

TRA FRAGILITÀ E COMPLESSITÀ FAMILIARE

Le competenze relazionali dell'equipe di cure palliative

Materiale formativo e di studio per le equipe

Prefazione e Istruzioni per l'uso

Le slide che seguono sono la proposta della Associazione Gruppo Geode per chi lavora in cure palliative, nel tempo della malattia e della fragilità complessa.

Una proposta formativa di cui gli Psicologi sono responsabili, per introdurre e formare le equipe a quelle competenze relazionali nel tempo della malattia e del lutto, che ciascun professionista, al di là dello specifico della propria professione, deve possedere per lavorare con il paziente e la sua famiglia.

Una proposta formativa omogena.

Le slide tracciano la direzione del pensiero con cui da dieci anni il Gruppo Geode si confronta. Il percorso di formazione proposto è frutto dell'esperienza: nasce dalla pratica clinica e dal lavoro di tutti i giorni.

Un materiale che parte dagli psicologi e arriva ad ogni operatore dell'equipe.

Perché il lavoro in ambito relazionale, al di fuori di ogni autoreferenzialità, sia competente, interessante e sempre nuovo, perché capace di interrogarsi.

Materiale formativo e di studio per le equipe

INDICE

QUANDO IL CONTESTO RELAZIONALE INTRAFAMILIARE È PROBLEMATICO?	SLIDE DA 5 A 15
MODALITÀ E TIPOLOGIE FAMILIARI	SLIDE DA 16 A 38
CONSAPEVOLEZZA E ACCETTAZIONE	SLIDE DA 39 A 41
L'OSSERVAZIONE DELL'EQUIPE	SLIDE DA 42 A 43
UNA OPPORTUNA SEGNALAZIONE UN NECESSARIO APPROFONDIMENTO DEL CASO	SLIDE DA 44 A 45
OSSERVARE LA COMUNICAZIONE	SLIDE DA 46 A 48
LA VALUTAZIONE DELLA SOFFERENZA	SLIDE DA 49 A 53

Risposte e interrogativi per le domande del lavoro di tutti i giorni

*9 professionisti
di fronte alle difficoltà relazionali nei contesti sanitari*

- 1. Quando una famiglia è difficile e perché?**
- 2. Che cosa rende difficile la relazione tra operatore, paziente e famiglia?**
- 3. Che rischi corre l'operatore di fronte a un paziente e a una famiglia che vivono il tempo della malattia, della fragilità complessa?**

IL CONTESTO RELAZIONALE INTRAFAMILIARE È PROBLEMATICO QUANDO C'È

- **Problematicità espressa**

- che interferisce con l'assistenza

- che non interferisce con l'assistenza: è problematico al loro interno ma non con l'equipe

- **Problematicità comunicativa**

La vedo?

Cosa vedo?

PAROLE

- Quando emerge dai racconti, dalle conversazioni, dai discorsi con gli operatori

IL VISSUTO E IL RACCONTATO

- Quando emerge dalle discrepanze tra osservazione della comunicazione verbale e non verbale

COMPORAMENTI

- Quando si vedono comportamenti particolari durante il tempo dell'assistenza

Che cosa osservo?

QUATTRO LIVELLI

- 1. STORIA**
- 2. COMUNICAZIONE**
- 3. COMPORAMENTI**
- 4. VISSUTO EMOTIVO**

CHE COSA OSSERVO?

QUATTRO LIVELLI

1. STORIA

2. COMUNICAZIONE

3. COMPORAMENTI

4. VISSUTO EMOTIVO

ELEMENTI E ASPETTI DA OSSERVARE NEL RACCONTO:

- Ruoli e Alleanze
- Allontanamenti, Assenze, Presenze
- Rotture, Separazioni
- Perdite, Lutti
- Altri Eventi Significativi

CHE COSA OSSERVO?

QUATTRO LIVELLI

1. STORIA
- 2. COMUNICAZIONE**
3. COMPORAMENTI
4. VISSUTO EMOTIVO

OSSERVARE LA COMUNICAZIONE

- **Come** comunicano pazienti e familiari?
- **Come** comunicano con l'equipe?

- **Cosa** osservi nella comunicazione?

(parlano, litigano, interrompono, si contraddicono, quale valore e peso hanno i silenzi)

CHE COSA OSSERVO?

QUATTRO LIVELLI

1. STORIA
2. COMUNICAZIONE
- 3. COMPORAMENTI**
4. VISSUTO EMOTIVO

OSSERVARE I COMPORTAMENTI NEL TEMPO DELL'ASSISTENZA

- Si aiutano?
- Si sostengono attraverso la comunicazione verbale e non verbale?
- Si guardano, sono vicini, lontani?
- Si squalificano, si smentiscono?

- Quanto ti hanno parlato dei loro problemi personali?
- Come ti hanno raccontato eventi e/o problemi di vita importanti?
- Come vivi i silenzi che osservi: cosa percepisci (ansia, tensione, indifferenza...)?

CHE COSA OSSERVO?

QUATTRO LIVELLI

1. STORIA
2. COMUNICAZIONE
3. COMPORAMENTI
- 4. VISSUTO EMOTIVO**

CHE COSA OSSERVO?

QUATTRO LIVELLI

VISSUTO EMOTIVO DELLE FAMIGLIE IN DIFFICOLTÀ

Le famiglie e le equipe due sistemi che si incontrano

LE FAMIGLIE E LE MODALITÀ PROBLEMATICHE

- Modalità Chiusa e Silente
- Modalità Conflittuale
- Modalità Controllante
- Modalità Squalificante
- Modalità Disfunzionale

Modalità chiusa e silente

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

Modalità chiusa e silente

CORNICE

Esclusione Fuga
Niente è parlabile ed elaborabile

VISSUTO

Rabbia, paura, impotenza.
Vissuti depressivi: vergogna, non appartenenza

ESPRESSIONE

Il livello di emotività è critico e silente

Modalità in cui si manifesta: Silenzi, Fughe, Comunicazioni fugaci

Cosa succede? Evitamento. Questa cosa non sta accadendo.
Chiusura sociorelazionale

L'equipe e la modalità chiusa e silente

RISCHI Il bisogno dell'operatore
e la difficile misura di una relazione che non deve autoesentarsi
e non può -non è legittimata- ad esserci

Elaborare il senso di colpa:
una relazione chiusa e silente non è colpa dell'equipe.
Il disimpegno relazionale tuttavia non può essere la risposta.

Un vissuto di: autosqualifica, inadeguatezza, frustrazione

Non bisogna colludere con l'isolare. Una comunicazione investigativa o giudicante
deve essere evitata

L'equipe e la modalità chiusa e silente

Come si fa?

1. Prendere atto che il canale verbale può non essere vincente
2. Sintonizzarsi con la misura relazionale data
3. Il fare può essere strategia

Due atteggiamenti strategici che guidano il pensiero e le azioni

1. «Non pretendo che tu costruisca una relazione, ma io non mi sottraggo»
2. «Sono capace di stare nella relazione negata e silenziosa»

APPROFONDIAMO E DISTINGUIAMO: CHIUSURA, SILENZIO E ISOLAMENTO

Dolore indicibile o diniego non sono l'isolamento

Distinguere tra

Il silenzio

- connesso alla incomunicabilità del dolore
- connesso all'invadenza della sofferenza
- connesso alla incomunicabilità e indicibilità di fronte al soffrire

Il silenzio

- connesso ad un funzionamento personale
- connesso al non fermarsi, al proseguire nonostante tutto e non dare spazio al problema.

DEFINIAMO LE MODALITÀ NON LE FAMIGLIE

Modalità delle famiglie che vivono un tempo di difficoltà

APPROFONDIAMO E DISTINGUIAMO: CHIUSURA, SILENZIO E ISOLAMENTO

- Dolore indicibile o diniego non sono l'isolamento
- Pur essendo sulla medesima traiettoria non sono inevitabilmente consequenziali

Indicibile dolore —————→ **Diniego**
Penso e vivo ciò che non posso neanche raccontarti **Non esiste quello che accade**

E dunque:

Non riesco a dirti quello che provo dal dolore che vivo (Indicibile dolore)

Vivo negando l'emozione (Diniego)

Rischi da parte dell'equipe: Atteggiamento Giudicante

Modalità conflittuale

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

Modalità conflittuale

CORNICE Dimensione di potere

VISSUTO Rabbia

ESPRESSIONE Dimensioni in cui si esprime: Contenuto e relazione

Modalità in cui si manifesta:

Comunicazioni simmetriche: competitività e giochi di potere

Cosa succede nella modalità conflittuale?

-la famiglia si schiera rigidamente

-la famiglia vive bisogni e desideri in direzioni diverse

-la famiglia ha al suo interno un sentimento predominante: la rabbia

L'equipe e la modalità conflittuale

RISCHI

-schieramento

-presa di distanza: esclusione

L'equipe e la modalità conflittuale

Come si fa?

1. Alla rabbia non si controagisce

2. Il potere va ridistribuito

Contenuto e potere: redistribuzione del potere su tutta la famiglia, univocità e omogeneità della informazione a tutta la famiglia, neutralità e proporzionalità della gestione delle informazioni

3. Linea comune di intervento: neutralità.

Il paziente ridefinito come focus del ns intervento e lavoro

Modalità controllante

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

Modalità controllante

CORNICE Sfiducia

VISSUTO Ansia

ESPRESSIONE Dimensioni in cui si esprime: Contenuto e Relazione

L'equipe e la modalità controllante

RISCHI

Collassare sul punto di vista della famiglia

Oppositività e simmetria

Colludere

Non leggere la dinamica

Ipertecnicismo

Fuga

Blocco e chiusura

Fastidio e irritazione

L'equipe e la modalità controllante

STRATEGIA

La relazione

è strumento per essere autorevoli e punto di riferimento professionale, sostenendo la paura del nulla che invade il paziente/familiare

Responsabilità del percorso

Riconoscere la competenza del caregiver: anche quando è «falsa» (strategica).

Dobbiamo farlo sentire parte della scelta, ma la scelta rimane lavoro dell'equipe, anche se nella scelta il caregiver ha una parte importante.

Tempo: il rispetto dei tempi

Spesso pur avendo ragione l'equipe sbaglia i tempi nel comunicare

Stare fermi prima di iniziare a dirigere. Così si arriva ad essere autorevoli.

L'equipe e la modalità controllante

STRATEGIA

Dividere i pezzi

-comprendere il significato della richiesta, ricordandosi che l'obiettivo non è la mediazione

Il tempo

il tempo è una strategia o uno strumento per aiutare a costruire aspettative

La fiducia: un obiettivo tutto da conquistare

Tempo e competenza nelle situazioni controllanti sono ingredienti necessari per costruire la fiducia

L'equipe e la modalità controllante

Come si fa?

1. La competenza è risposta al controllo
2. La relazione è un contenitore che tiene insieme
 - alleanza
 - competenza
3. Modalità comune: da dove nasce il controllo e l'indagine?
4. Costante revisione e analisi del caso
5. Non lasciare alternative e fornire spiegazioni costanti
6. Controllare il proprio vissuto emotivo (empatia)

Modalità squalificante

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

Modalità squalificante

CORNICE aggressività, sfida e superiorità

VISSUTO paura e angoscia

ESPRESSIONE attacco

L'equipe e la modalità squalificante

RISCHI

- Autoaffermazione
- Esibizione della propria competenza
- Rabbia
- Escalation simmetrica
- Abbandono e fuga dalla situazione

L'equipe e la modalità squalificante

Come si fa?

1. Non entrare in competizione
2. Non colludere con le stesse modalità familiari
3. Capire e cambiare lo sguardo
4. Dare nuovi significati alla modalità comunicativa e di relazione
5. Lavorare come equipe, per avere punti diversi di osservazione

Nota Bene: Modalità controllante e Squalificante sono spesso affini

Modalità disfunzionale

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

Modalità disfunzionale

- Modalità disfunzionale pregressa al tempo di malattia
- Modalità disfunzionale che si manifesta in connessione al tempo della malattia

CORNICE Lettura distorta del reale, del presente e dell'assistenza.
Lettura non aderente ai fatti, fuori contesto.
Atteggiamenti incoerenti, distonici.

VISSUTO Rigidità dei meccanismi di difesa maggiormente interessati e sollecitati dal contesto della fragilità e cronicità complessa

ESPRESSIONE Rispetto alla malattia a quello che accade e che si vive:
-negazione: non è vero
-rimozione: non è mai esistito
-proiezione: non è mio, ma è suo (il vissuto, etc.)
-diniego: non esiste ciò che accade (in termini di realtà e di vissuto)

L'equipe e la modalità disfunzionale

RISCHI

Medicina difensiva

Allontanamento

Simmetria

Escalation

Espulsione

Ipertecnicismo

Disinvestimento

L'equipe e la modalità disfunzionale

Come si fa?

1. Ridefinizioni dei confini professionali: competenze (ruolo)
2. Definire bene i confini del lavoro: interventi appropriati (obiettivi)
3. Lavorare e condividere in team le linee e le strategie di intervento
4. Centralità del paziente e costruzione della possibile alleanza con la famiglia, in ordine al focus del lavoro
5. Elaborare una strategia condivisa con il paziente e la famiglia

Consapevolezza e Accettazione

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

LE DIFFICOLTÀ SONO IN ORDINE A *POSIZIONI* DIFFERENTI

- Conosce e non sa
- Non conosce e non sa
- Conosce e sa ma non accetta
- Non conosce e sa e non accetta
- Mancanza di sincronia/comunicazione
nel processo di accettazione e consapevolezza tra familiare e paziente

LE DOMANDE CHE GUIDANO IL PENSIERO DELL'EQUIPE

I FAMILIARI E/O IL PAZIENTE:

- Impediscono e o interferiscono con la comunicazione di malattia e terminalità nei confronti del paziente?
- Fanno riferimenti alla morte/perdita?
- Fanno riferimenti alla progettualità, al dopo di loro?
- Chiedono interventi di cura incoerenti e inappropriati?
- Fanno domande rispetto al contesto di cura e al tempo di malattia?
- I familiari vivono lo stesso tempo del paziente?
- Ne parlano tra loro?

L'osservazione dell'equipe

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

LE DOMANDE CHE GUIDANO IL PENSIERO DELL'EQUIPE

Comportamenti, parole e discorsi di fronte ai quali l'operatore vede, sente e percepisce qualcosa che lo preoccupa

- Per cosa hai avuto urgenza di confrontarti?
- Per quale comportamento/parola/vissuto hai bisogno di confrontarti?
- Che cosa non ti torna?
- Che cosa ti preoccupa?

Una opportuna segnalazione
Un necessario approfondimento del caso

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

Discrepanze e incongruenze
percepitate tra comportamenti e parole

Necessità di capire meglio
come e che cosa osservare dal punto di vista relazionale

Non c'è chiarezza nella comprensione del caso,
nella interazione tra i due sistemi: famiglia ed equipe

DOMANDE PER COSTRUIRE UNA STRATEGIA

- Cosa non ti torna?
- Cosa non capisci?
- Cosa ti confonde?
- Cosa non è chiaro?

- Cosa manca?
- Cosa non vedi?
- Cosa approfondiresti?
- Cosa vorresti sapere?
- Che cosa ti ha bloccato?

Osservare la Comunicazione

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

Difficoltà a stare insieme nel tempo della malattia

Difficoltà a parlare della malattia e della morte

Difficoltà a parlare della relazione fra loro

DOMANDE PER COSTRUIRE UNA STRATEGIA

- Quando il paziente parla del suo vissuto di malattia e di morte, i familiari riescono a stare nella conversazione (e viceversa)?
- Quando il paziente parla del suo vissuto con gli operatori, i familiari che atteggiamento assumono?
- La modalità di esprimere le emozioni e lo stile comunicativo utilizzato ti sembra che evidenzino una difficoltà?
- Ascolti differenze rilevanti nel racconto che familiari e pazienti fanno della loro storia?
- Noti grandi assenti nei racconti di storia familiare?

Modalità comunicative e relazionali

che ostacolano la costruzione di un rapporto funzionale all'assistenza

DOMANDE PER COSTRUIRE UNA STRATEGIA

- Ti ascoltano
- Ti squalificano, ti usano, ti manipolano
- Sono sfuggenti, evitanti
- Ti controllano, ti provocano
- Si fidano
- Ti sfidano
- Ti chiedono, c'è alleanza
- Ti cercano

La Valutazione della Sofferenza

LAVORARE COME UN GRUPPO

Equipe e Famiglia due sistemi che si incontrano

Due modalità che si intersecano

IL DOLORE È PROPORZIONATO ALLA PERDITA?

DOMANDE PER COSTRUIRE UNA STRATEGIA

Il dolore è proporzionato alla perdita:

- Rispetto alla storia personale familiare e al vissuto che conosco
- Rispetto all'evento clinico
- Rispetto al momento assistenziale/situazione
- Rispetto al cambiamento clinico di cure
- Rispetto al momento in cui qui ed ora, io operatore ti osservo

IL DOLORE È PROPORZIONATO ALLA PERDITA?

⇒ **IL DOLORE È PROPORZIONATO ALLA PERDITA**

Non stupiscono:
la reazione emotiva, i comportamenti, gli atteggiamenti
che si osservano rispetto alla conoscenza che si ha del caso

E quindi

SOFFERENZA NORMALE

IL DOLORE È PROPORZIONATO ALLA PERDITA?

⇒ **DA QUANTO TEMPO OSSERVI IL DOLORE CHE VEDI?**
TI INTERROGA IL DOLORE CHE VEDI?

La manifestazione del dolore devia dalla sofferenza normale nei confronti della malattia e della perdita

Elevato è ciò che si definisce in base alla persistenza della reazione emotiva nel tempo e alla intensità

E quindi

SOFFERENZA ELEVATA

IL DOLORE È PROPORZIONATO ALLA PERDITA?

⇒ **SEI ALLARMATO DI FRONTE AL SOFFRIRE CHE VEDI?**

L'operatore vive un disagio relativo alla sofferenza del paziente che anticipa quello che potrà essere un'evoluzione disfunzionale

E quindi

SOFFERENZA PREOCCUPANTE

ASSOCIAZIONE GRUPPO GEODE

Psicologi in cure palliative

PER APPROFONDIRE

 Gruppo Geode, *Un modello di lavoro integrato in cure palliative*, Fondazione Floriani, Milano, 2017
Scaricabile integralmente dal sito: www.fondazionefloriani.eu

 Gruppo psicologi (a cura di), *Documento di Consenso e Compendio. Appropriatelyzza dei termini psicologici e relazionali in cure palliative*, XXI Congresso Nazionale SICP, Laboratorio Psicologi, Arezzo, 2014

PER INFORMAZIONI: f.azzetta.afs@gmail.com
cell: 3318999434