



DOCUMENTO DI CONSENSO COMPENDIO

APPROPRIATEZZA DEI TERMINI
PSICOLOGICI E RELAZIONALI
IN CURE PALLIATIVE

GRUPPO PSICOLOGI SICP

GRUPPO PSICOLOGI SICP

Claudia Borreani

Referente Commissione Psicologi SICP

Il percorso di sviluppo della Psicologia nelle CP sta compiendo importanti passi in avanti nel processo di definizione e consolidamento di strumenti e metodi di lavoro specifici della professione dello psicologo.

Ciò sta avvenendo grazie al lavoro puntuale di un numero sempre maggiore di professionisti che si stanno dedicando all'adattamento dei modelli di intervento psicologico all'ambito delle Cure Palliative e alle sue specificità.

La Commissione Psicologi SICP vuole rappresentare la multiforme realtà della Psicologia nelle CP sul territorio nazionale con l'obiettivo di valorizzare i saperi, conoscere le differenze, coordinare iniziative e produrre documenti di consenso.

Attraverso un utile lavoro di scambio, confronto e sperimentazione questi saperi vengono via via consolidati e messi a disposizione di quanti sono interessati ad apprendere o approfondire questo ambito di intervento.

Quello che segue, dopo il Core Curriculum dello psicologo in CP, è un valido contributo in questa direzione.

PREFAZIONE

Silvana Selmi

Consiglio Direttivo SICP

Fare la prefazione a questo documento è un vero onore.

Per chi, come la sottoscritta, da più di tre decenni lavora in Cure Palliative e pazientemente e faticosamente ha cercato di dare visibilità al lavoro degli psicologi impegnati a vario titolo nel complesso mondo delle Cure palliative, è un grandissimo piacere vedere realizzato un lavoro così interessante, puntuale ed utile.

Il Documento di Consenso è importante sotto molti aspetti:

- fornirà agli psicologi che lavorano già in CP e a coloro che a questo ambito si avvicinano per la prima volta un lessico comune, una base d'intesa per futuri lavori e stesura di ulteriori documenti;
- rappresenta uno strumento di consultazione per avvicinare tutti i membri dell'équipe ad un linguaggio il più condiviso possibile;
- aiuta a chiarire e dare concretezza a concetti, strumenti e modelli psicologici che devono essere patrimonio comune delle équipe;
- cala definizioni e indicazioni nella realtà italiana.

Ma ancora questo Documento, per come è stato costruito e realizzato, fornisce un modello efficace, completo ed approfondito per la realizzazione di ulteriori elaborati, sia mono che pluridisciplinari.

Voglio porre l'attenzione sulla metodologia di lavoro che ha portato alla stesura del presente Documento di Consenso: il preciso, competente e continuo impegno di un gruppo di psicologhe che ha saputo con perseveranza e entusiasmo coinvolgere numerosissimi colleghi creando, attraverso un'occasione formale, una rete informale di contatti forte e coesa su tutto il territorio nazionale.

Il Documento di Consenso rappresenta, quindi, l'ideale prosecuzione del lavoro svolto per la realizzazione del Core Curriculum dello Psicologo in CP, lo integra e arricchisce di contenuti, fornendo un nuovo importante caposaldo nel percorso intrapreso per la sempre più puntuale e condivisa definizione del ruolo dello psicologo in CP.

Infine, ma certamente non ultimo per importanza, va notato come il presente Documento non abbia precedenti nella specifica letteratura italiana e ricalchi le indicazioni delle più importanti Società Scientifiche internazionali, indicazioni che sono state recepite, comunque, solo parzialmente in alcune Nazioni.

Un ringraziamento va alla SICP per aver dato l'opportunità agli Psicologi di lavorare in questi anni su argomenti di tale importanza attraverso la costituzione e il sostegno della Commissione specifica, lo spazio dedicato a WSH e laboratori nel corso dei Congressi Nazionali e le occasioni fornite di integrazione con tutte le altre figure professionali impegnate nell'offrire sempre un miglior approccio alle persone malate ed ai loro familiari.

INTRODUZIONE

Federica Azzetta

Psicologa Hospice di Abbiategrasso

Ogni cosa affermata è detta. Definire dei termini significa precisare e determinare il lavoro professionale. Questo è proprio il senso del Laboratorio nato ad Arezzo al XXI Congresso SICP, 2014. Siamo consapevoli di essere entrati in un tempo che chiede di prendere atto della cornice legislativa entro cui prende forma la Disciplina, aprendo a una doverosa assunzione di responsabilità nel costruire e descrivere l'intervento specifico di ciascuna professione. La psicologia in cure palliative necessita di avvalersi della solida premessa normativa e istituzionale per declinare, precisare e descrivere il lavoro dello psicologo all'interno del contesto della fragilità e della malattia inguaribile.

L'integrazione degli aspetti psicologici con la presa in carico dell'équipe di cure palliative è ormai un dato di fatto. Il controllo del dolore si integra con il concetto di una sofferenza più complessa e profonda in cui la dimensione relazionale, emotiva e psichica sono parte fondamentale. Partendo da qui compiamo insieme al mondo dei palliativisti -di cui siamo parte- l'importante percorso evolutivo che in questi ultimi anni ha allargato il pensiero e il campo di riflessione e di intervento in merito al tempo della attivazione e della presa in carico dei servizi di cure palliative. Le Simultaneous Care rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie oncologiche e Cure Palliative, quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato (AGENAS, 2013). Abbiamo un tempo dunque che non è solo quello della end of life. Le Early Palliative Care aprono un nuovo interessante tempo di lavoro anche per lo psicologo che si ritrova a incontrare pazienti e familiari che vivono, insieme alla malattia, una durata. Il tempo non è un oggetto, ma un'astrazione derivante dalla nostra esperienza di successione e mutamento da un lato, di costanza degli oggetti che mutano dall'altro (Bertrando, 1993). In questo spazio ambivalente e ricco di oscillazioni sta la possibilità di costruire un lavoro terapeutico con i pazienti e i familiari. La Psicologia, arte e scienza, si deve assumere l'arduo compito di tradursi all'interno di questo contesto. Fuori dalla stanza di terapia, psicologia e psicoterapia devono trovare modi e linguaggi per trasformare, là dove possibile, i vincoli in risorse, sapendo tradurre e descrivere sentieri professionali utili al contesto lavorativo in cui si è inseriti. Rigore professionale e immaginazione possono creare nuovi punti prospettici, attraverso i quali vedere e prendere coscienza delle possibilità cui la psicologia in cure palliative dischiude.

È a partire da qui che è nata la necessità di definire alcuni termini, punti fondamentali su cui strutturare con rigore e flessibilità l'intervento dello psicologo in cure palliative. Termini e pensieri che segnano un percorso. Consapevoli che all'interno del modello proposto ciascuno, a seconda dei propri contesti lavorativi, potrà declinare e coniugare quanto puntualmente descritto e definito. Presentiamo dunque un modello di massima, su cui ci si possa intendere. Tra psicologi innanzitutto, ma cercando di far chiarezza e di saper definire all'interno delle équipe le possibilità del nostro intervento. Un modello che pensiamo lasci ampio margine per tradursi agilmente e flessibilmente nella concretezza della pratica di ciascuno.

I termini scelti e approfonditi definiscono il nostro lavoro, affermando al tempo stesso i vincoli entro cui il nostro intervento si declina. Riportare i colloqui in cartella, riconoscere che abbiamo una doppia committenza, restituire alle équipe lo specifico del nostro intervento, definirne e sapere quale tipo di presa in carico psicologica si sta attuando, descrivendone obiettivi e finalità, sono le premesse perché il lavoro psicologico sia utile e abbia la dignità che merita. Ben lontani dunque dal rivendicare un'autonomia che può essere sintomo di mancanza di precisione e di poca aderenza al contesto, siamo invece a favore di una integrazione che si avvale di una professionalità riconosciuta.

Dal confronto di più di cento psicologi del mondo delle cure palliative, abbiamo creato questo Documento di Consenso.

Alcuni termini (definizione 1. Spazio relazionale, definizione 2. Analisi del bisogno) attengono a delle competenze e abilità relazionali proprie di tutta l'équipe. Con i termini di Staff Support Case (definizione n.9) e Supervisione (definizione n.10) abbiamo delineato l'ambito di intervento, di discussione e di riflessione specifico dello psicologo che interagisce con la sua équipe (Staff Support), distinguendolo da un intervento di Supervisione nel senso più classico del termine. Il contesto delle cure palliative porta a costruire spazi e campi d'intervento che in maniera rigorosa ma creativa rispondano alle esigenze di un lavoro che vive di una sua evolutiva dinamicità. Ampio spazio l'abbiamo dato ai termini per definire l'intervento dello psicologo (definizioni: 3. Diagnosi psicologica in cure palliative, 4. Il lavoro nel tempo del lutto, 5. Il lavoro nel tempo dell'assenza, 6. Intervento psicologico con la persona malata e la famiglia, 7. Consulenza e Valutazione in cure palliative, 8. Consultazione e Percorsi psicologici in cure palliative). Desideriamo creare un linguaggio comune e una intesa tra le diverse figure professionali in merito al lavoro dello psicologo all'interno del contesto delle cure palliative. Fare chiarezza innanzitutto tra psicologi circa i diversi e possibili modi di intervenire nel contesto in cui lavoriamo, e nello stesso tempo descrivere un lavoro che sia chiaro e intellegibile anche per gli altri professionisti.

È un documento che pone le premesse per lavori successivi. Ogni termine definito nel Documento di Consenso e approfondito nel Compendio dovrà essere ripreso e declinato in strumenti, obiettivi, finalità e metodologie d'intervento che ogni psicologo -oggi in maniera ancora troppo individualista e poco dichiarata e condivisa- utilizza nei propri contesti lavorativi. La Normativa riconosce il lavoro degli psicologi all'interno dell'équipe, i nostri gruppi di lavoro ci chiedono come gestire i casi e come rispondere ai bisogni relazionali, la Società Italiana di Cure Palliative consegna e riserva ampio spazio di pensiero, di elaborazione e d'intervento agli psicologi. È un tempo in cui non c'è spazio per la lamentela e le rivendicazioni sindacali, ma è un tempo in cui creare pensiero e metodologia su un lavoro che sta crescendo con forza. Metodologia e pensiero, per un lavoro integrato con l'équipe e con il contesto lavorativo, capace di assumersi le responsabilità di una organizzazione complessa.

DOCUMENTO DI CONSENSO

1. Spazio relazionale

Si definisce spazio relazionale l'insieme delle abilità, delle competenze e degli interventi di tipo relazionale che ogni operatore di cure palliative deve conoscere per lavorare con i malati e i loro familiari.

Individuato un bisogno relazionale, ciascun operatore dell'équipe di cure palliative deve saper mettere in atto le proprie competenze per leggere e orientare la risposta al bisogno rilevato. L'acquisizione delle abilità, delle competenze e la capacità di gestione degli interventi di tipo relazionale, consentono all'operatore di:

- individuare i bisogni relazionali (bisogno di: comunicazione, informazione, consulenza o valutazione psicologica, supporto spirituale, intervento relazionale, educativo, socio assistenziale, diversionale, aggregativo...)
- attivare le proprie risorse relazionali per fornire risposte adeguate alla persona malata e ai familiari (interventi in merito a: comunicazione, informazione e relazione) o inviare il caso alle diverse figure professionali dell'équipe. Gli interventi specifici di questo ambito possono essere dunque di varia natura. L'intervento dello psicologo all'interno dello spazio relazionale è soprattutto a livello formativo, consulenziale e di supporto. In questo 'spazio' il ruolo dello psicologo si declina su questi tre livelli:
- formativo: formazione all'équipe
- consulenziale: malati e familiari ed équipe
- supporto psicologico: familiari e malati

2. Analisi del Bisogno

Si definisce analisi del bisogno la valutazione che ciascun operatore, facente parte dell'équipe di cure palliative, deve saper fare nei confronti di malati e familiari. L'analisi del bisogno avviene attraverso l'osservazione dei bisogni individuali, legati al processo di adattamento al decorso della malattia, adattamento che implica una ridefinizione cognitiva, emotiva e comportamentale della visione di sé e della propria vita. L'analisi del bisogno avviene altresì attraverso l'osservazione del contesto relazionale, familiare ed assistenziale di ogni paziente ed è premessa per la giusta attivazione delle diverse figure e risorse professionali. L'osservazione delle dinamiche vissute o narrate dal malato e dalla famiglia nel tempo della presa in carico attivano lo psicologo, ma l'attivazione può essere determinata anche da un bisogno del team di lavoro, bisogno che scaturisce da dinamiche di interazione tra il paziente, la famiglia e l'équipe.

3. Diagnosi psicologica in cure palliative

Lo psicologo in cure palliative fa diagnosi. Fare diagnosi significa identificare un fenomeno sulla base dell'individuazione dei fattori che lo caratterizzano. In cure palliative la malattia e la storia della malattia sono la via di accesso specifica e propria su cui strutturare la diagnosi, concetto che quindi non è univocamente ed esclusivamente connesso a quello di identificazione di patologia, ma che assolve molteplici funzioni e compiti a più livelli:

- a) categorizzare le informazioni
- b) facilitare la comunicazione nel gruppo di lavoro
- c) facilitare la comunicazione con il paziente e con il suo contesto relazionale
- d) co-costruire le scelte terapeutiche

La diagnosi permette di individuare i vincoli e le risorse individuali e familiari. In questo senso, la diagnosi è un atto conoscitivo di raccolta e categorizzazione delle informazioni ed un atto pragmatico di comunicazione fra i soggetti coinvolti.

4. Il lavoro nel tempo del lutto

Il lavoro nel tempo del lutto è il lavoro che lo psicologo costruisce con i pazienti e con i familiari dei pazienti presi in carico dal servizio di cure palliative. Avviene attraverso un lavoro di ridefinizione di sé, delle relazioni e del contesto. È un lavoro che coinvolge il vissuto relazionale e l'elaborazione emotivo-cognitiva nei confronti del morire e della morte del paziente preso in carico. Il lutto è un processo che si costruisce e comincia prima che la morte avvenga. Il lavoro nel tempo del lutto è lo spazio specifico d'intervento dello psicologo in cure palliative. In questo tempo, che coincide con il tempo della presa in carico e dell'attivazione delle équipes di cure palliative, c'è spazio di lavoro anche con i pazienti.

5. Il lavoro nel tempo dell'assenza

Il lavoro nel tempo dell'assenza è la presa in carico psicologica dei familiari dopo il decesso del paziente assistito in cure palliative. Si caratterizza come un lavoro durante il quale si chiude o si riprende la narrazione del lutto avviata nel tempo dell'assistenza. Tuttavia può anche essere che alcuni familiari accedano allo psicologo soltanto nel tempo dell'assenza, cioè nel tempo *post mortem*.

6. Intervento psicologico con la persona malata e la famiglia

Definiamo, con intervento psicologico con la persona malata e la famiglia, il lavoro dello psicologo che, con modalità che gli sono proprie, insieme a strumenti e tecniche specifiche, costruisce i significati personali e familiari entro cui interpretare il tempo della malattia, dell'assistenza e del fine vita. Attraverso l'intervento psicologico si avvia con il paziente e con la famiglia, là dove necessario, una rilettura delle dinamiche individuali e familiari osservate nel tempo dell'assistenza e interpretate e ridefinite in una nuova storia.

7. Consulenza e Valutazione in cure palliative

La Consulenza è richiesta allo psicologo da qualsiasi équipe che necessiti di un consulto in merito ad un paziente e alla sua famiglia, in ordine a problematiche attinenti alla fragilità e alla malattia inguaribile. Nella Consulenza lo psicologo esperto in cure palliative si ritrova a collaborare con équipes diverse dalla propria. La Consulenza ha durata puntuale, l'équipe del reparto è l'inviante e il committente. La Consulenza è strumento di connessione e di integrazione di competenze specifiche, a partire da una necessità rilevata dal team di lavoro.

La Valutazione si svolge attraverso colloqui puntuali condotti con i familiari o col paziente durante il tempo della assistenza. Può essere condotta a partire da bisogni rilevati dall'équipe o può essere richiesta in maniera autonoma dal paziente e dal familiare, ma può anche essere concordata tra lo psicologo e la famiglia o il paziente. La Valutazione può essere la premessa per un percorso psicologico maggiormente articolato e strutturato.

8. Consultazione e Percorsi psicologici in cure palliative

Sono due interventi possibili dello psicologo in cure palliative. Maggiormente strutturati rispetto ai colloqui di Valutazione e Consulenza, sono percorsi che hanno una durata e che prendono avvio da una domanda da parte del paziente o del familiare e che si caratterizzano per una presa in carico pianificata tra lo psicologo del Servizio e i familiari o il paziente. È un percorso che comincia nel

tempo del lutto, cioè dell'assistenza e che per i familiari potrà proseguire anche in un tempo successivo al decesso. Il bisogno psicologico che è alla base di questi percorsi, parte da una domanda da parte del paziente o del familiare che viene ridefinita insieme allo psicologo.

9. Staff Support Case

È la formazione attraverso i casi. Competenza dello psicologo, ma *mission* dell'équipe di cure palliative è lavorare sull'analisi dei casi clinici al fine di:

- migliorare la comprensione delle situazioni cliniche;
- ridefinire con l'équipe coerentemente con l'analisi del caso il progetto individuale e il piano assistenziale nei suoi obiettivi di intervento;
- condividere il vissuto emotivo connesso alle dinamiche relazionali rilevate;
- analizzare il vissuto emotivo dell'équipe in ordine al caso considerato;
- analizzare il *timing* in cui ciascun professionista è intervenuto;
- individuare gli obiettivi raggiunti e mancati.

Sarà compito dello psicologo dell'équipe costruire spazi formativi in tal senso, di cui il fine è la formazione dell'équipe attraverso la pratica.

10. Supervisione

È l'intervento di uno psicologo esterno all'équipe con competenze specifiche in cure palliative. L'intervento è centrato sulle dinamiche dell'équipe con finalità di prevenzione del *burnout*, miglioramento del clima lavorativo e della qualità del lavoro attraverso la discussione e l'analisi delle modalità di gestione dei casi clinici, delle loro implicazioni emotive e dei conflitti relazionali di natura professionale.

COMPENDIO

1. LO SPAZIO RELAZIONALE

Azzetta Federica - Edi Farnetani - Peruzzi Silvia

*L'ignoranza, a differenza del pregiudizio,
si cura con la conoscenza*

Salvador Minuchin

Uno spazio simbolico

Lo spazio relazionale non esiste, se non nella mente di chi lo sa poi tradurre in pratica. Prima di saperlo tradurre in pratica, bisogna conoscerlo. Conoscere e sapere che c'è un preciso perimetro relazionale entro cui sviluppare abilità e competenze relazionali per saper rispondere a quel *psychological support* di cui parla l'EAPC, è il primo passo su cui costruire una professionalità completa dell'operatore di cure palliative. La relazione non è sinonimo di spontaneità, così come le competenze e le abilità relazionali non sono appannaggio unicamente degli psicologi esperti in cure palliative. Ciascun operatore deve acquisire precise competenze relazionali.

Uno spazio concreto

La cornice della fragilità, della malattia inguaribile e di una diagnosi a prognosi infausta aprono uno spazio di relazione in cui ciascun professionista, attraverso lo specifico della propria professione, deve saper costruire una relazione professionista-cliente, operatore-persona malata, improntata ad una comunicazione efficace sulla base di fiducia e alleanza tra servizio e famiglia. Lo spazio relazionale è il contesto entro cui formarsi per saper osservare il paziente e le dinamiche familiari, riportando in équipe punti di vista e di osservazione propri, analizzando e studiando le modalità per facilitare processi di cambiamento e di adattamento, valorizzando risorse e potenzialità individuali, familiari e contestuali. Non c'è comunicazione o comportamento che non contribuiscano a definire, specificare, approfondire o semplicemente aprire uno spazio di relazione. Dalla informazione alla comunicazione, dunque, attraverso la relazione. All'interno di questo spazio relazionale trova posto la relazione professionale, tutt'altro che spontanea, attraverso una continua formazione all'autoriflessione: ciascun operatore costruisce dentro di sé le domande necessarie per connettere le emozioni con i pensieri e con i significati che ogni relazione e ogni situazione di vita porta con sé. Solo attraverso l'autoriflessione si può rimanere adeguatamente in una relazione professionale.

Relazione d'aiuto

Aiutare non significa né dare consigli, né porsi in un'amicale o generica attività di supporto, né porsi in atteggiamento di semplice comprensione o rassicurazione. Nell'incontro con l'altro si parla più specificatamente di *aiuto* quando l'operatore, attraverso l'uso consapevole delle proprie abilità e strategie comunicative e relazionali, consente al soggetto di chiarire il reale significato della sua richiesta. Si lavora col paziente e con la famiglia al fine di realizzare le condizioni più opportune per facilitare le scelte e le strategie necessarie per farvi fronte.

Lo psicologo e la formazione dell'équipe allo spazio relazionale

L'intervento dello psicologo all'interno dello spazio relazionale è soprattutto a livello formativo, consulenziale e di supporto. Obiettivo dell'intervento psicologico in questo spazio è quello di portare ogni operatore ad essere capace di osservare, leggere e orientare i bisogni dei pazienti e defamiliari. Individuare i bisogni per attivare le risorse idonee. L'operatore all'interno di una équipe di cure palliative deve essere prima di tutto un professionista adeguatamente formato alla comunicazione efficace, *communication skills* (McCorry L.K., Mason J., 2011) e alla relazione interpersonale (Carkhuff R. 1988). La sua capacità di incontrare l'altro è integrata e fondante il saper fare tecnico del profilo professionale al quale l'operatore appartiene. È necessario definire

una cornice metodologica entro la quale collocare gli elementi costitutivi dell'intervento orientato alla relazione, così da fornire l'indispensabile *know how*, cui l'operatore possa uniformare il proprio sapere e il proprio agire professionale.

Costruire una relazione

Lo spazio relazionale afferisce a competenze specifiche della relazione d'aiuto. Una buona relazione consente la comprensione e la cura, facilita negli assistiti risposte funzionali autonome e potenzia la riflessione verso un comportamento adattivo rispetto alla malattia ed al suo esito. Infine una buona relazione facilita la possibilità di esprimere le necessità degli assistiti rispetto al diritto di avere una cura *tailored* sulla persona e sui bisogni dei familiari. Assistiti e parenti hanno la necessità di capire ciò che sta accadendo e per lo più chiedono di essere coinvolti nel processo decisionale relativamente alle cure. La capacità di coinvolgere gli assistiti ed i loro familiari nel percorso delle cure palliative, dà sostanza al diritto all'autodeterminazione ed influenza in modo significativo l'esperienza che ogni paziente e familiare farà della malattia.

Spunti bibliografici per approfondire

- EAPC, The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care, in *European Journal of Palliative Care*, 2010; 17 (2).
- EAPC, Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care, in *European Journal of Palliative Care*, 2011; 18 (5).
- Andolfi M., *Manuale di psicologia relazionale. La dimensione familiare*, Accademia di Psicoterapia della famiglia, Roma, 2006.
- Edelstein C., *Il counseling sistemico pluralista. Dalla teoria alla pratica*, Erickson, Trento, 2007.
- Carkhuff R., *L'arte di aiutare*, Erickson, Trento, 1988.
- McCorry L.K., Mason J., *Communication skills for the healthcare professional*, Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2011.

2. ANALISI DEL BISOGNO

Di Leo Silvia - Strappa Valentina

Non si afferma che tutti i rapporti tra esseri umani debbano essere complementari (...)

L'analisi del bisogno in Cure Palliative: un processo da costruire

Il concetto di bisogno di salute è stato diversamente definito in ambito psicologico, sociologico, epidemiologico. In letteratura si distinguono almeno quattro categorie di bisogni: bisogno percepito (ciò che le persone sentono), espresso (ciò che le persone comunicano), latente (ciò di cui le persone non hanno completa consapevolezza) e normativo (ciò che viene definito tale dagli esperti di un determinato settore). Fattori di tipo soggettivo, sociale, culturale influenzano la percezione e l'espressione dei bisogni di salute, oltre alla disponibilità di interventi finalizzati alla loro soddisfazione.

La malattia grave, cronica e terminale si configura come esperienza di discontinuità che investe la dimensione della corporeità, gli assetti relazionali e di ruolo sociale, la routine quotidiana, la progettualità, ponendo il soggetto di fronte ad un inevitabile lavoro di rimaneggiamento dell'immagine di sé. Le fasi avanzate e terminali di una malattia cronico-evolutiva si caratterizzano per la rapida mutevolezza e per l'ambivalenza dei bisogni percepiti ed espressi dai pazienti, in particolare quelli di tipo psico-relazionale ed informativo. I pazienti possono avvertire la necessità di essere soli, per elaborare il lutto di sé e prepararsi al distacco dalle persone care, e al tempo stesso desiderare di continuare a percepire la presenza delle persone affettivamente significative, rafforzando così la continuità di sé attraverso il mantenimento del proprio ruolo sociale o familiare. Possono manifestare la necessità di conoscere, attraverso il dialogo con i curanti, la gravità della propria situazione clinica, ma anche aver bisogno che questa venga comunicata loro in modo graduale e personalizzato; possono esprimere in alcuni frangenti la necessità di mantenere un personale controllo sulla propria vita ed in altri quella di essere sollevati dall'impegno di prendere decisioni, affidandosi e delegando ad altri. Talvolta, consapevoli della severità della propria prognosi, possono immaginare ed organizzare il proprio futuro in modo assai realistico oppure concentrarsi sul qui ed ora, rifuggendo il pensiero relativo all'irreversibilità della propria situazione clinica. Talvolta, infine, la speranza nella guarigione coesiste contemporaneamente alla consapevolezza relativa all'imminenza della propria morte. La letteratura sottolinea parimenti l'ambivalenza di alcuni dei bisogni percepiti dai familiari, che rappresentano nel nostro contesto socio-culturale la prima fonte di sostegno pratico e psicologico per il paziente.

Un'attenta analisi ed una buona comprensione dei bisogni dei pazienti e dei loro familiari rappresenta una premessa imprescindibile per fornire risposte assistenziali appropriate. Lo psicologo può contribuire fattivamente a questo processo, orientando e formando l'équipe attraverso diversi step:

Riconoscere i bisogni

- promuovere negli operatori la capacità di accogliere, senza interpretazioni attribuite, i pensieri e i sentimenti del paziente e dei familiari e i bisogni ad essi sottesi.

Facilitare la verbalizzazione da parte di pazienti e familiari

- fornire strumenti e tecniche utili a comprendere e legittimare i bisogni percepiti ma rimasti inespressi, a valorizzare i bisogni espressi ed a favorire, quando appropriato, la consapevolezza dei bisogni latenti, affinché essi possano trovare uno spazio ed una possibilità di espressione nell'ambito della relazione di cura.

Formare all'autoriflessione

- favorire negli operatori l'ascolto delle proprie risonanze interne in risposta alla vicenda umana del paziente e della sua famiglia, per sostenere lo sviluppo della capacità di distinguere i propri bisogni da quelli dei pazienti e dei familiari.

L'intervento psicologico: analisi del bisogno e della domanda

Nei contesti di malattia inguaribile gli operatori si trovano di fronte al compito di dover favorire un processo di "costruzione della domanda".

Il processo di costruzione della domanda di un intervento psicologico specialistico richiede che:

- lo psicologo sia in grado di identificare con l'équipe le modalità più appropriate per essere presente sulla scena della cura: dai briefing ai momenti formativi debitamente costruiti. È in questi contesti infatti che si definiscono i bisogni.
- sia presente una formulazione chiara da parte dell'équipe della proposta di supporto e intervento psicologico rivolta al paziente o alla sua famiglia, realizzata entro uno spazio relazionale favorevole. Sarà premura dello psicologo formare l'équipe a saper rilevare i bisogni, attraverso una corretta osservazione delle famiglie.
- qualora l'attivazione dello psicologo derivasse da una specifica esigenza da parte dell'équipe, essa deve essere rivolta direttamente al soggetto in cura, motivata ed accolta.
- gli elementi emersi nei colloqui e utili ad una maggior comprensione del caso devono essere messi a disposizione di tutta l'équipe, al fine di favorire una reale integrazione della componente psicologica nel percorso di cura. Riportare in cartella e in équipe parti essenziali dei colloqui è fondamentale per rimodulare le scelte e le modalità relazionali.

Spunti bibliografici per approfondire

- Braibanti P. et al, *Psicologia sociale e promozione della salute*, Franco Angeli, Milano, 2009.
- Buda P., *Famiglia e cure palliative*. In: M. Bellani, G. Morasso, W. Orrù, L. Grassi, D. Amadori, P. Casali, P. Bruzzi (eds). *Psico-Oncologia*. Milano, Masson, 2002.
- Carli R., Paniccia R.M., *Analisi della domanda. Teoria ed intervento in psicologia clinica*, Il Mulino, Bologna, 2003.
- Clayton M.J., Hancock K.M., Butow P.N., et al. *Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness and their caregivers*, "MJA supplement" 2007; 186:12, pp. S77-S108.
- Di Leo S, Morasso G. *La relazione e la comunicazione con i familiari*. In: M. Costantini, C. Borreani, S. Grubich (eds) *Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Un cambiamento possibile e necessario*, Erickson, Trento, 2008.
- Higginson IJ, von Gunten CF. *Population-based needs assessment for patient and family care*. In: E. Bruera, I.J. Higginson, C. Ripamonti, C. von Gunten (eds) *Textbook of Palliative Medicine*. New York, Oxford University Press, 2006.
- Morasso G, Di Leo S. *La relazione e la comunicazione con il paziente alla fine della vita*. In: M. Costantini, C. Borreani, S. Grubich (eds) *Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Un cambiamento possibile e necessario.*, Erickson, Trento, 2008.
- Orsi L., "Cure palliative alla fine della vita. Dove stiamo andando?", *Rivista Italiana Cure Palliative*, 2, pp 7-8, 2008.
- Profita G., Ruvolo G., *Variazioni sul setting*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1997.
- Ruzniewski M., *Face à la maladie grave*, Duonod, Paris, 1999.

3. DIAGNOSI PSICOLOGICA IN CURE PALLIATIVE

Azzetta Federica - Sempreboni Alessia

*La credenza che la realtà che ognuno vede
sia l'unica realtà
è la più pericolosa di tutte le illusioni*

Paul Watzlawick

Parlare di diagnosi in cure palliative

Non siamo certo i primi a parlare di diagnosi relazionale (Andolfi, 2006), della possibilità cioè di pensare a dei criteri di osservazione, di organizzazione e di catalogazione dei dati e delle informazioni volti a comporre una diagnosi dinamico-evolutiva. La diagnosi è l'analisi di un fenomeno, attraverso (dia) una conoscenza (gnosis) per arrivare ad una complessità maggiore. Al di fuori dunque di ogni rigida standardizzazione assiale che non molto ha a che fare con il contesto lavorativo cui facciamo riferimento, parliamo invece della possibilità di stabilire -da qui in avanti- dei criteri sui quali poter costruire una diagnosi relazionale. Quest'ultima è premessa per l'organizzazione di quei dati relazionali -non solo anamnestici- che sono determinanti per la comprensione delle famiglie e dei singoli presi in carico.

Pensare, fare domande, legare informazioni secondo un orientamento preciso significa formulare un pensiero per illuminare *il perché* di un comportamento, dandone *ragione* e non *causa* (Gandolfi, 2013). Ci si collega dunque a quel pensare gestaltico che presuppone più punti di vista, più punti di osservazione, sapendo che la realtà non è unica e assoluta. È aver presente il processo di ipotizzazione all'interno del quale rileggere i messaggi relazionali, i problemi e i significati di ciò che l'individuo e la famiglia portano allo psicologo dell'équipe (Ugazio, 1984).

Il processo diagnostico

Il processo diagnostico dello psicologo in cure palliative richiede la capacità di riconoscere la sofferenza psicologica attraverso la raccolta di informazioni che riguardano sia i sintomi individuali sia la qualità dei rapporti familiari. Per effettuare una corretta diagnosi psicologica è necessario conoscere: la malattia organica del paziente, gli effetti che i farmaci provocano sulla sfera fisica e psichica, i sintomi individuali e la tipologia delle relazioni familiari. I sintomi psicologici del paziente infatti, possono essere legati a molteplici fattori quali ad esempio la malattia, la storia personale e familiare, fattori di stress e le caratteristiche delle reti di supporto. In realtà non esistono ancora definitivi criteri per una diagnosi psicologica accurata in cure palliative e le indicazioni del DSM, seppur fondamentali ed indispensabili per la comunicazione tra esperti, non considerano la complessità della terminalità. La diagnosi psicologica nel contesto della terminalità deve infatti essere sostenuta da ipotesi sul disagio e sul vissuto individuale e relazionale per comprendere la storia del sintomo soggettivo e della storia familiare. Sintomo che provoca disagio alla persona e crea un effetto nella trama dei rapporti familiari.

Diagnosi senza patologia

E' necessario quindi allargare il campo di osservazione e considerare che è utile fare diagnosi dando una spiegazione adeguata del problema individuale, considerati gli effetti che i sintomi provocano sul vissuto relazionale familiare. Questa modalità di affrontare i problemi considera i sintomi intrapsichici e quelli relazionali con lo stesso grado di importanza, inoltre consente allo psicologo di raccogliere informazioni utili alla diagnosi, valutando il vissuto nel qui e ora, il disagio intrapsichico delle persone coinvolte, la storia del problema nelle relazioni familiari e le problematiche relazionali del presente.

Diagnosi differenziale

In questo modo è possibile fare una diagnosi differenziale il più possibile accurata, anche se l'obiettivo della diagnosi differenziale è di evitare di confondere sintomi, sindromi e segni psicologici con aspetti legati alla malattia. Tale percorso ha l'obiettivo di:

- pianificare correttamente il trattamento (psicologico-psicoterapeutico, farmacologico, psichiatrico)
- favorire la creazione di un' "etica della cura" tra pazienti, familiari ed équipe
- aiutare l'équipe a comunicare in modo congruo con il malato e la famiglia
- contribuire a ridurre l'eventualità che il trattamento psicologico-psicofarmacologico venga abbandonato.

Spunti bibliografici per approfondire

- Andolfi M., Manuale di psicologia relazionale, Accademia di Psicoterapia della famiglia, Roma, 2003.
- Bertrando P. Toffanetti D., Sull'ipotesi. Teoria e clinica del processo di ipotizzazione, in Terapia Familiare, n.62, A.P.F., Roma, 2000.
- G. Invernizzi, C. Bressi, Manuale di Psichiatria e Psicologia Clinica 4/ed, McGraw-Hill Education, Gennaio 2012.
- Gandolfi M., Psicoterapia manuale di tessitura del cambiamento, 2013.
- McClement S, Chochinov HM., Measurement of psychological distress in palliative care. 2006 Dec; 20(8):779-89 Palliat Med.
- Mosconi, M. Tirelli, V. Neglia, Il Quadrilatero Sistemico: una storia per narrare altre storie, Terapia Familiare, n. 101, 2013.
- N. McWilliams, La diagnosi psicoanalitica. Struttura della personalità e processo clinico, Ed. Astrolabio Ubaldini, Roma, 1999.
- Ugazio V., Ipotizzazione e processo terapeutico, in Terapia Familiare, n.16, A.P.F., Roma, 1984.

4. IL LAVORO NEL TEMPO DEL LUTTO

Bonarelli Francesca - Porta Anna

*Qualunque persona A
che parli del suo passato alla persona B
è strettamente legata alla relazione in corso
tra queste due persone (e ne è determinata)*

Paul Watzlawick

Il tempo del lutto: tempo dell'assistenza in cure palliative

Il tempo del lutto non è il tempo del *post mortem*. Prima che la morte avvenga paziente e familiari cominciano a confrontarsi con i fantasmi di morte, con il senso della perdita, con una prossima rottura dei legami e con la percezione di un radicale e complesso cambiamento nell'equilibrio di posizioni relazionali e di vissuti emotivi. Il tempo del lutto ha a che vedere col tempo dell'assistenza, inizia dal momento della comunicazione di una diagnosi di malattia inguaribile, dal

momento dell'attivazione dei servizi di cure palliative. Perfettamente in linea con le *simultanueos care*, il rimando e l'interconnessione a una modalità di lavoro che afferisce all'*early palliative care* è chiaro ed esplicito riferimento.

Definizioni del lutto

Il lutto è la normale reazione causata dalla perdita di una persona significativa. È una reazione che coinvolge la dimensione cognitiva, emotiva, comportamentale e interviene su più livelli: dal soggettivo all'interpersonale. Il lutto e il dolore del morire infatti sono un evento soggettivo, ma non individuale. Molti ne sono coinvolti: il singolo paziente che si confronta personalmente con la morte, la famiglia, il contesto di cura, ciascun operatore e l'intera équipe. Il lutto è un processo psicologico, fisiologico e necessario affinché chi subisce una perdita possa tornare a vivere. E' un processo (mourning), doloroso (grief) che caratterizza la condizione di crisi di chi subisce la perdita di un legame (bereavement). Il modo di vivere il lutto dipende da quale tipo di legame si è spezzato, dalla posizione relazionale, dal vissuto personale e interdipendente al contesto, dalle risorse del singolo e contestuali. Ma che cos'è il lutto? Riportiamo le definizioni di AGENAS (2013).

Lutto

Reazione naturale e soggettiva a qualsiasi cambiamento o perdita significativa. Processo normale segno di buon funzionamento mentale.

Lutto anticipatorio

Insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono la preparazione e l'elaborazione di un evento atteso, previsto e considerato come ineluttabile.

Lutto complicato

Grave forma sintomatologica a motivo di un decesso di una persona cara. Assenza o ritardo di insorgenza del lutto; lutto eccessivamente intenso e prolungato che può interferire a diversi livelli con il precedente funzionamento psicologico e sociale.

Elaborazione del Lutto

Processo cognitivo ed emotivo che conduce ad una consapevole accettazione della realtà della perdita.

Solo in pochi casi l'esperienza della perdita diventa patologia. In cure palliative si lavora prevalentemente con il lutto normale, evento che richiede da parte del paziente e della famiglia una grande capacità di affrontare dei cambiamenti che accadono, senza essere deliberatamente perseguiti, e che accadono in maniera ineluttabile e inevitabile. Quando in una gestalt viene cambiato un elemento, la gestalt stessa viene percepita diversamente; la legge della totalità (Von Bertalanffy, 2004) ci impone di costruire un pensiero in cui i singoli siano interdipendenti gli uni con gli altri. La morte di una persona cambia le posizioni relazionali dei singoli appartenenti allo stesso sistema.

Un processo nel tempo del lutto

Nel tempo dell'assistenza, grande lavoro relazionale da parte dell'équipe e dello psicologo è nei confronti dei familiari che affrontano un nuovo *script* per il loro futuro (J. Byng-Hall, 1998). Nel tempo dell'assistenza lo psicologo attraverso l'osservazione diretta, il confronto con l'équipe, i colloqui e i percorsi psicologici ha modo di costruire le premesse per una rilettura del tempo che sta vivendo. Questa costruzione aiuterà a vivere il tempo dell'assistenza e forse avvierà un cambiamento verso nuovi *script*, nuovi significati e nuove posizioni relazionali. Il lavoro dello psicologo esperto in cure palliative nel tempo del lutto si caratterizza per essere un intervento terapeutico, anche in quei percorsi che si definiscono per un carattere più supportivo. L'intervento, attraverso strumenti e tecniche proprie della professione, è orientato a restituire al familiare o al paziente delle riletture o delle restituzioni in grado di riorientare lo sguardo di colui che si prende in carico. Il tempo dell'intervento è spesso breve, ma a motivo dell'intensità emotiva della qualità del tempo è particolarmente incisivo e può essere fautore di cambiamento.

La qualità della vita

Sempre nel tempo del lutto, obiettivo dell'équipe di cure palliative, oltre che dello psicologo, è la qualità della vita delle persone malate e dei loro familiari, in un tempo in cui la vita stessa è messa a rischio dalla malattia inguaribile. In questo senso l'équipe assiste non coloro che possono migliorare la loro qualità della vita cercando di stare sempre meglio, bensì coloro che possono migliorarla solo cercando di soffrire il meno possibile. In altri termini la qualità della vita perseguibile non è il benessere ed il godimento in positivo, ma la riduzione del malessere. In questa prospettiva l'équipe si attiverà come raccontato in merito allo spazio relazionale. Lo psicologo cercherà di far evolvere il lavoro dei colleghi anche attraverso il suo specifico intervento, facendo emergere con metodologie proprie, i vissuti soggettivi della qualità della vita della persona malata e dei suoi familiari, tramite la personalizzazione degli interventi, costruendo interventi professionali condivisi e coordinati.

Spunti bibliografici per approfondire

- AGENAS <http://www.agenas-buonepratiche-cp.it>
- Byng-Hall, J. , Le trame della famiglia, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1998.
- C. A. Garfield, Psychosocial care of Dying patients, Mc Graw Hill, Boston, 1979.
- F. Campione, Contro la morte, Clueb, Bologna, 2003.
- Freud, S., Lutto e melanconia, in Opere, Torino, Boringhieri, 1915.
- L.A. De Spelder, A . L. Stickland, The Last Dance, Mc Graw Hill, Boston, 2003.
- Ugazio, V.; Storie permesse, storie proibite. Polarità semantiche familiari e psicopatologie, Torino, Bollati Boringhieri, 1998; 2012.
- Von Bertalanffy, L., Teoria generale dei sistemi. Fondamenti, sviluppo, applicazioni, Milano, Mondadori, 2004.

5. IL LAVORO NEL TEMPO DELL'ASSENZA

Bonarelli Francesca - Mauri Chiara

*Il fine della terapia
consiste nel far sì che il paziente non dipenda dagli altri
e scopra fin dal primissimo momento che può fare molte cose,
molte più cose di quelle che crede di poter fare.*

Fritz Perls

Il tempo dell'assenza

Il tempo dell'assenza è il tempo segnato dalla perdita, dalla morte della persona assistita nei servizi di cure palliative. L'evento puntuale della morte segna inesorabilmente il tempo legato e determinato dalla mancanza. In questo tempo può continuare quel lavoro cominciato tempo prima del decesso e che può proseguire ora che la morte ha troncato in maniera netta la relazione tra due e tra molti. A volte è proprio in questo tempo, segnato dall'assenza, che i familiari accedono allo psicologo dell'équipe di cure palliative per la prima volta.

Perdita, legame e lutto

La perdita ha certamente a che fare con il legame. La connessione e l'interdipendenza di questi diversi elementi e livelli determina la modalità e la possibilità di costruire il lutto. Il lutto implica

sempre un distacco fisico e spesso affettivo e una ridefinizione delle posizioni relazionali. Spesso nel lutto l'immagine dell'altro viene intensificata, amplificata e la gestione nella vita che continua può essere complessa. È proprio sul legame, sulle diverse posizioni relazionali, sui significati della 'vita-senza' che si costruisce il processo di elaborazione della perdita e del lutto. Dalla Kübler Ross in avanti sappiamo che l'elaborazione del lutto è stata spesso presentata come un processo stadiale, attraverso fasi, modelli o modalità di affrontare l'assenza e la perdita in stretta connessione con i tipi di legami avuti. Analogamente Bowlby (1980) parla di fasi della elaborazione, come tappe da attraversare per accedere a quello che definisce 'il lutto sano' identificato nell'accordo tra ambiente esterno e rappresentazione interna a cui segue una fase di riorganizzazione e riorientamento individuale. Il legame di attaccamento, di assimilazione, di approssimazione sono spesso ritenute premesse per differenti modalità di elaborazione della perdita (Campione 2012). Diversissime sono le scuole di pensiero in merito all'elaborazione della perdita di una persona cara. In altra sede approfondiremo la tematica che certamente merita spazio. Qui ci limitiamo a tratteggiare i vincoli e le possibilità che la cornice contestuale delle cure palliative pone al tempo *post mortem*.

Il lutto è un processo attivo

La perdita si subisce, il lutto si può costruire. L'intervento dello psicologo esperto in cure palliative parte anche da qui. Il tempo del lutto è una via d'accesso all'organizzazione personale e ai significati di ciascuno. Il tempo del lutto, della perdita, dell'assenza, il tempo in cui la persona cara è morta e si misura il disequilibrio relazionale che ne è scaturito, racconta il significato che l'assenza e la morte hanno. L'accento del lavoro dello psicologo dunque non è sugli stadi e le fasi, ma sui significati. Il lavoro psicologico dovrebbe permettere al familiare di prendere contatto con un aspetto fondamentale di sé: la capacità di soffrire il dolore può aprire con fatica anche alla possibilità di poter godere di riletture a volte faticose ma capaci di riorientare lo sguardo e di poter far emergere gli aspetti positivi dell'esperienza della vita. Il percorso dell'elaborazione è per offrire uno spazio ed un tempo per sentire le emozioni, legittimarle, comprenderle, passando da un atteggiamento passivo ad uno maggiormente attivo e trasformativo. Fulcro dell'intervento psicologico in cure palliative nel tempo dell'assenza è, dunque, "allargare lo spazio che esplora" (Bion, 1979).

Intervento terapeutico dopo la morte

Per fare il lavoro del lutto occorre "ricordare, ripetere ed elaborare" (Freud, 1915). In merito a questo aspetto, lo psicologo in cure palliative può essere una figura competente che affianca e lavora con il familiare. Allo psicologo viene richiesta quella "capacità negativa" (Bion 1979) come la capacità di sostare nell'incertezza. Nel proprio lavoro di accompagnamento competente dell'altro, ciascun professionista dovrebbe metterlo in pratica secondo i propri orientamenti e con i propri strumenti terapeutici. Questo processo, la perdita come la crescita, non può essere lineare, ma ondulatorio ed ambivalente (Grinberg, 1971).

L'obiettivo del lavoro dello psicologo nel tempo dell'assenza è sempre terapeutico, anche in un percorso supportivo. Inoltre il lavoro nel tempo *post mortem* è segnato a priori da dei precisi limiti temporali. Ogni elaborazione del lutto, che si prolunga nel tempo dell'assenza, ha una durata precisa, un limite temporale che dipende dall'organizzazione del sistema di appartenenza. Questo è sicuramente un vincolo, ma anche risorsa capace di ricordare ad ogni professionista che il lavoro deve rimanere circoscritto al tema del lutto e della perdita.

L'obiettivo di questo percorso è quello di promuovere nel familiare un nuovo modo di vedere, una nuova percezione -attraverso la costruzione e l'elaborazione di dinamiche psichiche, emotive, relazionali, comportamentali- che possa gradualmente aprire al cambiamento. Il fine è quello di modificare il dolore psichico passando da una funzione passiva ad una più attiva: vivere potendo avvicinarsi al dolore del lutto, vivendo il dolore, sapendolo osservare e dargli così forma e significato in grado di cambiare nel corso del tempo.

Spunti bibliografici per approfondire

- Bion W.R., Apprendere dall'esperienza, Armando Editore, Roma, 1979.
- Bowlby J., Attachment and Loss, The Hogarth Press, London, 1969.
- Campione F., La domanda che vola, EDB, Bologna, 2012.
- Campione F., Lutto e desiderio, Armando Editore, Roma 2012.
- Freud S., Lutto e melanconia (O.S.F. vol.8), Ed. Boringhieri, Torino, 1915.
- Grinberg L., Colpa e depressione, Ed. Astrolabio, Roma, 1971.
- Raphael B., Anatomy of bereavement, Hutcinson, London 1984.

6. INTERVENTO PSICOLOGICO CON LA PERSONA MALATA E CON LA FAMIGLIA

Gasparini Ivanna - Porta Anna

*La specificità della psicologia clinica è individuabile nel metodo:
mentre il metodo sperimentale come mezzo conoscitivo
si avvale dell'osservazione del comportamento del soggetto agente,
tequello clinico ha come peculiarità il rapporto osservatore-osservato
e l'osservazione rivolta non solo alla condotta del soggetto agente,
ma anche al controllo dei propri stati interni.*

Dizionario di Psicologia

Intervento e Colloquio Clinico

L'intervento clinico in cure palliative è quell'atto specifico e distintivo che lo psicologo -attraverso il colloquio- utilizza al fine di dare significato e comprensione all'intreccio di relazioni, vissuti, stati d'animo esperiti dal paziente e dai suoi familiari. Laddove lo psicologo è chiamato ad inserirsi nella trama dell'assistenza, l'obiettivo dell'intervento clinico è cercare di comprendere bisogni, affetti, desideri del mondo interno in relazione al mondo esterno. In una sua specificità, fatta di un contesto ambientale, emozionale, relazionale, dotato di aspettative in cui si attivano dinamiche che non si riscontrano nel parlare quotidiano, il colloquio clinico è uno strumento ed è il metodo utilizzato per conoscere la realtà psichica del paziente.

Qui e ora in cure palliative: un intervento dentro un lavoro d'équipe

Il qui ed ora è elemento di partenza e definitorio dell'intervento dello psicologo in cure palliative. Durante il colloquio clinico, gli atteggiamenti, gli affetti, le emozioni, le parole, i dubbi, le problematiche manifeste e latenti si delineano in un'immagine del soggetto, paziente o familiare che sia, che si forma nella mente dello psicologo per poi venir restituita al paziente, al familiare e

all'équipe. In questa situazione relazionale il clinico fa parte del campo, quindi inevitabilmente influenzerà in qualche misura i fenomeni che osserva diventando una delle variabili in gioco. Lo psicologo in quanto membro di un'équipe, restituirà all'équipe stessa, pur nel rispetto della riservatezza, l'esito del proprio intervento.

Obiettivo di un intervento

Il fine è duplice: comprendere come l'esperienza della malattia si inserisce nella storia di vita di chi è costretto a fronteggiarla, permettendo ad ogni persona di trovare dentro di sé un significato al proprio vivere e anche al proprio morire; aiutare chi presta le cure a rileggere il tempo e il percorso della malattia secondo i significati propri della storia di ciascuno.

Spunti bibliografici per approfondire

- Carli R., L'Analisi della Domanda. Giuffrè, 1993.
- Colamonico P., La Psicodiagnostica, Psicologia Generale Sociale E Clinica Carocci 2002.
- Montesarchio G., Il Colloquio Clinico, Il Setting. Colloquio da Manuale, Giuffrè, 1998.
- Cannon W., Dell P., Cambiamento/Omeostasi, in Sistemica. Voci e percorsi nella complessità, a cura di Telfener U., Casadio L., Bollati Boringhieri, Torino, 2012.
- Gandolfi M, Psicoterapia. Manuale di tessitura del cambiamento, pubblicato dall'autore, 2013.
- Ugazio, V., Storie permesse, storie proibite. Polarità semantiche familiari e psicopatologie, Bollati Boringhieri, Torino, 1998; 2012.

7. CONSULENZA E VALUTAZIONE IN CURE PALLIATIVE

Sempreboni Alessia - Varani Silvia

*L'assessment si svolge sempre dentro la relazione,
ed è per noi il mestiere puro.*

Vittorio Guidano

La Consulenza psicologica

La richiesta di consulenza si caratterizza per un intervento che collega e interconnette la specificità professionale degli esperti in cure palliative con altre discipline e competenze. La Consulenza psicologica nasce su richiesta di un team di lavoro che si avvale dell'intervento dello psicologo esperto in cure palliative per avere maggior chiarezza di fronte ad un caso, a delle situazioni da valutare o a decisioni da prendere. È una prestazione professionale che si svolge in maniera puntuale. La consulenza psicologica può costituire uno strumento importante, nell'ottica di un approccio integrato con le cure palliative.

La Valutazione psicologica

La valutazione psicologica è connessa a un invio e a una richiesta di intervento da parte dello psicologo senza che sia precisato un motivo specifico. Può essere il caregiver oppure il paziente stesso o l'équipe a chiedere la valutazione dello psicologo. La valutazione psicologica in cure palliative può essere descritta come un processo multidimensionale finalizzato alla formulazione di un piano di intervento globale ed individualizzato per il paziente e per i suoi familiari. In questa fase iniziale dell'intervento, lo psicologo si pone in una posizione ricettiva di ascolto attivo rivolto alle narrazioni portate dal suo interlocutore, in modo da giungere alla comprensione dei suoi bisogni e della rappresentazione che la persona ha della propria attuale esperienza di vita. Nella valutazione lo psicologo ha come obiettivo quello di individuare le risorse cognitive ed emotive, le strategie di coping, i meccanismi di difesa e gli eventuali ostacoli interni ed esterni, sia da un punto di vista personale sia relativamente alle dinamiche familiari e contestuali presenti. La Valutazione può essere premessa per un lavoro di rilettura, di riposizionamento delle risorse e delle energie individuali e contestuali, premesse per un possibile cambiamento nel vivere il tempo dell'assistenza.

Valutazione e Consulenza

Valutazione e Consulenza si caratterizzano come interventi temporali puntuali. Non si esclude tuttavia che dalla Valutazione possa aprirsi in un secondo tempo un percorso di consultazione o di psicoterapia.

Ciò che rende psicologica la consulenza e la valutazione è l'accento e la specificità posta sull'intervento che, seppur puntuale, si definisce come professionale e terapeutico.

Valutazione e Consulenza sono gli strumenti privilegiati di connessione tra lo psicologo e l'équipe di appartenenza o meno. È attraverso il lavoro di rilettura del bisogno per cui è stata chiesta la valutazione o la consulenza che lo psicologo dialoga con i team di lavoro, con le altre professioni, portando e condividendo la specificità della propria professione all'interno della lettura del caso. È a partire da qui che prende avvio, per strutturarsi in maniera sempre più chiara, l'analisi del bisogno che l'équipe deve saper fare, inviando i casi allo psicologo o richiedendone un intervento - valutativo appunto- in quanto complesse le dinamiche familiari e necessarie di interpretazione o perché problematica la relazione con l'équipe.

Modalità dell'intervento psicologico in cure palliative

L'intervento richiesto allo psicologo in cure palliative può essere di due tipi.

Lo psicologo può intervenire in maniera diretta attraverso la valutazione o la consulenza di un caso, oppure può essere che l'intervento sia a prescindere dalla conoscenza diretta del caso, ma sia invece fondato sulle narrazioni dell'équipe. Questo significa che lo psicologo è chiamato a discutere con l'équipe del caso, senza conoscere direttamente paziente e famiglia.

Sia che siano di tipo diretto, sia che siano di tipo indiretto, gli interventi hanno lo scopo di rendere comprensibile al malato, alla famiglia e all'équipe ciò che accade nel percorso di cura, rispetto a dinamiche e vissuti.

Gli interventi propri della valutazione e della consulenza vengono effettuati all'interno di:

- singoli colloqui che avvengono durante il tempo dell'assistenza tra psicologo, paziente e famiglia, anche in setting informali;
- singoli colloqui che avvengono durante il tempo dell'assistenza tra psicologo e team di cura;
- colloqui con il malato o la famiglia, alcuni dei quali potranno essere considerati come premessa per un intervento terapeutico più articolato e strutturato.

La Valutazione, la Consulenza insieme -come vedremo- allo Staff Support Case sono lo spazio di intervento specifico in cui lo psicologo esperto in cure palliative incontra le équipe. La rilettura del caso in relazione al gruppo di lavoro è il fine di questi interventi. In particolare gli obiettivi degli interventi sono: comprendere e considerare come pattern di collegamento la richiesta di valutazione da parte della propria équipe e la richiesta di consulenza da parte dei diversi team di lavoro. Riconoscere, definire e valutare il bisogno del paziente, del familiare o del gruppo di lavoro; costruire una alleanza con il paziente, il familiare e col team rendendo circolare la comunicazione tra i diversi contesti relazionali: famiglia, paziente, sistema e psicologo attivato; comprendere e definire le dinamiche di gruppo connesse al caso specifico. La restituzione all'équipe della valutazione o della consulenza è parte integrante del lavoro che lo psicologo è chiamato a fare.

Spunti bibliografici per approfondire

- Andolfi M., Haber R. (a cura di), La consulenza in terapia della famiglia. Raffaello Cortina Editore, Milano, 1994.
- Bogliolo C. (a cura di), Interventi relazionali. Contributi alle psicoterapie e ai processi di aiuto. Borla, Roma, 2003.
- D. Rosengren, Guida pratica al counseling motivazionale, Erickson, Trento, 2011.
- Kasl-Godley JE, King DA., Opportunities for Psychologists in Palliative Care. Working with patients and families across the disease continuum. American Psychologist 2014;69(4):364-376.
- Stifel F, Krenz S., Supporto al paziente terminale. Problematiche psicologiche e comunicazione. In: Biondi M, Costantini A, Wise TN. Psiconcologia. Raffaello Cortina Ed., Milano, 2014.
- Surbone A, Baider L., Personal values and cultural diversity. J Med Pers 2013;11:11-18.
- Tomm, K., "Intervistare per interventi: Parte Terza. Intendi porre domande lineari, circolari, strategiche o riflessive?" Family Process, 27: 1-15, 1988.

8. CONSULTAZIONE E PERCORSI PSICOLOGICI IN CURE PALLIATIVE

Sempreboni Alessia - Varani Silvia

*Il modo con cui si costruisce il problema
è il modo in cui si crea l'auto-osservazione
e la consapevolezza del paziente*

Vittorio Guidano

La presa in carico psicologica in cure palliative

Una premessa. Sia la consultazione che i percorsi di psicoterapia maggiormente strutturati, anche fossero a carattere supportivo, si aprono con una ridefinizione condivisa della domanda di aiuto, al fine di strutturare un percorso terapeutico individualizzato ed efficace. Questo lavoro costruito dallo psicologo con la persona malata o la famiglia è parte di un processo più ampio, che è quello della presa in carico da parte dell'équipe. Infatti, indipendentemente dal setting di cura, il *core* della presa in carico psicologica in cure palliative si basa sul fatto che pur avendo piena autonomia all'interno del processo di presa in carico, il lavoro psicologico è inserito e interconnesso col sistema entro cui si opera. Nell'ottica di un approccio multidisciplinare, l'intervento psicologico deve favorire una lettura condivisa dell'esperienza di malattia e dei bisogni espressi dai pazienti, costruendo il percorso assistenziale attraverso processi decisionali condivisi.

Hidden Patient

Un'attenzione particolare va riservata all'analisi dei bisogni del familiare, che riveste spesso il duplice ruolo di caregiver e allo stesso tempo di persona bisognosa di supporto psicologico, tanto da essere identificato con il termine anglosassone di "hidden patient". Poiché l'attenzione clinica è focalizzata principalmente sul paziente, i bisogni di informazione, di supporto e di comunicazione dei caregiver rischiano spesso di rimanere inascoltati. Mentre alcuni caregiver percepiscono le cure palliative come una fase di vicinanza reciproca, di riflessione e accrescimento delle relazioni familiari, altri invece possono sentirsi schiacciati dal carico fisico ed emotivo dell'assistenza così da amplificare pattern familiari disfunzionali. In questo senso, nella presa in carico psicologica diviene prioritario far emergere la narrazione delle storie di vita e dei conseguenti approcci di gestione della malattia caratteristici di ogni caregiver così come si esprimono in un determinato sistema familiare.

Frame: un frammento di tempo in cui costruire l'intervento terapeutico

Un elemento centrale del lavoro in cure palliative riguarda la dimensione temporale della presa in carico.

Anche lo psicologo è condizionato dal tempo. In un *frame* si costruisce l'intervento terapeutico. L'intervento in cure palliative richiede di impostare, sin dal primo contatto, una presa in carico formulata ad hoc sulla base dei tempi e dei luoghi imposti dalla malattia. In questo senso emerge chiaramente la centralità del contatto iniziale, finalizzato a formulare una presa in carico il più possibile globale che, in uno spazio temporale circoscritto talvolta anche solo a pochi colloqui, possa sostenere il paziente e la famiglia nel difficile processo di attribuzione di significato a ciò che stanno vivendo.

Interdipendenza con l'équipe, valutazione e analisi dei bisogni, frame e vincoli temporali sono le premesse da cui partire per parlare di consultazione e di percorsi psicologici in cure palliative.

La Consultazione

La consultazione è un intervento psicologico di media durata che in cure palliative può declinarsi da due a quattro colloqui circa. È rivolta sia ai malati che ai familiari, tuttavia si rileva che le persone malate chiedono più frequentemente un colloquio psicologico quando si trovano in percorsi di cure simultanee o quando accedono autonomamente agli ambulatori del servizio, mentre in altri setting - quali l'Hospice, l'assistenza domiciliare- l'utenza è composta soprattutto da familiari.

La Consultazione ha come finalità quella di identificare la tipologia e le cause della sofferenza legate alla malattia inguaribile, comprendendone il bisogno, costruendo una ridefinizione col paziente o col familiare. La fase di consultazione aiuta inoltre il malato o il familiare ad avere maggiore consapevolezza delle cause della problematica presentata. Può essere condotta in modo individuale, in coppia, o con tutta la famiglia. Conclusa la fase di consultazione lo psicologo informa l'équipe del percorso fatto, dei temi emersi, degli obiettivi raggiunti e dell'eventuale percorso terapeutico che verrà intrapreso. La consultazione è un intervento che rimane dentro il processo più ampio della presa in carico da parte dell'équipe di cure palliative.

Percorsi Psicologici: Psicoterapia in cure palliative

Esito di una consultazione può essere una presa in carico di psicoterapia.

Questo percorso può cominciare con i familiari mentre la persona malata è ancora ricoverata e proseguire poi nel tempo dell'assenza. Tuttavia non si esclude il caso in cui questo percorso cominci invece solo post mortem. La profondità dei vissuti, il processo di rilettura e il cambiamento sono strumenti e obiettivi specifici di questi percorsi. Più articolati, più complessi e con una durata maggiore rispetto agli altri interventi, i percorsi psicologici che si conducono in cure palliative, hanno comunque la malattia inguaribile come cornice contestuale all'interno della quale prendono forma. Questo garantisce coerenza di tematiche e di tempistiche rispetto al contesto lavorativo proprio dello psicologo in cure palliative e alla sua possibilità effettiva di presa in carico. In altri termini lo psicologo è chiamato ad esplorare ciò che nel qui ed ora fa emergere il problema del paziente o del familiare, comprendere percorsi di storia personali e familiari, approfondire il vissuto e la sofferenza individuale e familiare, così come la storia del problema nella trama dei rapporti familiari. La fragilità, la malattia inguaribile, la fine vita o il tempo dell'assenza rimangono la cornice entro cui si costruiscono i percorsi. Definire e dichiarare questo confine entro cui porre il lavoro è necessaria e buona premessa per costruire un invio qualora ce ne fosse bisogno.

Spunti bibliografici per approfondire

- AA.VV., Il core curriculum dello psicologo in cure palliative, Società Italiana di Cure Palliative, 2013.
- Azzetta F, Sempreboni A., Gli aspetti psicologici nelle cure palliative. La Rivista Italiana di Cure Palliative, 15(3), I-XII, 2013.
- Bogliolo C., Psicoterapia relazionale della famiglia. Teorie, tecniche, emozioni nel modello consenziente. Franco Angeli, Milano, 2001.
- Boscolo L., Caillé P. et al. - La terapia sistemica. Astrolabio, Roma, 1983.
- Bowen M., Family Therapy in clinical practice. Aronson, New York, 1978.
- Cigoli V., Il corpo familiare. L'anziano, la malattia, l'intreccio generazionale, Franco Angeli, Milano, 1992.
- Gritti P., Di Caprio E., et al. L'approccio alla famiglia in psiconcologia. NOOS, 17(2) 51-71, 2011.
- Kristjanson L, Aoun S. Palliative care for families: remembering the hidden patients. Can J Psychiatry 2004;49(6):359-365.

9. STAFF SUPPORT CASE

Martinelli Maria Pia - Serpentine Samantha

... e l'Etica risponde
“Di loro che devono sempre cercare di agire
in modo da aumentare il numero delle scelte possibili;
sì, che aumentino il numero delle scelte possibili

Heinz Von Foerster

Sguardo internazionale

Negli ultimi dieci anni la letteratura scientifica internazionale nell'ambito delle cure palliative ha rivolto la sua attenzione alla prevenzione del burnout e alla promozione della resilienza negli operatori sanitari. E' ampiamente riconosciuto il fatto che lavorare in cure palliative, ossia a costante contatto con la sofferenza e con il morire, sia un'esperienza umana, che coinvolge l'operatore non solo sul piano professionale, ma, ancor prima, sul piano personale; risulta, infatti, inevitabile il processo di identificazione esistenziale con il paziente che se non gestito adeguatamente, può condurre l'operatore a sviluppare un vissuto critico a livello psicologico fino a sfociare in una forma di stanchezza emotiva, la cosiddetta *compassion fatigue* (letteralmente *fatica da compassione*), o nella più complessa condizione di esaurimento psico-fisico, nota come sindrome del burnout (Aycock and Boyle, 2009). Sia la *compassion fatigue* che il burnout sono difficili da identificare ed ogni persona che lavora nelle cure palliative dovrebbe essere consapevole dei possibili effetti psicologici del suo lavoro e dei segni visibili ed invisibili di un eventuale disagio emotivo correlato alla pratica assistenziale. Un modo per far fronte alla complessità relazionale è una organizzazione di Sistema che orienti gli obiettivi di lavoro, creando opportuni spazi di condivisione e discussione delle situazioni ordinarie e complesse che le équipe affrontano quotidianamente. Visione aziendale e strategia devono costruirsi insieme: *vision*, rete e sistema interagiscono fra loro creando condizioni strutturali ed organizzative, di cui la valenza non è solo organizzativa -appunto- ma di sistema. È proprio da questa considerazione che risulta importante costruire e garantire alle équipe forme di supporto che dai flussi organizzativi determinino, orientino e sostengano la pratica lavorativa ordinaria.

Il perché di un nome: Staff Support

I numerosi studi presenti in letteratura, pur proponendo modelli di intervento differenti, sono concordi nell'affermare il valore cruciale del supporto allo staff, definito appunto "Staff Support", finalizzato all'analisi personale e professionale dei casi clinici mediante il confronto interpersonale con i colleghi dell'équipe. È importante chiarire che il lavoro che lo psicologo di cure palliative

compie con gli operatori dell'équipe non si definisce come una presa in carico psicologica individuale. Lo Staff Support Case si propone come intervento di rilettura psicologica attraverso i casi e come formazione del team dei curanti; l'obiettivo è quello di utilizzare il caso di una persona assistita e il relativo percorso assistenziale analizzando le risposte ai bisogni complessi del paziente e dei familiari e le modalità comunicativo-relazionali impiegate. Cruciale è l'identificazione delle eventuali criticità emerse e delle loro cause, personali-umane o professionali-organizzative, e dunque l'individuazione di modalità assistenziali più efficaci e di possibili cambiamenti sia a livello intra-individuale che inter-individuale, all'interno dell'équipe.

Spunti di confronto tra diversi modelli

Tra i diversi modelli di Staff Support presenti in letteratura troviamo i *bereavement debriefing*, riunioni finalizzate al supporto allo staff rispetto alle morti particolarmente stressanti o inattese; i membri che partecipano attivamente a questi debriefing riportano una maggiore abilità nel gestire il lutto e nel mantenere l'integrità professionale (Keene et al., 2010). Numerosi sono gli esempi di *palliative care support team*, meeting settimanali di 90 minuti rivolti all'intera équipe moderati da un facilitatore esterno con il fine principale di promuovere un mutuo supporto all'intero del team (van Staa et al., 2000). Significativa, inoltre, l'esperienza dello Schwartz Center Rounds presso il St Joseph's Hospice di Londra (Watmore-Eve et al, 2013) consistente in un forum mensile rivolto ai membri dell'intero staff, clinico e non clinico, con l'obiettivo di offrire uno spazio dove raccontare ed esprimere liberamente i proprio vissuti emotivi relativi all'assistenza quotidiana al paziente morente. Infine, Holland e Niemeyer (2005) hanno confrontato l'impatto sul benessere professionale di specifici programmi sul lutto con momenti quotidiani di spiritualità all'interno dello staff, dimostrando la maggiore efficacia di queste ultime. Gli Autori concludono sostenendo il valore protettivo della spiritualità nelle équipe di cure palliative: gli operatori sanitari possono affrontare in modo più efficace l'esposizione ripetuta al trauma e alle situazioni correlate al morire, se trovano delle modalità per comprendere e consolidare le loro esperienze all'interno di più ampie strutture di significato.

Lo psicologo esperto in cure palliative e la ristrutturazione del significato

Competenza dello psicologo esperto in cure palliative, ma *mission* dell'équipe è lavorare sull'analisi dei casi e costruire spazi formativi attraverso la pratica. Obiettivo è la riduzione dello stress lavorativo, la prevenzione del burnout, la facilitazione della condivisione del vissuto emotivo e la rilettura della gestione dei casi, attraverso l'analisi delle dinamiche individuali, familiari e contestuali. La presa in carico all'interno di un percorso di cure palliative, coinvolge l'intero sistema di relazioni attorno al malato e richiede una ristrutturazione di significato a partire dalla gestione del tempo dell'assistenza con la rilettura e ridefinizione dei messaggi relazionali che porta con sé. Il dolore può unire la famiglia ma, per il suo alto potere disgregante può anche dividere: genera sentimenti ed emozioni contrastanti e spesso vi sono grandi resistenze a cogliere l'ultimo periodo della vita del malato come occasione per uno scambio autentico; di frequente prevalgono infatti giochi relazionali che mirano al nascondimento della malattia e dei sentimenti scaturiti dalla minaccia della perdita con l'obiettivo di proteggersi l'un l'altro. Coinvolti, rapiti, affascinati, a volte incastrati in queste dinamiche familiari, gli operatori dell'équipe multidisciplinare necessitano a volte di prendere le distanze, di cambiare prospettiva per recuperare lo sguardo sugli obiettivi relativi all'assistenza del malato e all'equilibrio dei suoi familiari.

Gestione dei casi e Sistema organizzativo

L'équipe di cure palliative è un'organizzazione che si confronta con elevati livelli di complessità, come tale dovrebbe assomigliare ad un ologramma (G. Morgan 1995), il quale, se frantumato, conserva in ogni sua parte tutta l'informazione per riprodurre l'immagine olografica ottenuta dalla lastra intera. E' un modello organizzativo caratterizzato da flessibilità e dalla capacità di riorganizzarsi, capacità posseduta da ognuna delle parti del sistema. L'équipe si avvale di gruppi di lavoro autonomi, nei quali i singoli membri acquisiscono capacità e competenze in modo da costruire uno sguardo capace di assumere punti di osservazione sempre diversi.

Nel gruppo di lavoro così determinato, ogni parte:

- è dotata di una sua propria autonomia funzionale ma trae senso dal partecipare alla vita complessiva dell'organizzazione
- sviluppa alcune attività che sono cause e/o effetto di attività di altre parti
- influenza (sia in senso positivo sia in senso negativo) il funzionamento dell'intera organizzazione.

Consulenza alla microéquipe: 'microriletture' in cure palliative

Insieme alla Valutazione, lo Staff Support Case è l'altro importante strumento di connessione tra lo psicologo e l'équipe. È all'interno dello Staff Support che trova posto anche quella che chiamiamo consulenza alla microéquipe. È quella che nella stanza di terapia chiameremmo la microrilettura. Obiettivo è trovare punti di osservazione diversi, dare chiavi di lettura agli operatori per costruire un lavoro che dovrà andare nella direzione dell'ampliamento delle scelte possibili per gli operatori, per il paziente e per i suoi familiari. I mondi possibili evocati dalle ipotesi che scaturiscono dall'analisi dei casi possono non solo influenzare le assistenze, ma anche aiutare gli operatori coinvolti a pensare ad un ampliamento delle loro possibilità future. In questo modo si può dire che la riletture e lo Staff Support non crea soltanto un contesto di apprendimento ma di deuter-apprendimento (apprendere ad apprendere). Il deuter-apprendimento è il risultato di una consulenza che ha per oggetto non tanto i contenuti portati dagli operatori quanto piuttosto i processi relazionali e comunicativi che ruotano intorno all'assistenza in oggetto.

Spunti bibliografici per approfondire

- Aycock N and Boyle D, Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing, *Clinical Journal of Oncology Nursing* 13:2, 183-191, 2009.
- Bateson G., *Mente e natura*, Adelphi, Milano, 1984.
- Bateson G., *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano 1977.
- Boscolo L. e Bertrando P., *I tempi del tempo: una nuova prospettiva per la consulenza e la terapia sistemica*, Bollati Boringhieri, Torino, 1993.
- Cecchin G., *Cinque esercizi per mantenersi fedeli al pensiero sistemico*, Seminario, Genova, 2010.

- Cecchin G., Hypothesizing-Circularity-Neutrality Revisited: an Invitation to Curiosity, Fam. Proc.; vol. 26; 1987.
- Fruggeri L., Dal costruttivismo al costruzionismo sociale. Indicazioni teoriche e terapeutiche; Psicobiiettivo vol. 18 cap.1 1998.
- Holland J and Niemeyer RA (2005), Reducing the risk of burnout in end-of-life care settings: the role of daily spiritual experiences and training, Palliative and Supportive Care 3, 173-81.
- Keene EA, Hutton N, Hall B, Rushton C (2010), Bereavement Debriefing Sessions: An Intervention to Support Health Care Professionals in Managing their Grief, Pediatric Nursing 36: 4, 185-189.
- Morgan G., Images: le metafore dell'organizzazione, Franco Angeli ed., Milano 1995.
- Mullick A, Wright A, Watmore-Eve J, Flatley M (2013), Supporting hospice staff: the introduction of Schwartz Center Rounds to a UK hospice setting, European Journal of Palliative Care: March/April 20 (2).
- Van Staa AL, Visser A, van der Zouwe N (2000), Caring for caregivers: experiences and evaluation of interventions for a palliative care team, Patient Educ Couns. Aug;41(1):93-105.

10. SUPERVISIONE

Di Leo Silvia - Serpentine Samantha

*La saggezza
è saper stare con la differenza
senza voler eliminare la differenza.*

Gregory Bateson

Supervisione: obiettivi e livelli d'intervento

La supervisione all'équipe è uno strumento che nasce all'interno dell'ambito psichiatrico con l'obiettivo di prevenire e curare il disagio psicologico degli operatori al fine di tutelare la qualità dell'assistenza al paziente e alla sua famiglia. Specifico della Supervisione è la costruzione di uno sguardo che, a partire da un punto di vista esterno (super-visione) si giovi della possibilità di non-appartenere (almeno integralmente) a ciò che si osserva. È a partire da questo punto di vista che diventa possibile rileggere le dinamiche del gruppo che si osservano, che vengono vissute nella storia raccontata in supervisione, ma non in quella direttamente vissuta dall'équipe nella gestione di un caso e nella vita di reparto. In cure palliative la supervisione ha una duplice valenza: strumento di formazione, mediante l'approfondimento emotivo e cognitivo delle tematiche inerenti alle cure palliative, ma anche modalità di intervento preventivo del disagio da parte degli operatori. Dinamiche di gruppo, vissuto emotivo, rilettura cognitiva, connessione con il livello organizzativo e contestuale sono i diversi livelli e piani di intervento che caratterizzano la supervisione. Qualsiasi lavoro che implichi relazioni legate a dimensioni vitali per gli individui propone agli operatori una complessità ed un'intensità che difficilmente possono essere affrontate in solitudine. Le Cure Palliative, definite come cure a bassa intensità tecnologica e ad alta intensità e complessità assistenziale, pongono a quanti sono professionalmente impegnati in questo settore sfide peculiari e specifiche difficoltà. Esse riguardano da un lato la dimensione del lavoro in équipe, e dall'altro il rapporto con il paziente e la sua famiglia, destinatari e fruitori dell'assistenza.

Il lavoro in équipe

Lavorare all'interno di un'équipe multidisciplinare può rappresentare una delle esperienze più arricchenti dal punto di vista formativo ed al tempo stesso più faticose. La necessità dei membri che la compongono di integrare le azioni individuali in vista del raggiungimento di un obiettivo comune, identificabile nel miglioramento della qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, può mettere a dura prova gli operatori, con evidenti ricadute sul clima lavorativo e sul livello di stress professionale. Un percorso continuativo di supervisione di équipe può migliorare la qualità della vita e salvaguardare l'equilibrio psicologico di quanti sono professionalmente impegnati nell'assistenza in cure palliative. La qualità delle cure erogate al paziente ed alla sua famiglia, infatti, non dipende solo dalla qualità delle competenze professionali e delle motivazioni dei singoli operatori, ma anche e soprattutto dal livello di chiarezza epistemologica del soggetto collettivo 'équipe', in quanto soggetto diverso dalla semplice somma delle unità che lo compongono.

Il rapporto con il paziente e la sua famiglia

Il rapporto continuativo con la cronicità, la terminalità e la morte, caratterizzante l'assistenza in Cure Palliative, inevitabilmente richiama il tema della propria vulnerabilità e della propria mortalità. Talvolta il contatto con esperienze di dolore e perdita hanno risonanze interne e possono promuovere processi di identificazione con la persona malata o i suoi famigliari, con ricadute importanti sulla qualità della vita e sulla qualità delle cure. Queste evenienze, se elaborate e rilette all'interno dell'équipe, possono essere vissute dagli operatori come occasioni di crescita rispetto ai significati attraverso cui si declina la propria presenza professionale ed umana accanto al paziente ed alla sua famiglia, oppure come fonti di intolleranza, rabbia e frustrazione verso il proprio lavoro, con conseguente difficoltà a mantenere un equilibrio tra le richieste che l'assistenza comporta e le proprie capacità di farvi fronte.

La supervisione d'équipe, intesa come possibilità per gli operatori di disporre di uno spazio e di un tempo dedicato per la condivisione, il contenimento e l'elaborazione dei vissuti elicitati dal contatto con la concreta vicenda umana del paziente, e dei dilemmi di natura etica, comunicativa e relazionale ad essi legati, rappresenta una modalità operativa capace di promuovere consapevolezza rispetto al proprio modo di 'essere con' l'altro e con se stessi, per indirizzare in modo appropriato la propria esperienza professionale e rendere realmente generativo il lavoro in équipe.

Uno sguardo internazionale: diverse modalità

Nella letteratura scientifica internazionale è possibile rintracciare numerosi studi applicati alla supervisione in cure palliative ma, prevalentemente, si tratta di modelli britannici i quali propongono gruppi mono-professionali, infermieristici domiciliari o dell'Hospice. Il modello di supervisione in genere dipende dalla formazione specifica del supervisore, che è quasi sempre uno psicologo o un psichiatra. Esistono supervisioni secondo il modello psicanalitico, il modello sistemico, quello dell'analisi transazionale, secondo una modalità psicopedagogica, ma anche altri che fanno riferimento a diverse altre scuole. Molto interessante è l'esperienza francese dei gruppi di "parola", secondo il modello di Ruzniewski, i quali si rivolgono a tutti gli operatori sanitari, in particolare alle équipes operanti in cure palliative. Le ricerche presenti in letteratura dimostrano che, a prescindere dal metodo scelto, la supervisione clinica rappresenta sempre una esperienza significativa per gli operatori delle cure palliative. I risultati degli studi indicano un miglioramento da parte dei partecipanti nei seguenti aspetti: qualità dell'assistenza ai pazienti e ai familiari, qualità della vita degli operatori, organizzazione del lavoro, prevenzione del burn-out, gestione dello stress lavoro-correlato, prevenzione degli abusi di sostanze.

Dalla supervisione ad altre modalità d'intervento

Il Ministero della Salute nel 2012 indicava la supervisione in cure palliative come necessità da fornire all'équipe insieme alla formazione. Tra i documenti internazionali, quello australiano (1999) prevede la supervisione come criterio di qualità per l'équipe di cure palliative. Nell'ultimo decennio nelle realtà sanitarie di cultura anglosassone (USA, Canada, Regno Unito, Australia, Paesi Scandinavi) la supervisione clinica ha lasciato il posto alle riunioni d'équipe, agli audit clinici e/o agli staff support case, con una maggiore attenzione alla gestione globale, quindi anche psico-emozionale, dei casi clinici. Certamente questo cambiamento di modello di intervento risponde ad esigenze di tipo organizzativo ma non nega, anzi afferma, la necessità di un confronto personale ed umano oltre che professionale sulle complesse tematiche relative alle cure palliative.

Spunti bibliografici per approfondire

- Crotti N, Duglio E. Stress e burn-out degli operatori socio-assistenziali nella cura del malato terminale. In: C. Ripamonti, S. Mercadante (eds) *Medicina e cure palliative in oncologia*, Milano, Masson, 2002.

- Grassi L. Vivere la perdita - Il disagio degli operatori. In: L. Crozzoli Aite (ed) Assenza, più acuta presenza. Milano, edizioni Paoline, 2003.
- Jones A. A 'bonding between strangers': a palliative model of clinical supervision. J Adv Nurs. 1997 Nov;26(5):1028-35.
- Jones A. Clinical supervision with community Macmillan nurses: some theoretical suppositions and case work reports. Eur J Cancer Care (Engl). 1998 Mar;7(1):63-9.
- Jones A. Some experiences of professional practice and beneficial changes derived from clinical supervision by community Macmillan nurses. Eur J Cancer Care (Engl). 2001 Mar;10(1):21-30.
- M. Ruzniewski, Le Groupe de parole à l'hôpital, Dunod, 1999.
- Standards for Palliative Care Provision Palliative Care Australia October 1999 Third Edition p 18.
- Tempia Valenta P, Esposito CS Modelli di supervisione strategica in cure palliative, Rivista Europea di Terapia Breve Strategica e Sistemica, n. 1, Arezzo, 2004.

Con la partecipazione di

Approfondimento Spazio relazionale

Azzetta Federica, Psicologa e Psicoterapeuta, Hospice di Abbiategrasso, Milano - Lombardia

Farnetani Edi, Psicologa e Psicoterapeuta, Direttore UOS Psicologia Ospedaliera ASL8 Arezzo - Toscana

Peruzzi Silvia, Psicologo e Psicoterapeuta, Specialista Ambulatoriale, USL8 Arezzo - Toscana

Approfondimento Analisi del bisogno

Di Leo Silvia, Psicologa e Psicoterapeuta, IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia - Emilia Romagna

Strappa Valentina, Psicologa, UPC A.O. Papa Giovanni XXIII, USCCP Hospice, Bergamo - Lombardia

Approfondimento Diagnosi psicologica in cure palliative

Azzetta Federica, Psicologa e Psicoterapeuta, Hospice di Abbiategrasso, Milano - Lombardia

Sempreboni Alessia, Psicologa e Psicoterapeuta, Struttura Complessa Cure Palliative, AO "C. Poma", Mantova - Lombardia

Approfondimento Il lavoro nel tempo del lutto

Bonarelli Francesca, Psicologa e Psicoterapeuta, Fond. Hospice Seragnoli, Dir. Area Psicologica, Bologna - Emilia Romagna

Porta Anna, Psicologa e Psicoterapeuta, Hospice L'Orsa Maggiore, LILT, Biella - Piemonte

Approfondimento Il lavoro nel tempo dell'assenza

Bonarelli Francesca, Psicologa e Psicoterapeuta, Fond. Hospice Seragnoli, Dir. Area Psicologica, Bologna - Emilia Romagna

Mauri Chiara, Psicologa e Psicoterapeuta, Associazione Il Mantello, Mariano Comense Como - Lombardia

Approfondimento Intervento psicologico con la persona malata e con la famiglia

Gasparini Ivanna, Psicologa e Psicoterapeuta, Convenzionato SSN Az. USL di Reggio Emilia - Emilia Romagna, Hospice Area Nord Guastalla

Porta Anna, Psicologa e Psicoterapeuta, Hospice L'Orsa Maggiore, LILT, Biella - Piemonte

Approfondimento Colloqui di valutazione e di consulenza

Sempreboni Alessia, Psicologa e Psicoterapeuta, Struttura Complessa Cure Palliative, AO "C. Poma", Mantova - Lombardia

Varani Silvia, Psicologa e Psicoterapeuta, Fondazione ANT Italia Onlus, Responsabile Nazionale Unità di Psico-Oncologia, Bologna - Reggio Emilia

Approfondimento Colloqui di consultazione e percorsi psicologici

Sempreboni Alessia, Psicologa e Psicoterapeuta, Struttura Complessa Cure Palliative, AO "C. Poma", Mantova - Lombardia

Varani Silvia, Psicologa e Psicoterapeuta, Fondazione ANT Italia Onlus, Responsabile Nazionale Unità di Psico-Oncologia, Bologna - Reggio Emilia

Approfondimento Staff Support Case

Martinelli Maria Pia Psicologa Psicoterapeuta, Dipartimento Interaziendale Fragilità (DIFRA) AO/ASL Lecco

Serpentini Samantha, Psicologa e Psicoterapeuta, Dirigente Psicologo - Azienda ULSS 3 Bassano del Grappa, Vicenza - Veneto; Consulente per la ricerca, Istituto Oncologico Veneto (IOV) IRCCS Padova - Veneto

Approfondimento Supervisione

Di Leo Silvia, Psicologa e Psicoterapeuta, IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia - Emilia Romagna

Serpentini Samantha, Psicologa e Psicoterapeuta, Dirigente Psicologo - Azienda ULSS 3 Bassano del Grappa, Vicenza - Veneto; Consulente per la ricerca, Istituto Oncologico Veneto (IOV) IRCCS Padova - Veneto

Con la collaborazione del Gruppo Psicologi SICP
Borreani Claudia - Referente Psicologi SICP

Aprea Tonino
Azzetta Federica
Bonarelli Francesca
Digangi Giusy
Di Leo Silvia
Porta Anna
Serpentini Samantha
Vignola Valentina