui, si potenzia nel fronteggiare i propri (Folgheraiter, 2006).

La ricerca esplorativa sul peer support in ospedale

L'impianto metodologico della ricerca è di tipo qualitativo: per sua natura, non avanza pretese di generalizzare i risultati, né di estendere l'interpretazione dei fatti analizzati al di fuori del contesto in cui sono stati raccolti. Il contributo offerto dalla ricerca qualitativa è quello di avere a disposizione dei dati individualizzati e profondi, in grado di sollevare domande o formulare ipotesi.

La metodologia qualitativa in questa ricerca è stata sorretta da una prospettiva costruttivista, secondo la quale: «l'oggettività non è la registrazione meccanica del mondo come è, ma è il risultato del superamento dei pregiudizi. Le nostre vite, così come le nostre ricerche, sono un movimento dialettico, conversazionale tra oggetti e

soggetti che continuamente conferiscono un significato alle cose. I dati non parlano da soli: alludono solo a qualcosa se siamo in grado di ascoltare» (Piccardo e Benozzo, 1996, p. 126).

La ricerca è stata svolta in due momenti: il primo costituito dall'osservazione e il secondo da interviste semistrutturate.

L'osservazione è stata finalizzata all'accesso ai dati rispetto a ciò che fanno realmente i peer supporter, cercando di andare oltre ciò che loro dichiaravano di fare. L'intenzione è stata quella di avvicinarsi all'oggetto di studio dall'interno, per comprenderne le categorie significative utili alla definizione della costruzione delle interviste.

La fase successiva è stata caratterizzata dalla conduzione di interviste semistrutturate con l'obiettivo di accedere alla prospettiva dei vari soggetti circa il significato del peer support in ospedale, cogliendo di tale tipologia di aiuto le categorie concettuali, le interpretazioni della realtà e i motivi delle azioni dei peer supporter. Le interviste sono state guidate dall'intervistatore sulla base di uno schema di interrogazione flessibile e non standardizzato.

La scelta dei tre casi studio e gli strumenti di ricerca utilizzati

La nuova definizione di peer support sopra riportata ha consentito di chiarire sin dall'inizio la necessità di alcune caratteristiche che i casi studio avrebbero dovuto avere: anzitutto la presenza non solo o non necessariamente di pazienti, ma anche di familiari, nel fornire il supporto; secondo elemento necessario, la presenza di un percorso personale di tipo esperienziale, che ha portato i peer supporter a essere esperti della loro condizione di vita (non necessariamente una formazione in senso stretto, ma un percorso, ad esempio anche di gruppo di auto/mutuo aiuto); infine la presenza di una qualche formalizzazione del ruolo dei peer supporter all'interno dell'ospedale stesso.

Sono poi stati individuati altri criteri per la selezione dei casi:

- peer support di tipo individuale;
- presenza da almeno tre anni di un programma di peer support;
- associazione come «ente capofila» del programma di peer support e presenza di una convenzione con la struttura ospedaliera;
- presenza di una forma di interazione tra peer supporter e operatori derivante dal coinvolgimento dei primi in attività dei secondi (ad esempio, partecipazione dei peer supporter all'équipe).

Sono stati quindi individuati e analizzati tre contesti: il Rehabilitation Institute di Montecatone a Imola (BO), il Dipartimento di Oncologia Senologica dell'Ospedale Sacco di Milano e il reparto di Psichiatria dell'Ospedale di Vallecamonica (BS). In tutte e tre queste realtà sono stati attivati programmi di peer support rispondenti alla definizione individuata. La corrispondenza ai criteri di scelta definiti a priori è elemento che ha accomunato le tre realtà caratterizzate anche da differenze non irrilevanti. Ogni

contesto, infatti, si riferisce a un ambito sanitario diverso: il Rehabilitation Institute di Montecatone è un ospedale di riabilitazione, centro di riferimento italiano per le persone colpite da una mielolesione (lesione alla spina dorsale); il Dipartimento di Oncologia Senologica del Sacco di Milano è un polo territoriale per le donne affette da cancro al seno; il reparto di Psichiatria della Vallecamonica è una realtà di piccole dimensioni in provincia di Brescia per le persone colpite da una fase acuta di malattia psichiatrica.

Poiché l'obiettivo della ricerca è stato l'analisi del peer support in diversi contesti sanitari, la differenza tra i casi selezionati non ha rappresentato un punto a sfavore, ma anzi è stato elemento di valore, in quanto ha consentito la possibilità di apprendere il peer support in differenti condizioni patologiche. Nello specifico, l'analisi dei tre casi ha permesso di evidenziare le caratteristiche del peer support, le competenze messe in atto dai peer supporter, i benefici per ciascun attore coinvolto in questa pratica (pazienti, familiari, operatori, peer supporter) e le motivazioni che li hanno spinti a ricoprire questo ruolo all'interno dell'ospedale.

Per quanto riguarda l'osservazione, sono state svolte tre giornate di osservazione in ciascuno dei tre contesti (Montecatone, Milano, Esine), per un totale di 45 ore di osservazione.

Si è scelto di utilizzare un approccio non strutturato e aperto volto a vivere la giornata come fanno i peer supporter. Ogni giorno era fissato un appuntamento con il primo peer supporter a un orario concordato, quando aveva inizio il primo momento d'interazione con i pazienti e/o i familiari.

La flessibilità di movimento durante l'osservazione rispondeva anche alle caratteristiche del supporto osservato, contrassegnato da elasticità e flessibilità a seconda delle persone che venivano supportate e del momento nel quale il supporto avveniva. Gli elementi oggetto dell'osservazione sono stati principalmente i seguenti:

- discorsi, interazioni, dialoghi, discussioni, conversazioni;
- spazi e setting;
- tempi delle varie interazioni.

Durante l'osservazione è stato utilizzato lo strumento della griglia di osservazione, che ha consentito di raccogliere alcuni dati importanti, quali le caratteristiche dei peer supporter e dei pazienti, la disposizione nel tempo e nello spazio dei peer supporter, le caratteristiche dell'interazione tra i due (ad esempio linguaggio utilizzato, verbale e non verbale, ecc.).

A conclusione di ogni giornata di osservazione veniva redatto un diario nel quale erano riportate le impressioni, riflessioni e sensazioni emerse.

Al termine dell'osservazione e dopo l'analisi dei primi dati raccolti che hanno aiutato a costruire la griglia per le interviste semistrutturate, è iniziata la fase successiva della ricerca, caratterizzata dalla conduzione delle interviste nei tre contesti selezionati.

Sono stati selezionati 27 attori diversi. In particolare, in ogni servizio sono stati intervistati:

- 3 peer supporter;
- 2 operatori;
- 1 operatore referente del programma di peer support;
- 3 pazienti.

La scelta delle persone da intervistare è stata caratterizzata da un primo criterio di scelta uguale per tutti, quello cioè della disponibilità ad essere intervistati. A partire dall'osservazione effettuata e dalla letteratura internazionale, sono stati individuati ulteriori tre differenti criteri di scelta in base alla tipologia di intervistato:

- per i peer supporter il criterio è stato quello di scegliere due peer supporter «veterani», cioè presenti sin dalla nascita del programma di peer support nell'ospedale, e un peer supporter cosiddetto «neofita», arrivato da circa sei mesi; in questo modo si è pensato di avere un panorama sufficientemente ampio per poter rispondere alle domande di ricerca;
- per gli operatori è stato scelto d'intervistare coloro che hanno una visione positiva del peer support, caratterizzata cioè dal coinvolgimento dei peer supporter nella cura dei propri pazienti al fine di comprendere il funzionamento di questo aiuto da parte degli operatori;
- per i pazienti, il criterio è stato quello di aver beneficiato di almeno due colloqui con i peer supporter, poiché durante l'osservazione si è rilevato che nei primi due colloqui non sempre comprendono il senso di questo supporto; iniziano a comprenderlo e ad aprirsi, mediamente, a partire dal terzo incontro con il peer supporter.

Nel condurre l'intervista è stata utilizzata prevalentemente la tecnica della riformulazione verbale; per incoraggiare gli intervistati a continuare la riflessione rispetto ai temi che si stavano affrontando e, allo stesso tempo, per verificare di aver compreso ciò che veniva comunicato.

Sono state costruite quattro tracce di interviste differenti in base alle persone intervistate (coordinatore, peer supporter, operatori, pazienti) e a partire dalla letteratura internazionale e dall'osservazione sono stati individuati quattro macroargomenti:

- modalità di avvio dell'attività di peer supporter;
- organizzazione del supporto;
- interazione e comunicazione;
- motivazione alla base del peer support.

Analisi dei dati e limiti della ricerca

La logica che ha guidato l'analisi dei dati è stata quella della classificazione, che porta alla definizione di tipologie e tipi ideali.

L'osservazione è stata registrata compilando la griglia e un diario che poi sono stati analizzati nel loro contenuto, dividendo il testo per argomenti e categorie sulla versione cartacea a mano a mano che procedeva l'osservazione. In questo modo, si è potuto adottare degli accorgimenti nelle sessioni di osservazioni successive, integrare il diario con particolari, aneddoti e dialoghi rilevanti e inserire nell'osservazione, in base a ciò che emergeva *in itinere*, contesti/luoghi/persona non previsti inizialmente.

Le interviste sono state registrate, trascritte e analizzate utilizzando anche in questo caso l'analisi di contenuto per mettere in evidenza i temi rilevanti.

Si è quindi utilizzato un procedimento volto a «far parlare i dati» (Glaser e Strauss, 1967; Piccardo e Benozzo, 1996), individuando le categorie man mano che si analizzava il testo (e non facendo rientrare il testo in categorie predefinite). Rispetto all'analisi dell'osservazione, si è scelto di presentare i singoli casi separatamente per valorizzare le specificità di ciascuna esperienza e descrivere lo sviluppo dei programmi di peer support all'interno di ciascun reparto ospedaliero. Per quanto riguarda le interviste, si è deciso invece di utilizzare un'altra modalità e analizzare i dati per categoria di rispondenti (peer supporter, operatori, pazienti, coordinatore). È vero che in questo modo poteva esserci il rischio di perdere la specificità di ciascuna esperienza, ma così facendo è stato possibile rispondere alle domande della ricerca esplorativa volte a comprendere il peer support in ospedale, indipendentemente dall'ambito clinico in cui i peer supporter forniscono aiuto, nonché avere una visione maggiormente completa e non frammentata delle diverse categorie. Inoltre, analizzare le interviste per tipo di intervistato ha consentito l'emergere di elementi nuovi sul peer support rispetto alla letteratura, quali ad esempio le funzioni effettivamente svolte dai peer supporter, aspetti che analizzando le interviste per singolo ospedale non sarebbero probabilmente emersi a causa dell'esiguo numero di intervistati.

Tra i limiti della ricerca vi è quello legato all'osservazione effettuata in forma cosiddetta palese. La presenza di un ricercatore conosciuto come tale all'interno dei reparti ospedalieri studiati ha prodotto negli attori la messa in atto di un comportamento volto alla «desiderabilità sociale», ossia caratterizzato dal desiderio di fornire un'immagine di sé e del contesto in cui operano esclusivamente positiva, forse mostrando solo una realtà parziale. Tuttavia, nella consapevolezza di tale aspetto, durante l'osservazione si è cercato di mantenere uno sguardo aperto e critico volto alla rilevazione della più ampia realtà.

I criteri di scelta degli intervistati, soprattutto per quelli degli operatori, caratterizzati dalla presenza di una visione positiva del peer support e un coinvolgimento dei peer supporter nella propria attività professionale con la consultazione dei peer supporter referenti rispetto a questa scelta, hanno rappresentato un secondo limite. In tal modo, durante le interviste si è aperto un dialogo proficuo rispetto alle domande poste, tuttavia i criteri di scelta individuati non hanno consentito uno spazio di confronto con le «voci critiche» nei confronti di questa forma di aiuto.

Un ulteriore limite è rappresentato dalla presentazione dei risultati. Come sopra accennato, si è scelto di presentare i dati raccolti dall'osservazione e dall'analisi della documentazione divisi per reparto ospedaliero, con l'obiettivo di descrivere i diversi programmi di peer support. Le interviste, invece, sono state analizzate aggregando i dati

dei vari reparti e analizzandoli per tipi di rispondenti (gli operatori, i peer supporter, i pazienti). In tal modo certamente sono venute meno alcune differenze tra i servizi e le peculiarità di ciascuno, ma l'obiettivo della ricerca era di tipo esplorativo e non comparativo e di conseguenza si è ritenuta tale scelta più funzionale. Le differenze e le peculiarità di ciascuno sono comunque emerse dall'analisi dell'osservazione; di conseguenza, si è deciso di privilegiare il perseguimento degli obiettivi della ricerca che richiedevano l'emergere del funzionamento e delle caratteristiche del peer support in ospedale indipendentemente dall'ambito clinico nel quale i peer supporter forniscono aiuto.

Risultati

I risultati sono stati specifici, non generalizzabili. In particolare, dalla ricerca è emerso un chiaro profilo del peer supporter contraddistinto da quattro elementi: caratteristiche, atteggiamenti, competenze e funzioni. Di queste ultime, in particolare due non erano evidenziate dalla letteratura: le cosiddette «funzione specchio» e «funzione ponte». Per quanto riguarda la prima, s'intende che i peer supporter hanno mostrato di essere dei testimoni positivi in grado di fungere da *specchio* per i pazienti, che riconoscono in loro un modello positivo da seguire e al quale affidarsi durante il percorso di ricovero in reparto. Rispetto alla seconda funzione, i peer supporter rappresentano una sorta di *ponte* tra i pazienti e gli operatori; ciascuno (pazienti e operatori) si riferisce cioè ai peer supporter per avvicinarsi all'altro, conoscere maggiormente il sapere altrui e comprendere meglio la patologia stessa. Si tratta di uno scambio comunicativo che può verificarsi in due modi. Da un lato, quando il medico viene a conoscere il sapere esperienziale, apprende il significato per il paziente di vivere in una determinata condizione di malattia; dall'altro, quando il paziente impara il sapere tecnico, apprende il significato per il medico di impartire nei suoi confronti una determinata indicazione terapeutica. In questo modo, attraverso il peer support, tutti gli attori coinvolti diventano maggiormente «competenti»; cresce quindi la possibilità di affidarsi reciprocamente, al fine di un miglioramento condiviso al di là della malattia, in un processo che produce relazionalità.

In particolare, la ricerca ha mostrato dei cambiamenti nell'agire professionale grazie alla presenza dei peer supporter, sintetizzabili negli aspetti descritti di seguito.

- Vi è un alleggerimento dell'attività professionale degli operatori sociali e sanitari (infermieri e medici) dovuto alla delega di alcuni compiti (ad esempio, sportello di accoglienza all'ingresso del reparto) ai peer supporter.
- Le persone sono maggiormente informate sul percorso terapeutico e gli operatori possono considerare acquisite queste conoscenze.
- Migliora la comprensione del significato di convivere con quella determinata patologia sia negli operatori che nei pazienti.

Il potermi confrontare quando capita con il peer supporter mi aiuta a comprendere meglio quello che può essere il problema del paziente, mi ha aiutato a capire quelli che sono, a capire sempre meglio, i risvolti della malattia. Avere un peer supporter che

ti aiuta a far comprendere come sono i primi momenti è sicuramente un vantaggio, così come anche nel comprendere l'evoluzione. Tendiamo a specializzare tantissimo la medicina, rischiando di perdere lo sguardo d'insieme sulla persona e in questo il peer support in parte aiuta. (Int. 8, O.V.)

Con queste parole l'operatore esplicita nella pratica il principio teorico della metodologia relazionale della contaminazione dei saperi (Folgheraiter, 2011), in cui il sapere esperienziale diffuso agli operatori genera una maggior comprensione della malattia nel professionista, che a sua volta contamina il paziente con il proprio sapere tecnico.

Dall'analisi delle interviste emergono poi benefici per gli operatori, i pazienti e i peer supporter. Per quanto riguarda i primi, la presenza del peer support è in generale percepita in modo positivo nelle équipes dei tre reparti ospedalieri studiati e tra i benefici emerge la possibilità di avere una visione maggiormente globale del paziente.

I pazienti invece rilevano il beneficio di avere un momento di svago e compagnia grazie all'incontro con il peer supporter, ma anche la possibilità di acquisire maggiori informazioni sulla malattia, di vedere che si può vivere bene nonostante la patologia. Incontrare in reparto persone che hanno vissuto o vivono la stessa situazione di malattia consente ai pazienti di sentirsi meno soli e «dà loro la speranza di potercela fare» (Int. 6, O.V.).

Infine, per quanto riguarda i peer supporter, è rilevato il beneficio di una restituzione dell'aiuto fornito che consente, da un lato, di apprendere nuove informazioni e/o strategie di coping e, dall'altro, di sentirsi utili e utilizzare positivamente la propria condizione di malattia. Richiamando l'*helper therapy*, è questo il principio di reciprocità: «dall'aiutare l'altro aiuto me stesso» (Folgheraiter, 2009). Anche la maggior parte dei peer supporter rileva l'utilità per sé in termini di nuovi apprendimenti derivanti dall'attività svolta:

Capita che vengo anche a conoscenza di soluzioni diverse perché ci sono pazienti che sono stati ricoverati in altri istituti dove hanno avuto cure diverse, con metodologie diverse e anche questo è un accrescimento perché posso sempre dirlo a qualcun altro o comunque tenerlo anche per me. (Int. 25, PS.V.)

I peer supporter affermano di percepire come un beneficio la responsabilità della quale sono investiti con questa attività. Il principale beneficio da loro rilevato è quello di essere riconosciuti come esperti ed essere chiamati a ricoprire un ruolo ben preciso e definito:

Io sto bene quando aiuto gli altri quindi per me entrare in un reparto significa aiutare altri. Mi sento bene, mi sento che sto dando qualcosa a qualcuno. Ecco non sto né perdendo tempo io e né perdendo tempo lui; credo che questa sia la cosa che mi dà più soddisfazione. Mi dà tanto, il fatto di dare qualcosa a qualcuno per me è di grande beneficio personale proprio. (Int. 25, PS.V.)

Tali benefici si ripercuotono sull'intera organizzazione sanitaria, che vede al suo interno i peer supporter come membri a tutti gli effetti del sistema. Essi rappresentano per tali reparti ospedalieri una figura chiave che consente di scambiare il sapere tecnico

dei professionisti con quello esperienziale dei pazienti per lo sviluppo di maggiori competenze da parte di ciascuno.

Un elemento già conosciuto dalla letteratura, ma approfondito grazie alla ricerca, è la presenza di un criterio di accesso per diventare peer supporter. Nella ricerca compare come requisito principale il possesso di alcune caratteristiche. Utilizzando le parole degli intervistati: «per diventare peer supporter bisogna avere raggiunto uno stile di vita normale nonostante la presenza della malattia» (Int. 27, PS), ossia aver raggiunto soddisfazione della propria vita; avere una visione positiva della vita al di là della patologia e saperla trasmettere ad altri. Un peer supporter dice: «non bisogna essere dei supereroi per diventare peer supporter, ma aver imparato a vivere bene anche con la malattia» (Int. 19, PS). Tra gli elementi per svolgere al meglio il ruolo di peer supporter emerge poi l'importanza di un atteggiamento caratterizzato dal non giudizio e dall'ascolto durante l'interazione con i pazienti.

Riflessioni conclusive e indicazioni operative per l'avvio di programmi di peer support

Dalla ricerca si rileva una generale soddisfazione per la presenza di questo tipo di supporto all'interno dei contesti ospedalieri presi in esame. In particolare, gli operatori ritengono che la propria attività con i pazienti si semplifichi grazie alla presenza del peer support; gli stessi affermano di sentirsi utili e di poter in tal modo utilizzare la propria esperienza di malattia in maniera positiva per altre persone; i pazienti sostengono di vedere nel peer supporter un punto di riferimento credibile cui affidarsi per comprendere la propria nuova condizione di vita e conoscere i propri diritti e doveri come pazienti.

Attraverso i risultati della ricerca si comprende come il supporto tra pari sia un processo strutturato di interazione sociale, che consente a una persona affetta da patologia di adottare ruoli socialmente rilevanti, nei quali non essere ristretta al mero ruolo di paziente, bensì poter esprimere competenze esperienziali acquisite grazie a un percorso di *recovery* che l'ha portata a divenire peer supporter. È questo l'effetto di reciprocità dell'interazione paziente-peer supporter caratterizzata dalla possibilità, per i peer supporter, di sperimentare su di sé l'effetto positivo e benefico di supportare dei pari.

Una questione dibattuta emersa nella ricerca riguarda l'inquadramento e il riconoscimento professionale dei peer supporter. La letteratura non fornisce un parere omogeneo e anche dalla ricerca non è emersa una visione univoca. Da un lato, sembra che un riconoscimento professionale dei peer supporter consenta loro di godere di maggior apprezzamento da parte degli operatori, di poter partecipare maggiormente alla vita organizzativa del reparto, alla programmazione e all'organizzazione di interventi e servizi al pari degli operatori. Dall'altro, con il riconoscimento formale del loro ruolo si pone il rischio di snaturare il peer support trasformandolo in una paraprofessione; anche la letteratura analizzata ritiene sia necessario vigilare per evitare tale rischio. Infatti, quando i peer supporter sono professionalizzati e diventano

para-professionisti, il talento esperienziale e la responsabilità verso i loro pari sono spostati verso il sistema sanitario, diminuendo così la loro reciproca identificazione, la credibilità da parte dei pazienti e riducendone la comunanza.

Tuttavia, dall'analisi dei dati raccolti, si può ritenere che il riconoscimento formale del sapere dei peer supporter, se accompagnato da un costante confronto tra loro e facilitato dalla presenza di un operatore sociale, che favorisce lo sviluppo del sapere esperienziale, possa salvaguardarne il loro ruolo e contemporaneamente promuoverne una corretta legittimazione.

Dai dati rilevati sembra emergere quindi un'esperienza positiva per i reparti ospedalieri che hanno deciso di avviare un programma di peer support. In particolare, per gli operatori, in quanto attività complementare e valore aggiunto a quella clinica tradizionalmente esperita, per i pazienti e i peer supporter al fine di fornire un servizio positivo aggiuntivo e positivo per tutti.

Dall'analisi delle interviste affiora il suggerimento, per i reparti ospedalieri che si avvicinano a tale sperimentazione, di prevedere uno spazio ad hoc per i peer supporter, al fine di favorire e facilitare la loro integrazione nel reparto. Organizzare delle riunioni da subito con l'intera équipe per coinvolgere tutti in questa importante decisione è un altro aspetto di cui tenere conto. È inoltre emersa l'importanza di conoscere e interagire con altri reparti ospedalieri che hanno al loro interno i peer supporter, al fine di confrontarsi e comprendere meglio la portata positiva d'innovazione e trasformazione che possono generare.

In conclusione, il peer support è una forma di aiuto e coinvolgimento attiva dei pazienti che possono in qualche modo «utilizzare» la propria esperienza di «malati» a beneficio di altri, implementando così l'offerta e la qualità sociosanitaria del reparto nel quale forniscono sostegno. Grazie alla loro presenza, negli ospedali studiati, sembra che il diritto alla salute sancito dalle normative sul tema, ritenuto finalità superiore di tutto il sistema sanitario, possa trovare finalmente maggior rispetto.

Abstract

The aim of present study was to understand peer support in hospital ward and identifies the reasons who leads patient to became peer supporter. Practitioners, patients and peer supporters were interview in these hospital departments (27 interviews in total), moreover each department was observed for three days to follow all the peer supporter's activities. Thanks to two peer supporter's interviews who worked at King's Hospital in London was possible to have an international view. The collected qualitative data were then analyzed and interpreted according to the relational paradigm of social work. The idea of this approach is that social workers are not able to solve problems and to find solutions for the life problems; in the contrary professionals need to be helped from the service users. From the results emerged that the peer support program produce benefit for all people: the patients learned to know their rights and duties together with social and clinical services; the practitioners learned to know experiential knowledge, patient's needs and how to work in a better way; the peer supporters learned to use their illness experience and feel useful.

Thanks to peer support program whom encourage experiential knowledge of people with illness is possible to help reducing the negative disease impact.

Keywords

Chronic illness – Recovery – Participation – Peer support – Relational paradigm of social work.

Bibliografia

- Davidson L., Chinman M., Kloos B., Weingarten R., Stayner D. e Teber J.K. (1999), *Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence*, «American Psychological Association», n. D12, pp. 165-187.
- Dennis C.L. (2003), *Peer support within a health care context: A concept analysis*, «International Journal of Nursing Studies», n. 40, pp. 321-332.
- Donati P. (1990), *Manuale di sociologia sanitaria*, Roma, La Nuova Italia Scientifica.
- Folgheraiter F. (2000), *L'utente che non c'è. Lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. (2006), *I servizi sociali relazionali*. In P. Donati e P. Terenzi (a cura di), *Invito alla sociologia relazionale. Teoria e applicazioni*, Milano, FrancoAngeli, pp. 160-180.
- Folgheraiter F. (2009), *Saggi di welfare. Qualità delle relazioni e servizi sociali*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. (2011), *Fondamenti di metodologia relazionale. La logica sociale dell'aiuto*, Trento, Erickson.
- Gartner A. e Riessman F. (1982), *Self-help and mental health*, «Hospital e Community Psychiatry», n. 33, pp. 631-935.
- Haines K.J., Beesley S.J., Hopkins R.O., McPeake J., Quasim T., Ritchie K. e Iwashyna T.J. (2018), *Peer support in critical care: A systematic review*, «Critical Care Medicine», vol. 46, n. 9, pp. 1522-1531.
- Kaufmann C.L., Schulberg H.C. e Schooler N.R. (1994), *Self-help group participation among people with severe mental illness*, «Prevention in Human Services», vol. 11, n. 2, pp. 315-331.
- Kennedy M. e Humphreys K. (1994), *Understanding worldview transformation in mutual help groups*, «Prevention in Human Services», vol. 1, pp. 181-189.
- Levy L.H. (1976), *Self-help groups: Types and psychological processes*, «Journal of Applied Behavioral Science», vol. 12, pp. 310-322.
- Mead S. e McNeil C. (2006), *Peer support: What makes it unique*, «International Journal of Psychosocial Rehabilitation», vol. 10, n. 2, pp. 29-37.
- Mead S., Hilton D. e Curtis L. (2001), *Peer support: A theoretical perspective*, «Psychiatric Rehabilitation Journal», vol. 25, n. 2, pp. 134-141.
- Miller J. e Stiver I. (1997), *The healing connection*, Boston, MA, Beacon.
- Moulton A., Balbiers A., Eisenman S., Neusteins E., Walther V. e Epstein I. (2013), *Woman to woman: A peer to peer support program for women with gynecologic cancer*, «Social Work in Health Care», n. 82, pp. 913-929.
- Piccardo C. e Benozzo A. (1996), *Etnografia organizzativa. Una proposta di metodo per l'analisi delle organizzazioni come culture*, Milano, Raffaello Cortina.

- Roberts L.J., Luke D.A., Rappaport J., Seidman E., Toro P. e Reischl T. (1991), *Charting uncharted terrain: A behavioral observation system for mutual help groups*, «American Journal of Community Psychology», vol. 19, n. 5, pp. 715-737.
- Sallinen M., Kukkurainen M.L. e Peltokallio L. (2011), *Finally heard, believed and accepted. Peer support in the narratives of women with fibromyalgia*, «Patient Education and Counseling», n. 85, pp. 126-130.

