

## L'OSSERVAZIONE DEL BISOGNO PSICOSOCIALE

### Strumenti in cure palliative

#### **SCHEDA BPS**

Screening - Osservazione - Analisi del **B**isogno **P**sico**S**ociale

## INDICE

---

<b>PREFAZIONE .....</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUZIONE .....</b>	<b>3</b>
<b>RAZIONALE - DISEGNO DELL'INDAGINE - METODOLOGIA .....</b>	<b>4</b>
<b>DATI GENERALI .....</b>	<b>10</b>
<b>ANALISI DEI DATI</b>	
Indicatori di complessità relazionale .....	11
<b>ANALISI DEI DATI</b>	
Scheda BPS 1.....	23
<b>DALL'OSSERVAZIONE ALL'ANALISI DEL BISOGNO.....</b>	<b>29</b>
<b>ANALISI DEI DATI</b>	
Item di Connessione Scheda BPS 2 - BPS 3 .....	31
<b>ANALISI DEI DATI</b>	
Scheda BPS 2.....	37
<b>ANALISI DEI DATI</b>	
Scheda BPS 3 .....	39
<b>Schede BPS.....</b>	<b>60</b>
<b>Bibliografia.....</b>	<b>68</b>

## PREFAZIONE

---

La capacità di riflettere sulle proprie pratiche lavorative, agendo consapevolmente e osservando retrospettivamente gli effetti del proprio agire rappresenta una delle caratteristiche di quello che Donald Schön descrive come “professionista riflessivo”. Agire in maniera riflessiva significa anzitutto porsi come “ricercatori”, professionisti in grado di acquisire sistematicamente conoscenze e competenze sul proprio comportamento e sui contesti entro cui si lavora. Le cure palliative rappresentano un ambito ideale entro cui agire conformemente a tali presupposti, tenendo insieme pratica professionale e ricerca scientifica.

Assistenza, formazione e ricerca sono tre delle principali aree entro cui si estrinseca la mission di Fondazione Floriani. Crediamo che queste vadano intese come vasi comunicanti più che alla stregua di compartimenti isolati; fasi differenti di un ciclo virtuoso, dove la pratica lavorativa è intesa sia come assistenza, sia come contesto entro cui praticare attività di ricerca, osservando, analizzando e condividendo i dati raccolti. Le conoscenze e le competenze così sviluppate possono divenire a loro volta oggetto di formazione professionale rivolta ai colleghi. Il miglioramento delle pratiche professionali contribuisce ad accrescere la qualità dell’assistenza offerta ai malati e, al contempo, a strutturare un nuovo terreno per future attività di ricerca.

Fondazione Floriani ha supportato questo progetto dalle fasi di ideazione del monitoraggio sino alla pubblicazione del report, convinta che attraverso esperienze di questo tipo si concretizzi una filosofia di pensiero capace di tenere insieme studio e pratica clinica, nel confronto tra pensieri e pratiche differenti.

Questo documento, insieme agli altri sviluppati da Gruppo Geode e divulgati da Fondazione Floriani, costituiscono materiale prezioso per la crescita professionale di tutti coloro che si prendono cura dei malati inguaribili e dei loro familiari.

## INTRODUZIONE

---

Questo lavoro è la chiusura di un percorso. Da cinque anni il Gruppo Geode porta avanti la riflessione, tra studio e pratica clinica, sulla osservazione del Bisogno PsicoSociale (BPS) in cure palliative. Il documento che presentiamo è l'esito dell'impegno di molti.

Ringraziamo innanzitutto l'Hospice di Abbiategrasso che è dimora per le riunioni del Gruppo Geode. Dal 2008 il Geode si ritrova con appuntamenti che scandiscono giornate di lavoro belle, interessanti e non prive di una costruttiva e impegnata dialettica.

Il pensiero del Geode è cresciuto e ha maturato una personalità che è l'esito di anni di lavoro e di confronto, con le equipe innanzitutto, ma anche con i pazienti e con i familiari. Un pensiero che non ha certo timore di confrontarsi, aprendosi al nuovo. Con metodo, rigore e stile.

In questa linea e modalità di lavoro è scaturita la collaborazione tra il Gruppo Geode e l'equipe del DIFRA - Dipartimento FRagilità Rete Locale Cure Palliative ASST di Lecco- contesto in cui è nata la Scheda di osservazione e rilevazione del bisogno psico socio educativo nell'ambito della Valutazione multidimensionale e della pianificazione delle cure.

La presentazione e l'analisi di questi dati nascono grazie al contributo di Fondazione Floriani Ricerca. Un ringraziamento particolare va al dr. Giacomo Pellegrini che ha curato l'analisi statistica del lavoro che presentiamo. È al suo lavoro che questo documento deve la forma che presenta. Insieme al dr. Matteo Crippa, in un lavoro di sinergia, mantenendo sguardi differenti nell'osservare un unico dato, nasce questo documento che ci sembra utile, per lavorare di più e meglio con le equipe, attraverso i casi. Un ringraziamento anche a Manuel Espinosa che ha realizzato e curato un apposito strumento informatico per la raccolta dei dati. Grazie a queste collaborazioni le buone pratiche sono diventate un buon lavoro.

Ringraziamo chi da sempre, con fiducia e stima, sostiene il pensiero del Gruppo Geode.

Concludiamo questo quinquennio di lavoro, aprendoci a nuovi progetti: sappiamo per certo che nelle situazioni difficili e complesse risiede l'occasione favorevole. E dunque, perché non continuare a lavorare insieme? Volentieri apriremo il Gruppo Geode a nuove stagioni di pensiero, convinti come siamo che lavorare insieme, tra psicologi innanzitutto e con le nostre equipe, è troppo bello per potervi rinunciare.

Gruppo Geode

## RAZIONALE - DISEGNO DELL'INDAGINE - METODOLOGIA

---

### RAZIONALE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità considera la continuità delle cure uno degli indicatori più sensibili del buon funzionamento di un Servizio Sanitario. Il tema della continuità delle cure non è solo un obiettivo che descrive e delinea lo scenario organizzativo e strutturale di un servizio, ma si riverbera sulla modalità di lavoro che interessa la pratica clinica. Parliamo di un anello di congiunzione tra una *vision* organizzativa e la clinica ordinaria e quotidiana con la quale ciascun professionista si interfaccia nel suo lavoro. La continuità delle cure rappresenta un obiettivo ed insieme una strategia per migliorare la qualità dell'assistenza e per rispondere in modo efficace ai problemi critici, alle complessità organizzative e alle difficoltà umane poste, in particolare, dai pazienti cronici, per definizione non guaribili, che devono essere curati per un lungo periodo.<sup>1</sup> L'osservazione del bisogno psicosociale è la traduzione in pratica della continuità del lavoro all'interno dell'équipe per quanto attiene alla dimensione relazionale. Questo avviene anche attraverso la raccolta dei dati relazionali, informazioni che attraverso e oltre gli aspetti anamnestici, considerano il contesto relazionale e familiare in cui vive la persona malata. La comprensione di quanto accade nel tempo della fragilità e della malattia inguaribile può avvenire solo ampliando il campo delle conoscenze all'osservazione delle comunicazioni, dei comportamenti e dei vissuti emotivi che avvengono tra il paziente, la famiglia e l'équipe. Sono dati che fanno parte non solo di una raccolta anamnestica, ma che delinano una storia, premessa utile da conoscere prima di costruire un piano assistenziale individuale. Comprendere: per gestire il paziente e la sua personale modalità di fronteggiare il tempo della malattia, la famiglia e le connessioni intrafamiliari che interessano il modo di vivere il dolore. Comprendere per gestire il tempo dell'assistenza, individuando i bisogni e perseguendo obiettivi. Nella linea di una continuità. La storia è una, pur avendo diversi capitoli. Conoscere la storia permette di capire il capitolo che si legge, che si è chiamati a vivere in diretta persona, senza dover pensare di ricominciare ogni volta il romanzo dall'inizio: non si ha tempo e non è opportuno.

Anche il Piano Nazionale della Cronicità (PNC) ci dà uno spunto importante che ancora il nostro lavoro a principi di teoria e pratica clinica. Il PNC promuove interventi basati sulla unitarietà di un approccio centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e su una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza. Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza, assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.<sup>2</sup> I bisogni di salute dei malati e delle loro famiglie aprono nuovi scenari all'assistenza nel tempo della cronicità complessa, della fragilità e della malattia in fase acuta. Diventa oggi necessario saper leggere questi nuovi bisogni. In questo passaggio, dalla Medicina dell'Evidenza alla Medicina della Complessità, anche gli strumenti si devono adeguare. A prescindere dallo specifico professionale di ciascuno, la Normativa affida alle équipe di cure palliative una competenza relazionale finalizzata a sostenere il paziente e le famiglie durante la malattia e nel processo dell'elaborazione del lutto.<sup>3</sup> Da qui l'area e la dimensione psicologica si è interrogata in merito a indicatori

---

<sup>1</sup> Trabucchi M. et al., Rapporto Sanità 2001: la continuità assistenziale, Fondazione Smith Kline, Il Mulino, Bologna, 2001

<sup>2</sup> Ministero della Salute, Piano Nazionale della Cronicità, Settembre 2016

<sup>3</sup> La Legge 38/2010 e i provvedimenti attuativi. Raccolta normativa, Fondazione Floriani Formazione, Milano, 2014

da consegnare alle equipe sui quali costruire l'osservazione dei bisogni, annessi al tempo dell'assistenza e al tempo della malattia.

La Scheda di osservazione e rilevazione del Bisogno PsicoSociale (BPS) nasce in linea con questi nuovi bisogni e nuovi orizzonti. È in questo contesto che prende forma la puntuale caratterizzazione del bisogno psicosociale che rappresenta un significativo progresso culturale e professionale, consentendo di fornire risposte assistenziali tempestive, efficaci ed effettivamente rispondenti ai desideri del malato e della sua famiglia. La Scheda BPS ha l'obiettivo di portare l'equipe a costruire, attraverso item precisi, uno sguardo strutturato e organizzato in merito alla situazione relazionale, personale e contestuale, che il paziente e la famiglia vivono nel tempo dell'assistenza.

### Parte integrante della Valutazione Multidimensionale

La Scheda BPS si pone all'interno della Valutazione Multidimensionale, parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona e che si configura come un'operazione dinamica e continua che segue il paziente nel suo percorso.<sup>4</sup> Si tratta di un momento valutativo che esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, compresa la dimensione relazionale. La valutazione e l'osservazione del bisogno psicosociale è particolarmente complessa e fino ad ora sono stati pochi i criteri e gli indicatori suggeriti e individuati su cui e attraverso i quali costruirla. La BPS vuole rispondere a questa lacuna. Non si pone come obiettivo la standardizzazione dell'emotivo, ma vuole rendere intellegibile la comprensione di un contesto e di un bisogno -quello relazionale nella sua specificità psicologica e sociale-, fondamentale per una effettiva presa in carico globale della persona.

### Obiettivi di uno strumento

La sfida alla cronicità è una sfida di sistema. La Scheda BPS si pone come strumento che illustra concretamente il passaggio dall'*evidence-based* all'*evidence-based practice*. La Scheda BPS è strumento di Screening (Scheda 1), di Osservazione (Scheda 2), di Analisi (Scheda 3) del bisogno. Obiettivo di questo unico strumento suddiviso in tre parti è quello di costruire un linguaggio comune nella descrizione e individuazione dei bisogni relazionali, ma anche di costruire una modalità di lavoro e un modo di procedere nell'osservare il bisogno relazionale del paziente e della sua famiglia, fondato su indicatori che garantiscono continuità e appropriatezza degli interventi. Inoltre l'utilizzo della Scheda BPS ha come esito l'integrazione dei diversi linguaggi professionali e dei differenti punti di vista dell'equipe nella lettura dei casi. Favorisce la costruzione di un pensiero e di un lavoro di gruppo che si interroga a partire dalla pratica clinica.

Con queste premesse ci addentriamo nella strutturazione delle Schede che, più che un susseguirsi di item, raccontano il procedere di un pensiero che si dipana nella difficile osservazione della complessità relazionale, senza volerla ridurre, ricercando invece una strategia di lavoro rigorosa che persegua e raggiunga obiettivi in maniera efficiente ed efficace. Pensiamo possano essere lo strumento che la Psicologia in cure palliative offre all'interno dei benefici di continuità assistenziale che l'OMS identifica<sup>5</sup>, risposta concreta all'integrazione psicologica e sociale a partire da una condizione fisica. All'interno delle Buone Pratiche Relazionali e

---

<sup>4</sup> Percorso integrato per la presa in carico del malato in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative, Firenze, 27 Giugno 2015, Documento di Consenso, p. 81.

<sup>5</sup> 1. il potenziale di integrare le dimensioni fisica, psicologica, sociale ed economica delle cure; 2. una migliore relazione tra erogatori ed utenti dei servizi sanitari; 3. l'impulso ad un ruolo più attivo degli utenti nel mantenimento e nella promozione della propria salute; 4. la riduzione dei costi attraverso la prevenzione della duplicazione dei servizi e del sovra utilizzo degli stessi; 5. l'aumentata soddisfazione degli utenti verso i servizi ricevuti e dei professionisti nei riguardi del proprio lavoro.

Psicologiche poniamo questi strumenti che interpretano, nella mente di chi le ha pensate e costruite, una risposta alla strategia mediante la quale le organizzazioni si rendono responsabili di un continuo miglioramento della qualità dei servizi, di un raggiungimento di elevati standard assistenziali, creando le condizioni organizzative che favoriscono l'eccellenza professionale di ciascuno. In questa prospettiva e *vision* di governo clinico apriamo l'analisi dei dati raccolti che faranno da sfondo alla illustrazione delle Schede nella loro nuova forma e rappresentazione, esito di un lavoro di gruppo che si è sperimentato a partire dalla pratica clinica.

## ■ DISEGNO DELL'INDAGINE

Il lavoro che presentiamo prende avvio dalla scheda di rilevazione del bisogno nata nel contesto del DIFRA -Dipartimento FRagilità Rete Locale Cure Palliative ASST di Lecco- ed esita oggi, attraverso uno studio avviato dal Gruppo Geode nel 2012, nella presentazione dei dati del Monitoraggio sui sistemi di applicazione del 2016-2017.

### 1 TAPPA

Nel 2012 è stata costruita una prima riflessione e indagine che coinvolgeva diversi servizi di cure palliative a livello nazionale, volta all'individuazione degli indicatori del bisogno Psicosociale. Sono stati raccolti 184 lavori.

### 2 TAPPA

A partire da questo confronto tra professionisti, il Geode ha aperto una seconda fase della Ricerca che nel 2014 ha proseguito, avviando una sperimentazione e una validazione di una prima versione dello strumento. Hanno aderito a questa seconda fase di sperimentazione 16 servizi di cure palliative. Sono state raccolte 254 Schede di Valutazione e 192 Osservazioni del bisogno psicosociale.

### 3 TAPPA

Nel 2016 il Gruppo Geode ha aperto un ulteriore step del lavoro. La sistematizzazione della modalità operativa all'interno dell'area relazionale (area che riguarda l'intera equipe) e dell'area specialistica psicologica (area afferente agli psicologi in cure palliative) ha portato alla strutturazione della Scheda di Osservazione del Bisogno Psicologico e Sociale che qui presentiamo nella sua versione definitiva. Abbiamo dato avvio ad un monitoraggio sul sistema di applicazione di questi strumenti. Il Monitoraggio ha interrogato le equipe anche in merito alle due domande sorprendenti:

-la *Domanda Sorprendente Relazionale*: saresti sorpreso se questa famiglia o il paziente avessero difficoltà emotive e relazionali nel percorso di cura e assistenza?

-la *Domanda Sorprendente Psicologica*: saresti sorpreso se questa famiglia o il paziente avessero difficoltà emotive e relazionali nel tempo dell'assistenza e se, dopo il decesso del paziente, i familiari avessero bisogno di un percorso di elaborazione del lutto?<sup>6</sup>

Oggi ne presentiamo i risultati, pubblicando le Schede BPS riviste e ripensate a partire dai dati raccolti, dalle segnalazioni ricevute in merito ad un utilizzo più fluido, utile e aderente alle necessità della pratica clinica. Presentiamo una versione aggiornata e rinnovata che crediamo possa essere di più facile ed immediato utilizzo per l'equipe. Insieme alla scheda di Screening e a quella di Osservazione del Bisogno, pubblichiamo

<sup>6</sup> Gruppo Geode, Il procedere del pensiero. Le domande sorprendenti. Competenze relazionali e intervento psicologico in cure palliative, Ottobre 2015, Pubblicata da Fondazione Floriani Ricerca.

DIFRA - Gruppo Geode, La scheda di valutazione e osservazione psicosocioeducativa, Ottobre 2015, Pubblicata da Fondazione Floriani Ricerca.

oggi l'ultima parte della Scheda BPS - Scheda 3, che è lo strumento specialistico degli psicologi in cure palliative.


### Come si presenta?

La Scheda BPS si presenta in tre parti.

**LA SCHEDA 1** è uno Screening. Viene utilizzata nel colloquio che precede la presa in carico o al momento del primo contatto tra servizio di cure palliative e famiglia. Orienta nella scelta del setting e deve essere riportata in cartella, considerandola come strumento funzionale alle riunioni d'equipe.

**LA SCHEDA 2** è uno strumento che serve all'equipe. Orienta e approfondisce lo screening iniziale osservando i bisogni individuali connessi al processo di adattamento al decorso della malattia. Può essere utilizzata da qualsiasi professionista adeguatamente formato.

**LA SCHEDA 3** è strumento dello psicologo palliativista. I primi item sono di connessione tra il bisogno osservato dall'equipe e l'osservazione dello psicologo. A questi segue la parte specialistica di analisi del bisogno psicologico.


**METODOLOGIA** Il Monitoraggio sul Sistema di Applicazione ha previsto una finestra di osservazione sull'utilizzo delle schede da lunedì 11 Aprile 2016 a Sabato 11 Giugno 2016. In questi due mesi sono state somministrate le Schede (dalla 1 in avanti a seconda dei bisogni rilevati) a tutti i pazienti che accedono ai servizi. Dal 12 Giugno al 10 Luglio sono state somministrate le schede dalla 2 alla 3, interrompendo l'utilizzo della prima scheda, garantendo così un mese in cui chiudere i percorsi avviati precedentemente. Al termine del Monitoraggio, attraverso un questionario post somministrazione, le equipe e gli psicologi responsabili del lavoro, si sono espressi in merito agli strumenti e al loro concreto utilizzo nella pratica clinica.

### SCHEMA E TEMPISTICA DEL MONITORAGGIO

Ogni psicologo ha fornito i dati aggregati per ogni scheda. Non è dunque possibile collegare il singolo paziente alle singole compilazioni. Si può osservare come per ogni paziente sia stata compilata una Scheda 1, per alcuni è stato possibile anche un monitoraggio con le Schede 2 e 3, che potevano essere ripetute anche per lo stesso paziente.





## Partecipanti

Hanno partecipato al Monitoraggio sul Sistema di Applicazione gli Psicologi appartenenti al Gruppo Geode che hanno dato disponibilità.

## Formazione

Gli Psicologi che hanno dato disponibilità ad aderire al Monitoraggio hanno provveduto a formare le loro equipe, prima dell'avvio del Monitoraggio (11 Aprile 2016).

La formazione è stata coadiuvata da un omogeneo materiale predisposto al Monitoraggio:

1. slide di formazione per l'equipe
2. documento word consegnato a ciascun membro dell'equipe: "Monitoraggio sul sistema di applicazione-2016. Guida all'utilizzo della Scheda PsicoSocioEducativa e della Domanda Sorprendente Relazionale".

Non è stato previsto uno spazio formativo sulla scheda specialistica dell'intervento psicologico, essendo questa utilizzata esclusivamente dagli psicologi.

## Psicologi che hanno dato disponibilità per il Monitoraggio delle Schede BPS

- |     |                      |  |
|-----|----------------------|--|
| 1.  | Azzetta Federica     | Hospice di Abbiategrasso<br><i>Abbategrasso (MI) Lombardia</i>                         |
| 2.  | Bartocetti Giada     | Hospice Il Mantello<br><i>Mariano Comense (CO) Lombardia</i>                           |
| 3.  | Bert Claudia         | Fondazione FARO<br><i>Torino (TO) Piemonte</i>   |
| 4.  | Buonaccorso Loredana | RLCP, Servizio di Psicologia Clinica, Ausl Modena<br><i>Modena (MO) Emilia Romagna</i> |
| 5.  | Fiorina Luisa        | Fondazione Edo ed Elvo Tempia<br><i>Biella (BI) Piemonte</i>                           |
| 6.  | Mauri Chiara         | Hospice Il Mantello<br><i>Mariano Comense (CO) Lombardia</i>                           |
| 7.  |                      |  |
| 8.  | Porta Anna           | Hospice L'Orsa Maggiore - LILT Biella<br><i>Biella (BI) Piemonte</i>                   |
| 9.  | Soldi Sandra         | Hospice Il Gabbiano<br><i>Pontevico (BS) Lombardia</i>                                 |
| 10. | Vacchini Giorgia     | Hospice di Abbiategrasso<br><i>Abbategrasso (MI) Lombardia</i>                         |
| 11. | Vignola Valentina    | Hospice La Casa di Iris<br><i>Piacenza (PC) Emilia Romagna</i>                         |

Le Schede sono state somministrate nei diversi setting assistenziali:  
Domicilio, Residenziale Hospice, Ospedale.

## IN SINTESI

### LE SCHEDE BPS SONO UTILIZZATE:

#### **Come Screening al momento della presa in carico - Scheda BPS 1**

- per valutare la complessità relazionale dei casi
- per orientare la scelta del setting assistenziale

#### **Dall'equipe - Scheda BPS 2**

- per costruire l'osservazione del bisogno psicosociale durante l'assistenza

#### **Dagli Psicologi - Scheda BPS 3**

- per l'analisi del bisogno psicologico del paziente e della sua famiglia

### FINALITÀ DELLE BPS:

Lavorare in maniera **preventiva e predittiva**: il paziente e la sua famiglia avranno problemi relazionali tali per cui penso che l'assistenza possa essere messa in discussione o diventare di difficile gestione?

### OBIETTIVI DELLE BPS:

- Costruire un **linguaggio comune** in merito al bisogno psicosociale
- Costruire una **modalità di lavoro** condivisa e strutturata nell'osservare il bisogno psicosociale
- Costruire un **pensiero e un lavoro di un gruppo**
- Contribuire **alla stesura del PAI**

## DATI GENERALI

### Quanti pazienti sono stati coinvolti nell'analisi?

In totale 357 pazienti sono stati inclusi nell'indagine. Per ognuno di questi pazienti è stata compilata almeno la scheda 1, al momento della presa in carico. Le schede 2 e 3, utilizzate nel monitoraggio, sono state compilate nel corso della presa in carico, solo su un sottoinsieme di questi.

### Quante schede sono state compilate?

I dieci psicologi che hanno aderito al Monitoraggio hanno complessivamente compilato:

- 357 schede di Valutazione (Scheda 1)
- 428 schede di Osservazione (Scheda 2)
- 160 schede di Analisi del Bisogno Psicologico (Scheda 3)

Per la scheda 1 il numero di compilazioni inserite per ogni psicologo varia da un minimo di 19 a un massimo di 81 schede; per la scheda 2 il numero di compilazioni inserite per ogni psicologo varia da un minimo di 20 a un massimo di 143 schede; per la scheda 3 il numero di compilazioni inserite per ogni psicologo varia da un minimo di 8 a un massimo di 34 schede.

### Tipologia pazienti

Considerando i valori registrati per la prima scheda (per la quale la somministrazione non è stata ripetuta allo stesso paziente a differenza delle altre due schede), si osserva che la maggioranza dei pazienti sono di sesso maschile (54.1%). Considerando i valori registrati per la prima scheda è questa la suddivisione dei pazienti in base alla tipologia di diagnosi principale:

Tipo di Patologia	N	% (sui compilati)
Oncologica	157	45.6%
Non oncologica	187	54.4%
N.R.	13	
<b>TOTALE</b>	<b>357</b>	

### Setting e presa in carico

Sempre considerando i valori registrati nella scheda 1 i pazienti sono così suddivisi nei setting:

Tipo di Setting	N	% (sui compilati)
Cure Domiciliari	309	87.8%
Hospice	43	12.2%
N.R.	5	
<b>TOTALE</b>	<b>357</b>	

La gran parte dei pazienti inseriti nel monitoraggio sono presi in carico nel setting domiciliare. Solo il 12.2% sono pazienti dell'Hospice.

## ANALISI DEI DATI

### Indicatori di complessità relazionale - Scheda BPS 1 - 2 - 3

---

**La Scheda BPS 1** viene utilizzata da chi fa il colloquio di pre presa in carico o il primo colloquio al momento dell'attivazione del servizio. Si presenta suddivisa in due parti. La prima è composta da quattro indicatori di complessità relazionale, la seconda è costituita da nove item sui quali si costruisce lo Screening del bisogno.

Nel nostro Monitoraggio questa Scheda è stata somministrata in 357 casi.

**La Scheda BPS 2** è da utilizzare nel tempo dell'assistenza. Deve essere compilata indicativamente nelle prime 72 ore. Si suddivide in due parti: la prima riguarda i quattro indicatori di complessità relazionale. La seconda è composta da tre dimensioni che costituiscono il *core* dell'osservazione del bisogno Psicosociale e che riguardano l'area della comunicazione, della valutazione della sofferenza e del contesto sociorelazionale. Possono esserci molteplici compilazioni della Scheda 2 durante il tempo dell'assistenza e vanno compilate al variare delle condizioni e dell'emergere del bisogno, a sostegno e integrazione del PAI. Possono esserci anche più schede con risposte diverse da parte degli operatori, premessa di un reale e concreto lavoro d'equipe. Lo strumento può essere utilizzato da tutti i professionisti nel tempo dell'assistenza. Nel nostro Monitoraggio questa Scheda è stata somministrata 428 volte. Avendo raccolto dati aggregati non è possibile sapere a quanti singoli pazienti facciano riferimento.

**La Scheda BPS 3** è strumento dello psicologo palliativista. Si divide in due parti: la prima riporta gli indicatori di complessità relazionale che, insieme alle aree della comunicazione e della valutazione della sofferenza, costituiscono gli item che connettono il lavoro dell'equipe con quello dello psicologo (item di connessione). Può essere che gli item vengano riconfermati dallo psicologo, così come può essere che emerga un bisogno non segnalato dall'equipe, ma visto dallo psicologo durante il colloquio. La seconda parte è specialistica dello psicologo e del suo intervento. Possono esserci più somministrazioni della Scheda 3 per paziente/familiare. Nel nostro Monitoraggio questa Scheda è stata utilizzata 160 volte. Avendo raccolto dati aggregati non è possibile sapere a quanti singoli pazienti facciano riferimento.

Le tre Schede BPS sono accomunate dalla presenza dei quattro Indicatori di Complessità Relazionale, dai quali facciamo partire la nostra analisi dei dati, considerando i risultati ottenuti, contestualmente a tutte e tre le Schede. Dopo una breve premessa teorica sullo stato dell'arte cui ogni item si riferisce, presenteremo i dati, cui seguirà, dove ritenuto necessario, una vignetta clinica con l'obiettivo non tanto di presentare un caso, ma di riportare una situazione in cui si veda applicato nella pratica, per affinità o differenza, ciò che i dati raccontano.

#### Indicatori di Complessità Relazionale

Gli Indicatori di Complessità Relazionale sono quattro:

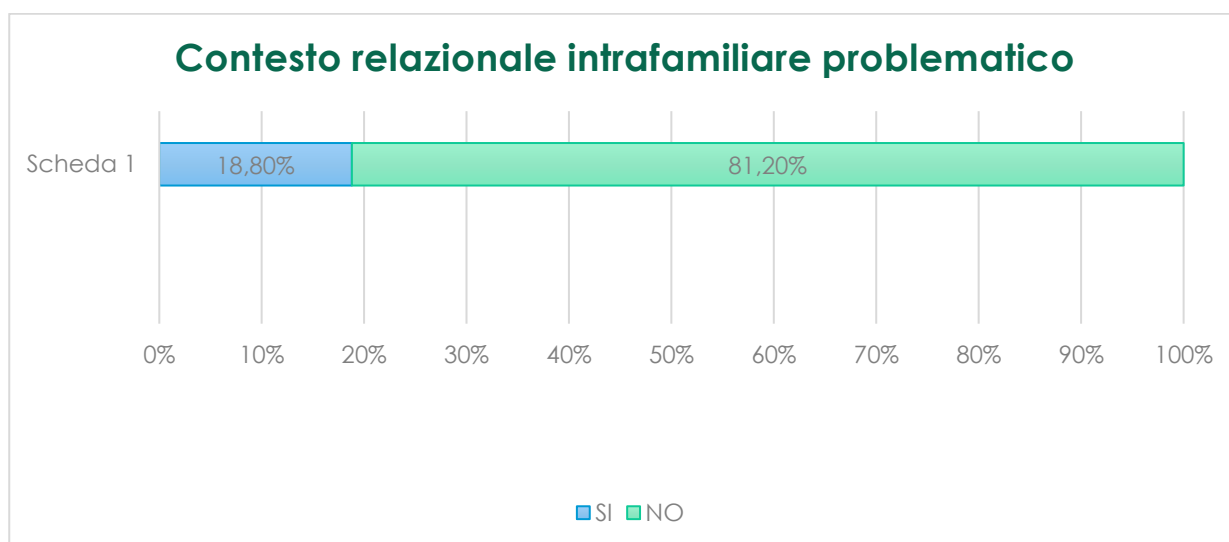
- a) Contesto relazionale intrafamiliare problematico
- b) L'operatore ritiene necessaria una maggior comprensione del caso
- c) L'operatore osserva una elevata o preoccupante sofferenza emotiva\*
- d) Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione

\* Indicatore che diventerà: L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano

### CONTESTO RELAZIONALE INTRAFAMILIARE PROBLEMATICO

È riconosciuto che in cure palliative si lavora prevalentemente con famiglie ritenute essere funzionali e autonome nella maggior parte dei casi, con buona capacità supportiva e con una buona qualità di rapporti intra ed extrafamiliari.<sup>7</sup> A questo è doveroso aggiungere che una certa problematicità familiare può anche essere presente, ma latente o non influente, nel tempo dell'assistenza. Tuttavia la cronicità di una malattia, il tempo della fragilità e il pensiero della fine della vita possono interferire nei processi del ciclo di vita e nei relativi compiti di sviluppo, modificando le relazioni familiari e diventando fattori di disequilibrio di difficile gestione.<sup>8</sup> Comprendere la criticità delle famiglie, come riescono a fronteggiare il disequilibrio di posizioni relazionali che la malattia porta con sé, è compito dell'equipe.

Nella Scheda 1 la presenza di un contesto intrafamiliare problematico è stata riscontrata in 55 casi (pari al 18,8% sui compilati), a fronte di 237 risposte negative in merito alla problematicità contestuale (pari al 81,2% sui compilati).



Chiedersi che cosa sia la problematicità intrafamiliare è doveroso. Affidiamo ad altri contesti e percorsi formativi una approfondita analisi sul tema. Qui ci sembra opportuno riflettere invece su come i dati relazionali, i comportamenti nel tempo dell'assistenza, la capacità di vederli e riconoscerli sia abilità e competenza determinante per rispondere alla presa in carico globale su cui le cure palliative si costruiscono.

*Situazioni quasi normali, ma la normalità non è banalità*

<sup>7</sup> F. Azzetta (a cura di), L'intervento dello Psicologo in cure palliative, Ed. Punto e Virgola, Quaderni della Federazione Cure Palliative, n.8, 2013.

<sup>8</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.12.

## Contesto relazionale intrafamiliare problematico

### Vignetta clinica

#### **TITOLO: UN URLO AFFOGATO NEL SONNO**

La signora Maria è la figlia di una paziente ricoverata in Hospice di 89 anni, “donna in tailleur da sempre”. Maria, 50 anni, donna timida, chiusa, ha perso il padre Alfredo a 76 anni per demenza senile. Il fratello di Maria viene a mancare a 20 anni per un tumore.

- **INVIO - BPS 2**

Infermiere e OSS segnalano il caso (BPS 2) dicendo: Maria deve riposare. Bisogna dirle di stare a casa di più. Appena arriva in Hospice entra in camera e dorme; non parla mai con la madre; la madre con lei è sgarbata. Maria non fa nulla per essere presente in camera in maniera diversa.

- **LE PAROLE DI MARIA AL COLLOQUIO PSICOLOGICO DI VALUTAZIONE - BPS 3**

Dall’analisi del Bisogno (BPS 3) si riportano le parole della figlia della paziente:

*Io sono stanchissima, sono veramente stanca, stanca, stanca capisco che sono così quando c’è qualcosa di pesante... lei è sempre stata una persona fredda nei confronti della famiglia, non è mai stata una madre, ... e niente poi era ...non tanto manesca quanto volgare, se doveva umiliarti, anche in mezzo alla gente, non ci pensava due volte. Se magari veniva in casa qualcuno che chiedeva “Ciao, ma che carina tua figlia, come va la scuola?”; io pregavo che non lo chiedessero, perché sapevo la sua risposta: “Oh mamma, una somarona!” Lo diceva con un astio, con un disprezzo, con una cattiveria che...*

*Quando mi chiamava mentre io ero a giocare, mi chiamava dal balcone: “puttana, troia”. Quella ero io. E io automaticamente non la sentivo. Invece se mio papà mi chiamava con un fischio io lo sentivo. Con lei poteva urlare come voleva e non la sentivo...*

*La dottoressa mi ha detto: “se deve star male e se è così stanca non venga...”*

*Ma io non riesco, almeno una volta al giorno vengo. Non lo so perché sono arrabbiata. Ho una rabbia addosso, non lo so spiegare, ma non riesco ad abbandonarla. Una metà di me dice: non me ne frega niente, l’altra metà dice che non posso lasciare da solo un cristiano che sta facendo questo passaggio. Non lo so sono combattuta... non mi capisco... non so è come se avessi un rimorso. Ho solo voglia di andare in macchina e urlare.*

- **IL CONTESTO RELAZIONALE INTRAFAMILIARE PROBLEMATICO**

L’assistenza non è invalidata da quanto accade in stanza. Solo si vede che Maria dorme.

Il sintomo (il dormire) dice una complessità relazionale che solo con un approfondimento del caso, dal punto di vista psicologico, si può rileggere dando un significato e ponendolo in connessione alla storia familiare.

- **LE DOMANDE DELL’EQUIPE**

Maria dorme: la mandiamo a casa che si riposa?

L'assistenza è tranquilla: è necessario un invio e una segnalazione del bisogno?

- **LE DOMANDE DI RILETTURA DELL'INTERVENTO DELLO PSICOLOGO**

È possibile essere arrabbiati di fronte a una persona che sta morendo?

È possibile per Maria provare il dolore e la rabbia per una vita di relazione che ha calpestato la sua dignità? Quale dignità rimane da vivere a Maria?

È possibile, oggi, mentre la madre muore avere una rabbia addosso che si ha paura che sia incontenibile? Maria se rimane sveglia rischia forse di riversare su sua madre la rabbia?

- **LA FINE DI UN PERCORSO:**

**LE PAROLE DI MARIA ALL'ULTIMO COLLOQUIO PSICOLOGICO DURANTE IL TEMPO DELL'ASSISTENZA**

*La mia rabbia non è che è diminuita, ma è più consapevole, avendomi dato la possibilità di capire... inizio a vedere il corridoio, lì poi c'è la porta da poter aprire... sono in corridoio, non sono più fuori sul balcone. Sento già di essere più tranquilla, non so se dire serena, ma mi sento meglio.*

*Stavo pensando...un domani che sarà finita, quando mia madre morirà...non le dico tra un mese e nemmeno tra due, quando sarà il momento che me la sento, voglio fare una festa con i miei amici, la mia famiglia...non dirò loro il motivo di questa festa, ma sarà la festa per la mia nuova vita.*

**Perché la scelta di questo indicatore?**

Perché la problematicità contestuale di una famiglia è da conoscere. Non per risolverla, ma per comprendere come trattarla. Maria non ha bisogno di andare a casa a riposarsi. Ha avuto bisogno di capire come rimanere in stanza: *quando entravo in camera volevo solo urlare, la mia rabbia non è che è diminuita, ma è più consapevole, adesso che lo so, posso non dormire e non urlare. Scendo da mia mamma rimango in camera e riesco a sedermi di fianco al letto.* Capire una complessità significa fare attenzione ai dati di relazione. Le famiglie sono spesso funzionali: Maria certo non complicava l'assistenza. Eppure una mancata segnalazione del dato osservato (il dormire) la avrebbe portata a vivere in maniera molto diversa il tempo dell'assistenza e del lutto. Intervenire in maniera precoce, anche sui bisogni relazionali, significa permettere ai pazienti e ai familiari di rileggere la loro relazione, mentre c'è ancora vita. Aspettare il post mortem per elaborare il lutto, significa perdere un tempo prezioso: quello dell'assistenza, tempo di qualità e di vita.

**DA: LA FATICA EMOTIVA DEL CAREGIVER**

Il secondo e il terzo indicatore, *l'operatore ritiene necessaria una maggior comprensione del caso e l'operatore osserva una elevata o preoccupante sofferenza emotiva*, sono esito di una evoluzione del pensiero. All'origine, al tempo dello studio di cui presentiamo i dati, il secondo indicatore era in merito alla valutazione della *fatica emotiva del caregiver*. La Scheda 1 riporta un totale di 192 positive su 311, pari al 61,7% sui compilati.

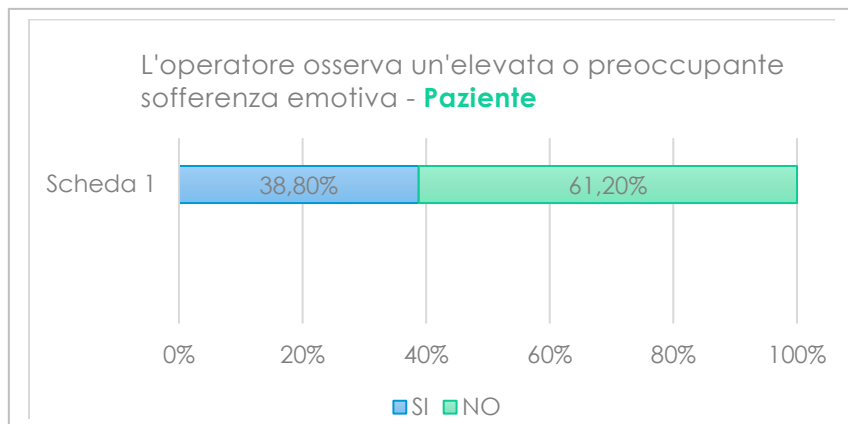
Risposte		SI	NO	N.R.	TOT. R
<b>Scheda 1</b>	N	192	119	46	311
	%(sui compilati)	61,7%	38,3%		

Fatica emotiva del caregiver

**A: L'OPERATORE RITIENE NECESSARIA UNA MAGGIOR COMPrensIONE DEL CASO**

### L'OPERATORE OSSERVA COMPORTAMENTI E ASCOLTA DISCORSI CHE LO PREOCCUPANO

È a partire da qui che è maturato il pensiero, tra la pratica clinica e la riflessione teorica, di ridefinire la fatica emotiva, o meglio, di interessarci dello sguardo attraverso il quale l'operatore osserva la fatica emotiva, specificando e differenziandola da quella assistenziale che il paziente o il familiare vivono. Si lavora per costruire uno sguardo critico, circolare e capace di prospettiva: quanto, perché e come ti preoccupa la



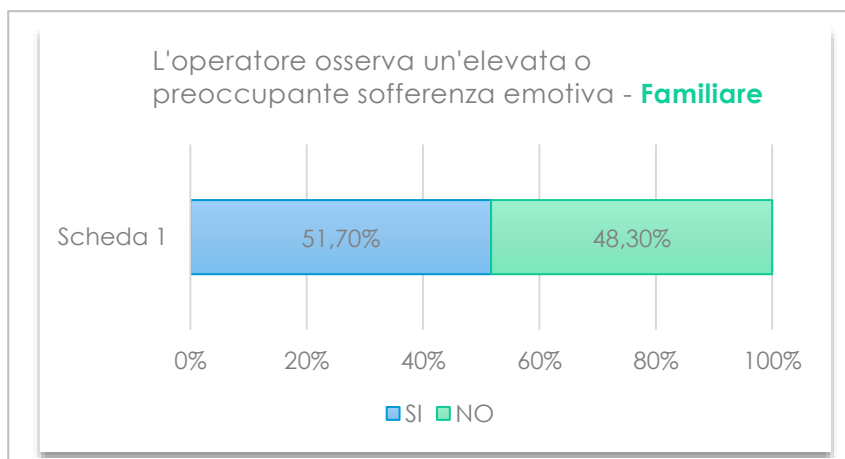
sofferenza che vedi? La comprendi o merita una più approfondita analisi, una maggior comprensione del caso?

I dati raccontano che l'operatore osserva in 83 pazienti (pari al 38,80% sui compilati) una sofferenza elevata che preoccupa (Scheda 1).

Analogamente per i familiari si presenta uno scenario che

coinvolge circa il 50% dei casi valutati.

Con l'obiettivo di cercare di dare concretezza e le giuste sfumature alla complessità del termine *fatigue*, cui l'insieme di questi item si ispirano, la riflessione sulla sofferenza di pazienti e familiari nel tempo della malattia ha interrogato il Geode. È proprio a partire da qui che insieme all'item in cui l'operatore dichiara di avere bisogno di una maggiore comprensione del caso, si



aggiunge l'item che attribuisce all'operatore una preoccupazione dovuta a dei comportamenti osservati durante il tempo dell'assistenza o a dei discorsi e parole ascoltate. L'analisi del verbale e del non verbale rimane quindi la base teorica cui orientare lo sguardo dell'equipe nella costruzione dell'osservazione del bisogno psicosociale. La versione finale delle Schede che presentiamo segna una ulteriore evoluzione nata al termine della narrativa che accompagna i dati che presentiamo. L'item in merito alla sofferenza emotiva osservata viene declinato e meglio specificato, guidando lo sguardo dell'equipe ai due pilastri della comunicazione: comportamenti e parole. Ultimamente, dunque, è a partire da una continua evoluzione del pensiero -che combatte l'autoreferenzialità, definendo la pratica- che nasce la ridefinizione dell'item sulla *fatica emotiva del caregiver*, sostituito oggi con questi due indicatori:

- b) L'operatore ritiene necessaria una maggior comprensione del caso
- c) L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano

Il documento di analisi dei dati riporta la dicitura precedente -l'operatore osserva una elevata o preoccupante sofferenza emotiva- alla riflessione costruita e condivisa oggi dal Gruppo Geode.

Situazioni quasi normali, ma la normalità non è banalità



## L'operatore ritiene necessaria una maggior comprensione del caso L'operatore osserva una elevata o preoccupante sofferenza emotiva

Vignetta clinica

### TITOLO: STOP - VITA IN SCADENZA

Setting Domicilio: Anna e la nonna di 80 anni.

Anna, nipote di Giuseppina, convive da un anno ed è fuori casa. Racconta di una famiglia, quella di origine, unita, splendente, da cui non ci si può allontanare, perché è troppo bello. La mamma di Anna è presente nell'assistenza, si alterna ad Anna nella cura della nonna (materna).

- **INVIO - BPS 2**

Infermiere: Anna non c'è nell'assistenza. Quando c'è è strana. Secondo me soffre, non so se elevata, preoccupante normale ....non capisco: provi a vedere?

- **LE PAROLE DI ANNA AL PRIMO COLLOQUIO DI ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO - BPS 3**

*La nonna: una seconda mamma, che non vale più della prima, ma forse è a pari merito. Però oggi non riesco a starle vicino, fisicamente. E non riesco a parlarle. ...È come se fossi ferma....*

*E poi ho un altro problema e un altro evento ed è un'altra data: la PMA (Procreazione Medicalmente Assistita). La prima data sarà la morte della nonna. La seconda la nascita di questo bambino. Voglio che arrivi prima il secondo evento rispetto al primo. Ma continuo a rimandare l'inizio del percorso.... Forse perché sono impegnata con la nonna. Non lo so. Perché poi dalla nonna non riesco ad andare. Sono due date che mi tengono ferma. Sto impazzendo. Non posso che aspettare.*

- **LE DOMANDE DI RILETTURA DELL'INTERVENTO DELLO PSICOLOGO**

Perché Anna deve vivere in standby?

Cosa le impedisce di vivere il tempo che ha, senza dover aspettare un evento che inevitabilmente avverrà (la morte della nonna) e un evento che non sta avvenendo (la nascita di un figlio)?

E se Anna si mette a vivere e se cominciasse a pensare che non deve niente a nessuno, né in termini di vita né di morte: chi comincerebbe a stare male nella sua famiglia? E dunque: per chi lavora Anna con il suo sintomo di stop-alla vita?

### Perché la scelta di questi indicatori?

Perché è importante riconoscere all'operatore la necessità di comprendere meglio la storia e le dinamiche che osserva e che non sono chiare (l'operatore ritiene necessaria una maggior comprensione del caso); così come è importante riconoscere all'operatore una responsabilità nell'osservare e nel saper valutare la fatica o la sofferenza che vede (l'operatore osserva una elevata o preoccupante sofferenza emotiva, che diventerà poi -come detto- l'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano). Ma non sempre si può capire subito. Come nel caso di Anna. Eppure comprendere è fondamentale, anche per poter garantire le assistenze. Anna uscirà dalla messa in pausa, rientrerà nel tempo della sua vita e della relazione con la nonna. Senza aspettare la data di scadenza, rispetto alla quale nessun prodotto è buono.

Obiettivo di questi indicatori è quello di costruire le premesse di un pensiero e di un ragionamento in grado di portare l'equipe a lavorare a partire dalla propria capacità di autoriflessione su quello che osserva, che vede e che risulta poco chiaro. La propria soggettività è punto di partenza di ogni operatore per costruire il procedere dell'assistenza e l'osservazione del Bisogno Psicosociale.

#### DIFFICOLTÀ IN MERITO AL PROCESSO DI CONSAPEVOLEZZA E ACCETTAZIONE

Determinante nella costruzione dell'osservazione del Bisogno Psicosociale nei contesti delle cure palliative è la valutazione in merito al processo di consapevolezza e accettazione.

Se è vero che la cornice contestuale delle cure palliative orienta e determina il lavoro dello psicologo in ordine a tre livelli: il tema, il tempo e la modalità di presa in carico, non meno vero è che ogni intervento in cure palliative si ascrive dentro un contesto in cui la malattia a prognosi infausta è cornice contestuale per ogni intervento.<sup>9</sup> Ogni narrazione è dentro questo tema, che è la trama narrativa attorno alla quale si costruisce l'assistenza.

Sapere che la speranza è diversa dalla fantasia è determinante per ciascun operatore di cure palliative. Non solo infatti la consapevolezza è un processo, ma ha al suo interno fasi alterne, contraddittorie solo in apparenza. Parliamo infatti di un processo e di un procedere circolare. Parliamo di processo e parliamo di consapevolezza e accettazione: al di fuori dunque di una informazione puntiforme.

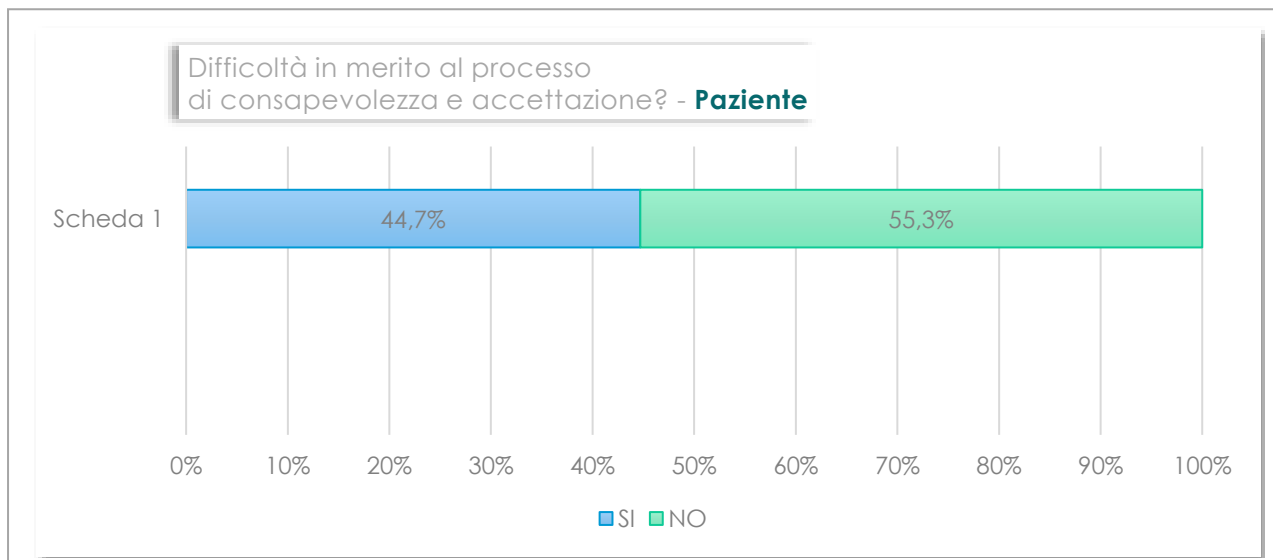
Conoscere e sapere non sono la stessa cosa. Si può sapere, senza conoscere. E viceversa: si può conoscere e non voler sapere. Con il conoscere indichiamo un processo cognitivo relativo all'informazione di diagnosi e di prognosi; con il sapere intendiamo l'elaborazione emotiva che può essere indipendente dall'informazione. Per raggiungere una consapevolezza piena sono necessarie entrambe le componenti, ma può esserci una consapevolezza parziale determinata dalla presenza o del solo conoscere o del solo sapere.<sup>10</sup>

---

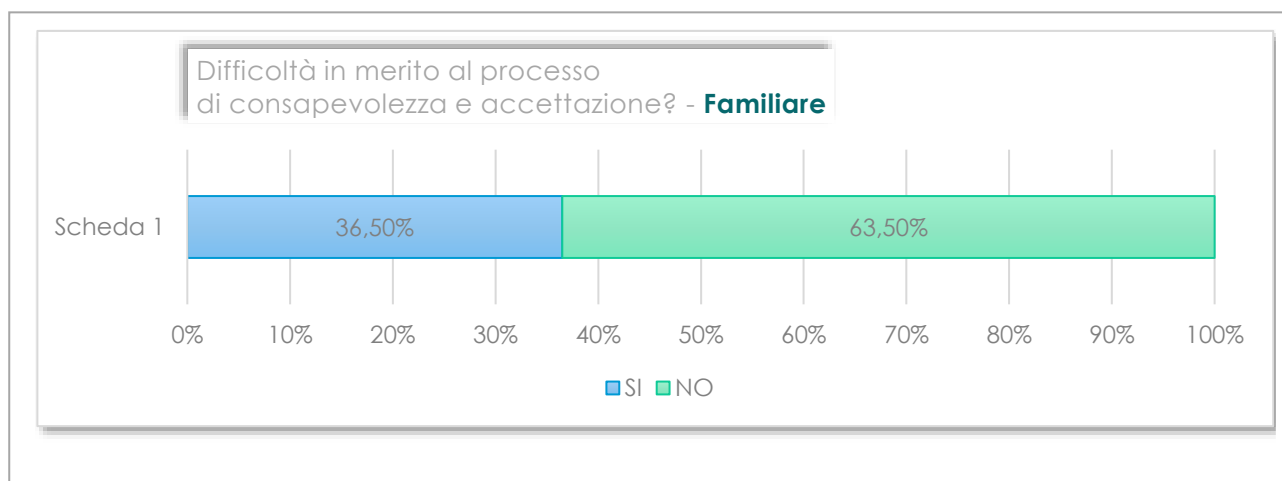
<sup>9</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.7.

<sup>10</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.30.

Per i pazienti sono stati riportati 102 casi in cui si è rilevato un problema connesso alla consapevolezza e accettazione (Scheda 1 - pari al 44,7% sui compilati) a fronte di 126 casi per i quali il problema non è stato



registrato. Nei familiari si osservano invece i seguenti dati:



Il lavoro che presentiamo, partendo da questi dati vuole puntare all'obiettivo descritto dal Geode in questi anni di lavoro e confronto: la distinzione dei due livelli -tra sapere e conoscere- porta infatti ad affrontare il tema della consapevolezza in maniera più efficace nel perseguimento dei suoi obiettivi, che possono essere quelli di una maggiore informazione (conoscere) o possono riguardare unicamente il piano della condivisione (sapere), a prescindere da una obiettività informativa.<sup>11</sup> È su questa premessa che la responsabilità formativa degli psicologi in cure palliative dovrà rivolgere la propria attenzione.

<sup>11</sup> Fogli del Geode, Anno I n.1 - Novembre 2013; Anno II n.1 - Giugno 2014; Anno III n.1 - Giugno 2015; Anno IV n.1 - Giugno 2016; <http://www.hospicediabbiategrasso.it/index.php/chi-siamo/gruppo-geode/36-psicologi/189-i-fogli-del-geode>

Situazioni quasi normali, ma la normalità non è banalità

## Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione

Vignetta clinica

**TITOLO: LA PAURA DELLA CONDIVISIONE.  
E SE PER I BAMBINI IL PROBLEMA FOSSERO PROPRIO GLI ADULTI?**

Setting: da Domicilio all'Hospice

Silvia e Paolo sono sposati felicemente da 20 anni. Il problema nasce in seguito ad un incidente stradale di Paolo. Da qui tutto degenera: la situazione fisica estremamente invalidante, la dipendenza dal bere di Paolo come aiuto nel sopportare l'invalidità, la perdita di autonomia, di ruolo e di dignità nella vita personale, familiare e relazionale.

Silvia fa in modo che Tommaso, 7 anni, veda il meno possibile e abbia una vita normale.

- **INVIO - BPS 2**

La mamma e l'equipe: c'è un bambino di 7 anni che non è consapevole.

- **LE PAROLE DI SILVIA AL PRIMO COLLOQUIO DI ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO - BPS 3**

*E' un po' dura... più che altro è come rapportarmi con il bambino. Non so che cosa devo dirgli. Il bambino sa che è grave il papà; l'unica cosa che mi ha lasciato un po' così è che la prima settimana quando gli ho detto che era grave, lui mi ha detto: "ma il dottore ti ha detto quanti mesi ha da vivere il papà?". Non capisco se voglia farsi l'idea che il papà non c'è più per soffrire meno dopo, non lo so... l'altro giorno siamo passati dal cimitero e lui mi ha detto "Va be mamma, il cimitero non è neanche lontano, posso anche venire da solo a trovare il papà...".*

- **LE DOMANDE DI RILETTURA CON L'EQUIPE E DI GUIDA PER L'INTERVENTO DELLO PSICOLOGO**

Possiamo realmente parlare di mancanza di consapevolezza? Perché Silvia parla di informazione che Tommaso deve avere in merito al papà, quando da subito si capisce che il problema non è quello? Che cosa teme Silvia? Quale parte della comunicazione con Tommaso le fa paura a tal punto da

chiedere un colloquio psicologico per essere aiutata? Che cosa, come psicologi palliativisti, dobbiamo capire che c'è di sotteso a questo invio? Che cosa dobbiamo rileggere e vedere in maniera diversa?

- **LA RILETTURA DELL'INTERVENTO PSICOLOGICO CON SILVIA**

Silvia nel percorso di presa in carico psicologica, durante il tempo dell'assistenza parla di una relazione *non più di coppia*. E se Tommaso venisse a sapere, condividendo con lui questo tempo, che la mamma soffre meno di lui? E se Tommaso venisse a sapere che la mamma è arrabbiata col papà? E se Tommaso venisse a sapere che la mamma desidera che il papà muoia, perché non ce la fa più, perché l'ha assistito per 7 anni, perché non è più una vita normale, perché la rabbia sta avendo la meglio su qualsiasi altro sentimento? Cosa potrebbe mai pensare Tommaso di Silvia?

### Perché la scelta di questo indicatore?

Perché il tema della consapevolezza e della accettazione è presente in cure palliative, in maniera moderata, ma sempre presente. Come una grande panacea che copre una moltitudine di significati. Questo indicatore ci permette di dividere due livelli a cui ancorare il tema della consapevolezza e dell'accettazione:

- il livello organizzativo
- il livello dei significati

Ci sembra che l'area della consapevolezza in cure palliative sia da interconnettere alla dimensione organizzativa, alla modalità con cui si prende in carico, alla reale presa in carico globale, all'interno del processo della continuità delle cure, mettendo l'attenzione e lo sguardo alle difese e alle fatiche dei servizi, prima che alle difese dei pazienti e dei familiari. Sono molte, e a diversi livelli, le difficoltà che incontriamo in materia: vincoli -determinati e voluti dai familiari- al parlare col paziente, ma anche comunicazioni parziali da parte di equipe precedenti, fino a chiedersi quanto è giusto scendere a compromessi e fino a che punto assecondare richieste poco rispondenti ai criteri e a i principi su cui il nostro lavoro si fonda.

C'è poi il livello o la dimensione dei significati. Come ci racconta Silvia, c'è una complessa sofferenza che accompagna la vita nel suo finire e che ha molteplici significati, non sempre e non necessariamente connessi con il fantasma della morte, più spesso interconnessi con la fatica della vita. Certamente possiamo parlare nella storia di Silvia, Paolo e Tommaso di un problema di consapevolezza: quella che Tommaso può acquisire in merito alla relazione di coppia dei suoi genitori. Con la morte di un familiare cambiano i giochi e le posizioni relazionali dei diversi componenti, facendo emergere fragilità o punti di forza fino a quel momento silenti o inimmaginabili. In questo senso e dentro questa più ampia lettura di contesto e di significato trova posto la riflessione in merito alla consapevolezza, indicatore che ci permette di lavorare secondo le Buone Pratiche relazionali e psicologiche in cure palliative.



## IN SINTESI

### INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE

#### **Gli Indicatori di Complessità Relazionale sono:**

- a) Contesto relazionale intrafamiliare problematico
- b) Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione
- c) L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano
- d) L'operatore ritiene necessaria una maggior comprensione del caso

#### **Gli Indicatori di Complessità Relazionale sono:**

-i primi quattro item di connessione tra il lavoro di osservazione del bisogno psicosociale da parte dell'equipe e il lavoro dello psicologo in cure palliative

#### **Gli Indicatori di Complessità Relazionale fanno parte della:**

- Scheda BPS 1 Screening
- Scheda PBS 2 Osservazione
- Scheda BPS 3 Analisi del bisogno psicologico

## ANALISI DEI DATI

### Scheda BPS 1 - Screening

---

La Scheda di Screening (BPS 1) aggiunge ai quattro Indicatori di Complessità Relazionale altri nove item specifici di un primo sguardo, attraverso il quale costruire l'osservazione della famiglia e del paziente.

Il pensiero che guida l'osservazione evolve e si struttura su alcune domande fondamentali: il cambiamento che la malattia impone che tipo di cambiamento è, all'interno della vita e della storia di ciascuno?

#### La Scheda BPS 1

Screening del Bisogno PsicoSociale

#### PRIMA PARTE

Quattro indicatori di complessità relazionale

#### SECONDA PARTE

Nove item

La malattia infatti irrompe nella vita familiare sconvolgendone i ritmi, le abitudini, le prospettive, la progettualità, rompendo gli equilibri esistenti e costringendo una riorganizzazione non desiderata, ma inevitabile. Molte volte la sofferenza del malato e del familiare non è chiaramente espressa a parole, ma è esibita sotto forma di comportamenti ed agiti di cui malato e familiari sono spesso poco consapevoli. Lo strumento di valutazione è anche lo sguardo dell'operatore: uno sguardo attento alle comunicazioni, ai comportamenti e ai vissuti emotivi che avvengono tra il paziente, la famiglia e l'équipe; uno sguardo competente che conosce gli aspetti emotivi, relazionali, comunicativi e sociali nel contesto delle cure palliative; uno sguardo capace, nell'insieme delle informazioni che raccoglie, di discriminare gli indicatori di disagio e sa osservare e valutare la sofferenza di malati e familiari.<sup>12</sup>

La fragilità può essere anche sociale. A volte la famiglia non possiede le risorse necessarie per affrontare il cambiamento, il paziente è solo e non in grado di provvedere a se stesso. I livelli e le dimensioni psicologiche, sociali ed educative sono strettamente interdipendenti. All'équipe di cure palliative è richiesto di guardare la fragilità in tutte le sue sfaccettature, di intendere il dolore come sofferenza di tutto il sistema familiare, di intercettare e valutare i bisogni clinici, assistenziali, psicologici, sociali, educativi per pianificare un progetto di intervento, personalizzato e tempestivo, avvalendosi delle risorse presenti al suo interno o attivando la rete dei servizi territoriali.

Da questa premessa nascono i nove item. Non è una standardizzazione della dimensione sociale e relazionale, ma una griglia di item che riteniamo capace di aprire a nuove e maggiori riflessioni. Il benessere psichico è connesso ad un buon funzionamento della rete e del contesto, entrambi interdipendenti con il procedere della vita nella sua lineare quotidianità, che diventa così fondamentale quando la malattia mette in discussione l'ordinario. La Psicologia in cure palliative ha maturato, attraverso la pratica clinica e il continuo approfondimento teorico, la strutturazione di un pensiero in grado di poter indicare all'équipe alcune aree fondamentali e item specifici sui quali costruire la valutazione e l'osservazione del Bisogno Psicosociale.<sup>13</sup>

---

<sup>12</sup> Fogli del Geode, Anno IV n.1 - Giugno 2016; <http://www.hospicediabbiategrasso.it/index.php/chi-siamo/gruppo-geode/36-psicologi/189-i-fogli-del-geode>

<sup>13</sup> DIFRA - Gruppo Geode, La scheda di valutazione e osservazione psicosocioeducativa, Ottobre 2015, Pubblicata da Fondazione Floriani Ricerca, Milano, 2015.

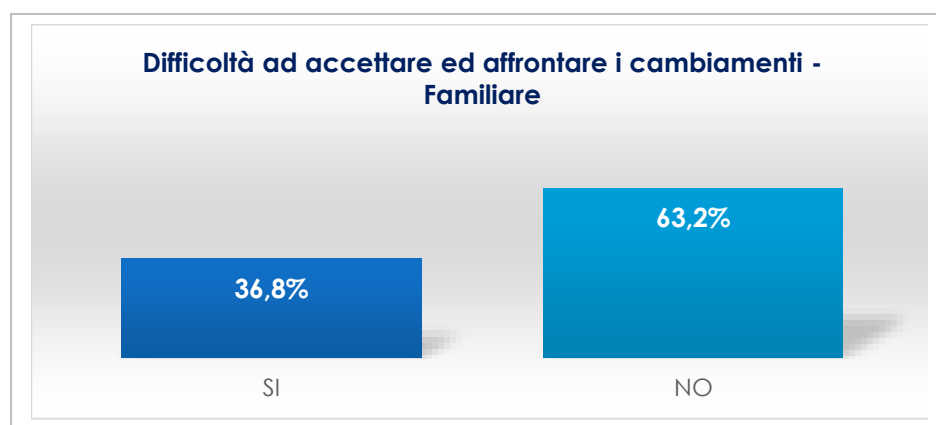
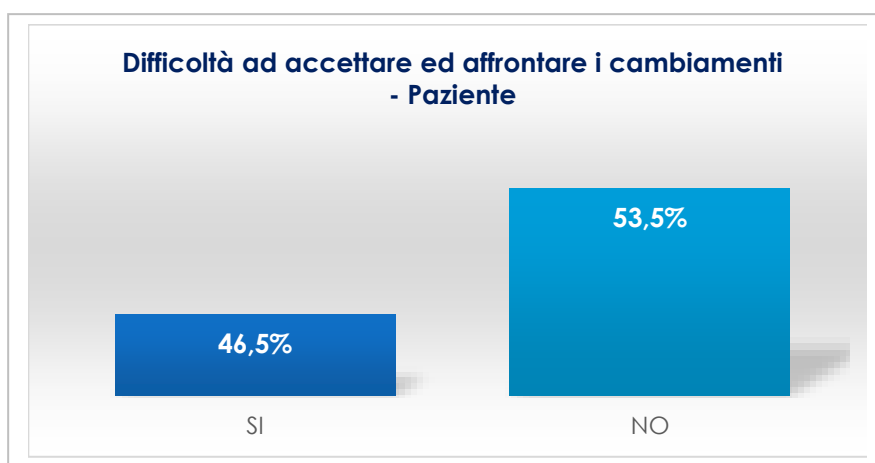


A partire da qui presentiamo l'analisi dei dati nel tempo dell'assistenza, attraverso la Scheda di Screening - BPS 1.

Nel Monitoraggio è stata indagata la difficoltà ad accettare ed affrontare cambiamenti connessi alla malattia, valutando come conseguenza la difficoltà a prendere decisioni connesse al tempo dell'assistenza.

I dati dicono di 113 casi (pari al 46,5% sui compilati) in cui i pazienti hanno difficoltà ad

accettare e affrontare i cambiamenti, a fronte di 130 pazienti (pari al 53,5% sui compilati) in cui invece non si rileva questa difficoltà di accettazione.



In maniera abbastanza analoga, ma con una percentuale ancora inferiore, i dati in merito ai familiari mostrano come siano 84 i casi in cui i familiari hanno difficoltà ad accettare e affrontare i cambiamenti (pari al 36,8% sui compilati), a fronte di 144 pazienti (pari al 63,2%

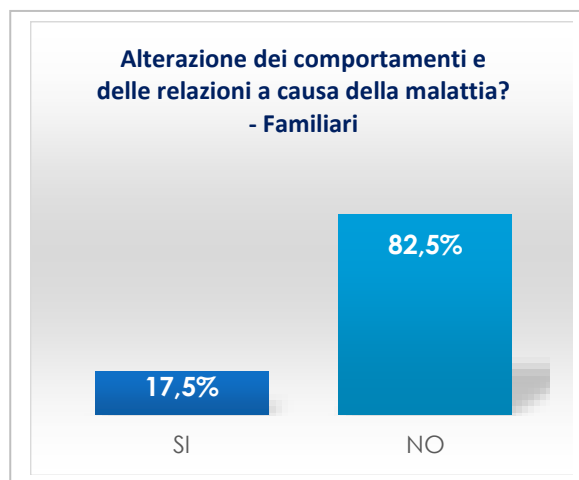
sui compilati) in cui invece c'è accettazione del cambiamento.

Da notare l'elevato numero di chi non ha risposto all'item (114 in merito al paziente; 129 in merito al familiare).

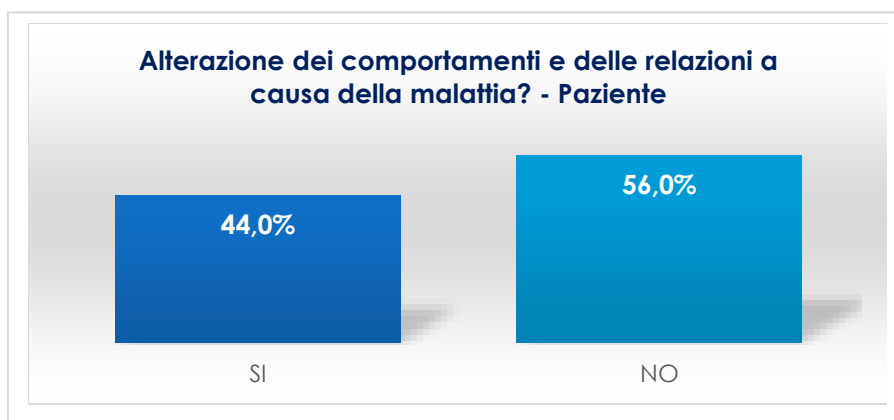
Risposte pz		SI	NO	N.R.	TOTALE RISPOSTE
Item 3	N	113	130	114	243
	%(sui compilati)	46,5%	53,5%		100%
Risposte fam		SI	NO	N.R.	TOTALE RISPOSTE
Item 3.1	N	84	144	129	228
	%(sui compilati)	36,8%	63,2%		100%

A questo item la prima versione della Scheda BPS affiancava una domanda in merito alle alterazioni comportamentali e relazionali a motivo e come conseguenza della malattia.

I dati sono interessanti perché raccontano una risposta discretamente bassa per i familiari, 34 casi su 379 casi (di cui 163 non risposte) con una percentuale del 17,5% sui compilati; mentre maggiore alterazione comportamentale è rilevata, come si vede nel grafico, per i pazienti, per i quali viene risposto positivamente all'item.



Sono infatti 95 (pari al 44,0% sui compilati) i casi in cui i pazienti vivono alterazioni comportamentali e relazionali a causa della malattia, a fronte di 121 pazienti (pari al 56,0% sui compilati) in cui invece la sofferenza della malattia non interferisce sul comportamento.



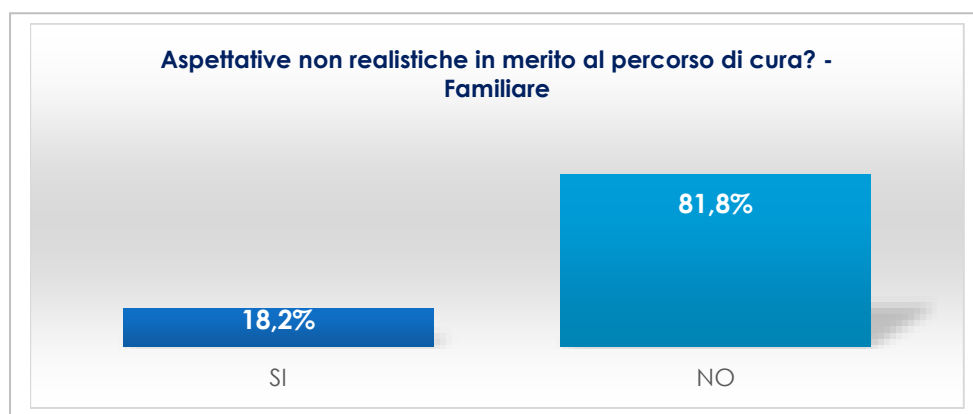
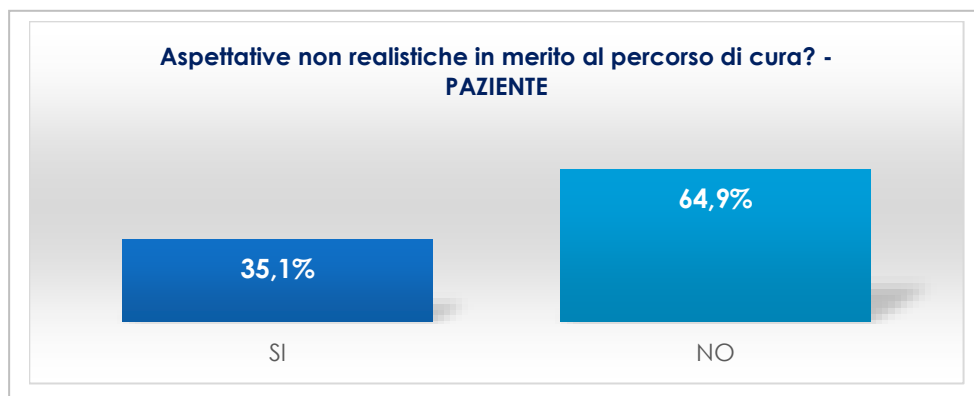
Questo dato è molto coerente se si pensa al sintomo clinico, come risposta di alterazione del comportamento a causa della malattia. Quanto cioè il dolore incide sul comportamento e il soffrire -in senso più generale- sulla modalità relazionale che il paziente assume durante il tempo dell'assistenza.

Doveroso in questo senso un ulteriore riferimento alla già citata *fatigue*, rispetto alla quale il lavoro che presentiamo cerca di dare maggior concretezza e specificità nel definire le sfumature del difficile e complesso dolore fisico, assistenziale, emotivo, relazionale e cognitivo.

Di rilevante interesse sono i dati riportati in merito alle aspettative non realistiche rispetto al percorso di cura, in quanto ci permettono di completare il discorso avviato in merito alla consapevolezza e accettazione. I dati sono abbastanza bassi circa le aspettative fantasiose sull'assistenza, sia per quanto riguarda il paziente, sia -soprattutto- per il familiare. In accordo con i dati già visti e analizzati in merito alla consapevolezza e accettazione, ci si riconferma come quest'ultima non sia da connettere a un problema informativo o -come questo item sottende- di coerenza al reale, quanto piuttosto al difficile processo dell'accettare quello di cui la vita sta progressivamente rendendo consapevoli: un difficile e quotidiano confronto con il tempo della malattia inguaribile, con la propria e personale vita che si confronta con la morte. Aspettative e desideri sono legati alla realtà possibile. Ci sono però altre situazioni in cui aspettative e desideri sono irrealizzabili: ad esempio quando un familiare desidera che il malato guarisca e si aspetta questo dal Servizio. Questa situazione fa riferimento alla dimensione della fantasia (aspettative e desideri irrealizzabili).<sup>14</sup> Le aspettative non realistiche cui la Scheda si riferisce attengono a questa dimensione.

<sup>14</sup> F.Azzetta-A. Sempredoni, Il primo contatto con il malato e con i familiari nei servizi di cure palliative, in RICP, XV, n.3, 2013.

Sono 74 (pari al 35,1% sui compilati) i casi in cui i pazienti vivono aspettative non realistiche, a fronte di 137 pazienti (pari al 64,9% sui compilati) in cui le aspettative sono aderenti al reale.



Sono 37 su 203 risposte in totale (154 non risposte), pari al 18,2% sui compilati, i casi in cui i familiari vivono aspettative non realistiche, a fronte di 166 familiari, pari al 81,8% sui compilati, in cui le aspettative sono aderenti al reale.

Aspettative e desideri sono due concetti molto diversi, ma collegati tra loro. Mentre i desideri sono impulsi diretti al volere un oggetto o al determinarsi di una situazione, le aspettative fanno riferimento a previsioni ragionevolmente realistiche della persona quando si trova in uno stato di incertezza.

Il desiderio è legato a dimensioni emotive, le aspettative hanno a che fare con le dimensioni cognitive. In sintesi un evento può essere:

1. atteso e desiderato: il malato o il familiare possono desiderare una rivalutazione diagnostica;
2. desiderato ma non atteso: il malato o il familiare possono desiderare la guarigione ma non attenderla;
3. non desiderato ma atteso: il malato può aspettarsi un ricovero in Hospice, un peggioramento del quadro clinico, una progressiva dipendenza dagli altri, ma non desiderarlo;
4. non desiderato e non atteso: può essere che un malato non desideri, né si attenda di trovare, un infermiere o un medico disponibili a parlare della sua sofferenza psicologica.<sup>15</sup>

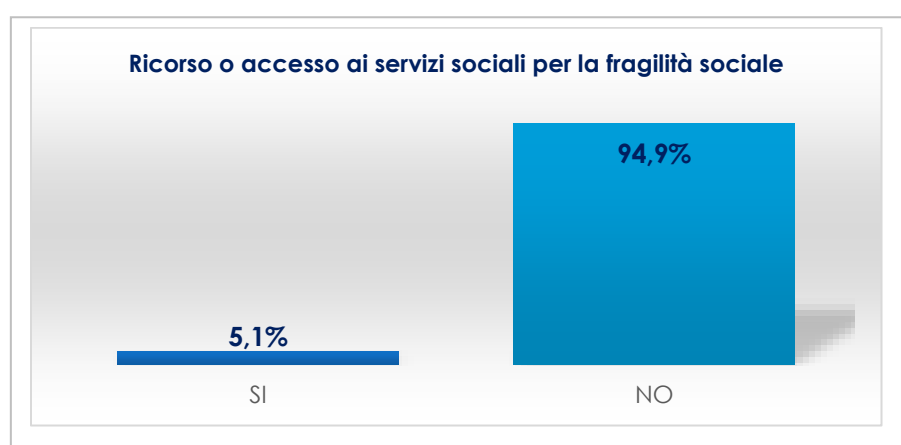
Una dimensione che può riguardare sia la realtà che la fantasia e che spesso è fraintesa da malati e familiari è quella della speranza. La speranza può essere definita come lo stato d'animo di chi è fiducioso negli avvenimenti futuri di cui non si conoscono i contorni precisi e le esatte possibilità di riuscita. Proprio per le sue caratteristiche poco definite, la speranza in cure palliative può essere: ragionevole, legata a ciò che può essere raggiunto e si basa su obiettivi realistici e raggiungibili (ad esempio: "spero di non avere dolore per

<sup>15</sup> F.Azzetta-A. Sempreboni, Il primo contatto con il malato e con i familiari nei servizi di cure palliative, in RICP, XV, n.3, 2013.

poter parlare domani con i miei nipoti”); irragionevole, legata ad obiettivi non raggiungibili riferibili ad una dimensione di fantasia (ad esempio: “questo ricovero mi aiuterà a guarire”).<sup>16</sup>

Difficoltà ad accettare cambiamenti, alterazione nei comportamenti, aspettative realistiche o meno rispetto al percorso assistenziale, sono tutti item -ma anche tematiche- da considerare e affrontare nel corso della osservazione del bisogno. Confrontarsi con la morte non è facile. Vivere i giorni avendo all’orizzonte sempre e in maniera costante la fine della vita diventa impegnativo e difficile da sostenere quando i giorni sgocciolano via. La fragilità è tutto questo. È qualcosa di dinamico che colpisce un individuo che sperimenta progressive perdite di tutto ciò che è stato per lui estremamente vitale: la dimensione fisica, psichica, relazionale e anche sociale.

Per questo la Scheda 1 riserva uno sguardo anche in merito alla fragilità sociale. Chiudiamo questa riflessione con questa nota -quasi riassuntiva- a carattere sociale, in merito all’item che considera il ricorso o l’accesso



ai servizi sociali. Sono 16 (pari al 5,1% sui compilati) i casi segnalati per fragilità sociale, a fronte di 295 (pari al 94,9% sui compilati) in cui non si è registrato un ricorso a servizi sociali. Mantenendo lo sguardo sul sociale e rendendolo più coerente al bisogno sociale cui la pratica clinica ci porta a confrontarci, abbiamo modificato questo

item, rendendolo maggiormente significativo e utile nella riflessione che porta con sé, riservando uno spazio maggiore e diversamente strutturato all’interno della Scheda di Osservazione (Scheda BPS 2) connessa al tempo dell’assistenza.

### IN SINTESI

La Scheda 1 ha come obiettivo quello di fotografare la famiglia, ponendo le premesse per costruire quella alleanza terapeutica, così indispensabile per una buona riuscita dell’assistenza. Uno strumento quindi che rimanda alla complessità del mondo sanitario delle cure palliative: interventi proattivi, sempre più precoci e meno rigidi dal punto di vista organizzativo, più coerenti con i bisogni della popolazione. Ci troviamo di fronte ad un cambiamento culturale ed organizzativo che sottende una trasformazione più profonda di pensiero.<sup>17</sup> A volte l’obiettivo è solo comprendere, senza alcuna possibilità di evoluzione e cambiamento. Ma è già molto. È quello che serve per sostenere una assistenza difficile.

Ai quattro indicatori di complessità relazionale seguono nove item attraverso i quali si costruisce lo Screening della Scheda BPS 1. Questa strutturazione è l’esito di un lavoro di revisione e di aggiornamento secondo le riflessioni che sono maturate in seguito al Monitoraggio e al confronto sui casi da parte del Gruppo Geode.

#### 1. Problemi relativi allo stato di informazione di diagnosi e di prognosi

<sup>16</sup> F.Azzetta-A. Sempreboni, Il primo contatto con il malato e con i familiari nei servizi di cure palliative, in RICP, XV, n.3, 2013.

<sup>17</sup> Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017.

## 2. Difficoltà ad accettare ed affrontare i cambiamenti connessi alla malattia

*(faticano ad accettare riduzione autonomia, aumento intensità assistenziale, interventi farmacologici...)*

### LE DOMANDE PER LE EQUIPE

La difficoltà ad accettare quello che il tempo della malattia impone è da connettere ad una informazione parziale? La difficoltà ad accettare quello che il tempo della malattia impone è da connettere alla storia relazionale?

La comunicazione parziale o totale di diagnosi e prognosi come incide nella vita del paziente? E la famiglia come vede il proprio caro?

La malattia, il tempo della perdita e del lutto che cosa vanno a distruggere o a cambiare a livello relazionale, sociale, di immagine, di ruolo e di posizione relazionale?

## 3. Presenza di familiari con fragilità (disabilità, disturbi psichici...)

### LE DOMANDE PER LE EQUIPE

Come è stata gestita la fragilità fino ad oggi?

Interferisce con l'assistenza? È un problema dell'equipe di cure palliative?

Se sì: quali risorse attivare?

## 4. Presenza di minorenni in stretta relazione con la persona malata

### LE DOMANDE PER LE EQUIPE

La presenza di minorenni merita una attenzione da parte dell'equipe, ma non è necessariamente indice di attivazione dello psicologo: che relazione c'è tra il minore e la persona malata?

I genitori hanno bisogno di aiuto?

Quale bisogno osservo: informativo, di maggior condivisione, altro?

Osservo un disagio che coinvolge direttamente o indirettamente il minore?

## 5. Presenza di persone di supporto all'assistenza

## 6. Incapacità o difficoltà a trovare e mantenere personale di supporto

## 7. Ricorrenti ricoveri in strutture sanitarie (ospedale, rsa)

## 8. Ricorso ai servizi sociali per fragilità sociale

### LE DOMANDE PER LE EQUIPE

Questi item inquadrano una dimensione sociofunzionale della famiglia; item che sono premessa sulla quale orientare la scelta del setting assistenziale più appropriato

La famiglia: è consapevole dei bisogni, capace di risorse?

è funzionale nel costruire -e soprattutto mantenere- la propria organizzazione?

è favorevole all'approccio di empowerment?

## 9. Problemi di alleanza con l'equipe curante con le equipe precedenti o con l'equipe attuale

*(difficoltà comunicative, conflittualità, sfiducia nel percorso di cura)*

### LE DOMANDE PER LE EQUIPE

Equipe e famiglia sono due sistemi che si incontrano. Conoscere se ci sono stati problemi con le equipe precedenti è utile.

Come è stato il percorso di cura?

Ci sono stati problemi con le equipe precedenti? Chi della famiglia ha avuto problemi?

Chi oggi è presente nell'assistenza e nella cura? Chi è assente?  
Che peso ha questa assenza per il paziente e per la famiglia?  
Tutti sanno dell'attivazione del Servizio di Cure Palliative?

Il dolore della persona fragile è la sofferenza di chi sta sperimentando il progressivo declino delle varie funzioni e delle condizioni generali ed assiste alla rapida scomparsa della propria autosufficienza. La fragilità è data anche dalla sofferenza psicologica dell'individuo che si confronta con le sue perdite, che può sperimentare una crisi di identità non riconoscendosi nella persona che è stata fino a quel momento, che teme le ineluttabili conseguenze per se stesso e per le persone a lui care.<sup>18</sup> Ma il soffrire riguarda anche il contesto relazionale e familiare cui il singolo appartiene. Il singolo nel suo contesto: ancora una volta la dimensione personale e individuale è da collegare a quella più ampia sociorelazionale.

## IN SINTESI

### SCHEDA BPS 1

#### PARTE 1

#### INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE

Si trovano in tutte e tre le Schede.  
Sono la premessa che guida l'osservazione del **Bisogno PsicoSociale**.

 SCHEDA 1-2-3

#### PARTE 2

#### NOVE ITEM PER UNO SCREENING

Orientano nella valutazione delle premesse per l'assistenza.

 SCHEDA 1

#### OBIETTIVI DELLA SCHEDA BPS 1

- ⇒ Premesse per una assistenza in cure palliative
- ⇒ Orientare nella scelta del setting assistenziale
- ⇒ Orientare la segnalazione del BPS
- ⇒ Attivare l'attenzione sul caso da parte delle figure specialistiche

## DALL'OSSERVAZIONE ALL'ANALISI DEL BISOGNO

### Gli Item di Connessione

<sup>18</sup> Hazzard WR. I am a geriatrician, J Am Geriatr Soc 2004; 52(1): 161, In Terapia Familiare n. 101 marzo 2013.

## PREMESSA

Presentiamo contestualmente le Schede BPS 2 e BPS 3 in merito ai dati relativi agli item di connessione.

### GLI ITEM DI CONNESSIONE:    **Indicatori di Complessità Relazionale** **Comunicazione** **Valutazione della sofferenza**

Questa strutturazione ci permette di porre in evidenza una reale integrazione dei dati rilevati e una interconnessione tradotta in pratica tra quanto l'equipe osserva e l'intervento specialistico. Ciò che è stato fotografato come prima immagine (Scheda BPS 1), si osserva ora nella pratica (Scheda BPS 2), quasi trampolino di lancio per l'intervento specialistico psicologico (Scheda BPS 3). Le premesse di questo lavoro sono i criteri su cui si costruiscono e strutturano le cure palliative che si volgono al futuro: i criteri di appropriatezza, proporzionalità e integrazione (Agenas, 2012).<sup>19</sup>

**Il criterio di appropriatezza** definisce che si fa solo quello che serve, ciò che è adatto e coerente per la circostanza che si osserva. Su questo le domande che una equipe si pone sono interessanti: cosa vuol dire dal punto di vista relazionale questa appropriatezza e quali sono i criteri che la definiscono?

**Il criterio di proporzionalità** precisa che si fa solo quello che serve in funzione della persona malata e del suo contesto relazionale e familiare, valutando il bisogno connesso alla malattia inguaribile. Se è vero che la malattia e la morte sono eventi naturali e non patologici è altrettanto legittimo chiedersi che significato ha la malattia per quel singolo e per la sua famiglia e come si valuta.

**Il criterio di integrazione** struttura e delinea il lavoro dello psicologo all'interno dell'equipe. L'equipe multidisciplinare ha il compito di prendere in carico il paziente e la famiglia attraverso un approccio integrato e globale alla sofferenza, dall'inizio dell'assistenza fino al post mortem.<sup>20</sup>

## INTRODUZIONE

**LA SCHEDA 2 DI OSSERVAZIONE DEL BPS** è utilizzabile da ciascun professionista appartenente all'equipe di cure palliative. È da compilare, a supporto del PAI, indicativamente entro le prime 72 ore dalla presa in carico e, a seguire, al variare del bisogno. Oltre ai quattro Indicatori di Complessità Relazionale, la Scheda 2 presenta tre aree attraverso le quali viene costruita l'osservazione del BPS: area della comunicazione, della valutazione della sofferenza e del contesto sociorelazionale. La scelta delle aree rimanda a quello che la letteratura e il confronto clinico indicano come dimensioni paradigmatiche sulle quali costruire e orientare l'analisi dei bisogni relazionali.

### AREE DELLA SCHEDA 2

**Indicatori di complessità relazionale**  
**Comunicazione**  
**Valutazione della sofferenza**

ITEM DI CONNESSIONE

<sup>19</sup> Percorso integrato per la presa in carico del malato in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative, Firenze, 27 Giugno 2015, Documento di Consenso.

<sup>20</sup> Cfr Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.25.

## Contesto sociorelazionale

La scheda 2 può essere compilata più volte durante il tempo dell'assistenza al variare delle condizioni e dell'emergere del bisogno. Possono esserci anche più schede con risposte diverse da parte degli operatori a seconda di quello che viene osservato e recepito. Lo strumento può essere utilizzato da tutti professionisti nel tempo dell'assistenza.

### INTRODUZIONE

**LA SCHEDA 3 DI ANALISI E VALUTAZIONE DEL BISOGNO PSICOLOGICO** è strumento dello psicologo palliativista. Si divide in due parti. La prima è costruita a partire dalla osservazione dall'equipe: sono gli Item di Connessione. Può essere che gli item vengano riconfermati o no dallo psicologo: le competenze relazionali dell'equipe possono aver già dato risposta al bisogno rilevato. Così come può essere che all'interno degli Item di Connessione emerga un bisogno non segnalato dall'equipe, ma visto dallo psicologo durante il colloquio. Possono esserci più Schede BPS-3 per paziente e/o familiare.

### AREE DELLA SCHEDA 3

#### PARTE I

Indicatori di Complessità Relazionale  
Comunicazione  
Valutazione della sofferenza

ITEM DI CONNESSIONE

#### PARTE II

#### INTERVENTO SPECIALISTICO - ANALISI E VALUTAZIONE PSICOLOGICA:

1. Tipologie familiari
2. Dinamiche intrafamiliari e con l'equipe
3. Analisi e Valutazione della sofferenza a motivo della malattia o della storia familiare
4. Analisi della consapevolezza
5. Analisi e Valutazione del livello cognitivo ed emotivo
6. Analisi e Valutazione del percorso della malattia e del vissuto di perdita
7. Diagnosi del lutto in cure palliative
8. Modalità della presa in carico
9. Definizione dell'intervento con l'equipe

Avendo già precedentemente analizzato gli indicatori di complessità relazionale, apriamo l'analisi dei dati in merito alle tre dimensioni (Comunicazione, Valutazione della sofferenza, Contesto sociorelazionale) inerenti al lavoro di osservazione dell'equipe e di segnalazione del bisogno, Scheda BPS 2. Analizzeremo questi dati in connessione con quelli raccolti nella Scheda BPS 3, essendo queste tre dimensioni parte degli Item di Connessione con cui si apre la scheda dello psicologo palliativista.

## ANALISI DEI DATI

Item di Connessione: Schede BPS 2 - BPS 3

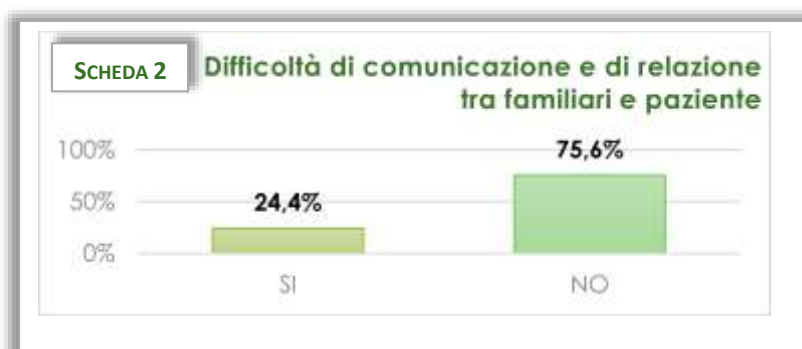
### 1. Comunicazione



Gli item di connessione in merito al tema della comunicazione sono due:

- Difficoltà di comunicazione e di relazione tra familiari e paziente
- Difficoltà di comunicazione e di relazione con gli operatori

I dati segnalano l'osservazione di una comunicazione discretamente buona, sia a livello intrafamiliare, sia con l'equipe. Tuttavia sono 94 i casi per i quali si sono riscontrate delle difficoltà comunicative intrafamiliari (pari al 24,4% sui compilati), a fronte di 291 casi in cui invece questa difficoltà non è emersa, per un totale di 385 risposte.



Difficoltà che diminuisce se l'osservazione delle dinamiche comunicative è messa in relazione con l'equipe: sono 46 i casi (pari al 11,9% sui compilati) per cui si segnala una difficoltà, contro 340 casi per cui questa difficoltà non emerge, per un totale di 386 risposte.

Nella Scheda 3, in maniera coerente con quanto osservato dall'equipe, si riconferma il dato riportato in Scheda 2 in merito alle difficoltà di comunicazione e relazione tra Famiglia ed Equipe: sono 16 i casi per cui lo psicologo rileva una difficoltà comunicativa o di relazione con l'equipe (pari al



10,0% sui compilati) contro 144 casi (pari al 90,0% sui compilati) in cui non si rileva, sulla totalità di 160 risposte. I dati ci portano a dire che il tema della comunicazione in cure palliative non è complicato, è complesso. Complicato è un nodo da slegare. E ciò che è complicato ha comunque una soluzione, anche se non subito appare. Complesso invece è un processo di difficile gestione, è una situazione in cui si deve imparare a rimanere, più che pensare di uscire. Rimanere per gestire, per orientare, senza che necessariamente la via d'uscita sia la soluzione. Il problema non è la comunicazione, dunque. Il problema è gestire la comunicazione. Gestirla quando la malattia impone dei cambiamenti relazionali ed esistenziali.

Situazioni quasi normali, ma la normalità non è banalità

**Comunicazione**  
Vignetta clinica

**TITOLO: QUANDO MUOVERSI VUOL DIRE VIVERE: COSE COME PAROLE**

Setting: Domicilio

Alberto 65 anni, marito di Silvana, malato oncologico da un paio d'anni. In assistenza da un mese. Negli ultimi tempi ha modificato il comportamento e il carattere: tratta male la moglie, è sgarbato, si arrabbia con lei, non gli va bene nulla. Il dolore, dirà la moglie, lo trafigge e ad oggi è difficile tenerlo sotto controllo.

- **INVIO - BPS 2**

Silvana: ho bisogno di lei. Che parole devo e posso dire ad Alberto?

Microequipe: vedi la Silvana perché ci assilla, l'assistenza non reggerà e non può reggere se va avanti così. La sua efficienza è assurda. Ha una comunicazione con noi che tu definiresti ossessiva.

- **LE PAROLE DI SILVANA AL PRIMO COLLOQUIO DI ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO - BPS 3**

*Mi tratta male, io reagisco facendo di più per lui. Non ho altro modo per far continuare il nostro rapporto. Ma la vita sta finendo. E io non voglio. Ho lasciato tutti i miei impegni: abbiamo sempre avuto vite parallele, ma ci siamo sempre stati. Uno per l'altro. In quasi 50 anni di vita insieme - per me più di due terzi della vita intera - non siamo mai stati separati... fino al momento in cui, capisco, lo devo lasciar andare. Mi ha sempre trattata come una regina. È l'altra metà della mia vita. Ho delle parole da dirgli: ma forse le sa già tutte. Guardi questo cuore: è il suo ultimo regalo di san Valentino, l'abbiamo sempre festeggiato come una coppia di fidanzati. Oggi posso solo continuare a fare mille cose per lui. La presenza degli operatori mi rassicura ... posso continuare a fare tutto quello che sto facendo.*

- **LE DOMANDE DI RILETTURA CON L'EQUIPE**

La comunicazione tradotta in continui agiti e continue telefonate all'equipe.

Quando le parole non bastano, la relazione si traduce in atti.

- **SILVANA ORA È FERMA: CI PARLAVAMO FACENDO**

La signora tornerà nel tempo post mortem.

Ad oggi il percorso è ancora aperto e parte del lavoro è sui temi che la signora riporta con queste parole: *ho bisogno di strategie per continuare a fare: la mattina mi sveglio molto presto e rimango lì, persa nel nulla. Non riesco a muovermi, io sempre efficiente ora non so che cosa fare: sono persa. Non riesco più a fare cose, sto perdendo la mia possibilità di comunicare con lui. Ci parlavamo facendo. Io parlavo a lui facendo le mille cose dell'assistenza, con la mia ansia profonda e forte che mi ha fatto sperimentare che cosa sono le emozioni intense nella vita. Ho bisogno di strategie perchè non so cosa devo fare ...per ricordarlo. Ho paura di entrare nel tempo del ricordo, perché questo tempo del ricordo finirà e quando finirà mi dimenticherò di lui. Ho l'impressione che mio marito sia fermo mentre io mi muovo. Se vado avanti lo abbandono e questo è lacerante. Sono ferma e non faccio più niente. Le cose non sono più parole e se mi metto a vivere mi allontanano da lui.*

Il comportamento spesso è la traduzione in pratica di un vissuto. La comprensione di tanti comportamenti, che traducono nella pratica la comunicazione, può avvenire soltanto se si aggiunge una nuova dimensione nella quale inserire un evento. Silvana ci racconta che i suoi agiti nel tempo dell'assistenza sono la traduzione di una parola che non si può più dire. Ora che suo marito non c'è, il suo sintomo si traduce in una paralisi, in una immobilità e fatica a muoversi di cui non si capacita.

Quanto accade nel tempo della malattia inguaribile può essere compreso solo ampliando il campo delle conoscenze all'osservazione delle comunicazioni, dei comportamenti e dei vissuti emotivi che avvengono tra il paziente, la famiglia e l'équipe. La comunicazione passa attraverso degli agiti che sono dati relazionali importanti e che, se appropriatamente valutati e condivisi, costituiscono la base per attuare la possibilità di cambiamenti anche profondi. Nulla è mai definitivamente compreso: i significati con i quali guardiamo alle storie di coloro che assistiamo cambiano in base a ciò che sappiamo vedere e che decidiamo di scoprire. Questa apertura e questo nuovo scoprire, così in linea con la curiosità del terapeuta, non può esimersi dalla strutturazione di un pensiero che crei una modalità di lavoro, non volta a semplificare, ma ad abitare la complessità.<sup>21</sup> Durante l'assistenza lo psicologo costruisce con l'équipe e pone in evidenza, rendendo chiaro e manifesto là dove possibile, l'interdipendenza e la connessione di quei dati relazionali che sono determinanti per una maggior comprensione delle situazioni cliniche, rendendo manifesto i molteplici significati della comunicazione, agiti compresi.

## 2. Valutazione della sofferenza

La valutazione del dolore attiene a più livelli. Il dolore ha molte facce e quindi altrettanti significati. Non è individuale, pure essendo soggettivo. Riconoscere la sofferenza e il dolore: questo il compito dell'équipe. L'item della prima versione della Scheda BPS verteva sulla osservazione di una sofferenza, a motivo di un evento clinico o che permane nel tempo dell'assistenza, e si chiedeva di attribuirne un valore: Scarsa/assente; Discreta/normale; Elevata; Preoccupante.

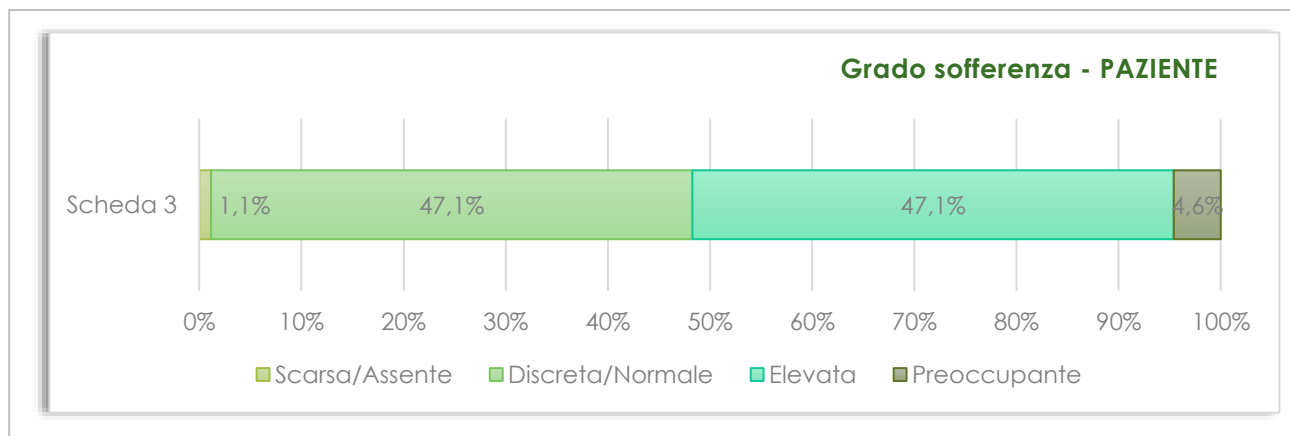
La comunicazione e la valutazione della sofferenza sono due item che vanno insieme. È sulla comunicazione che si costruiscono le premesse per osservare e valutare la sofferenza di pazienti e familiari durante il tempo dell'assistenza. Osservare il dolore, valutarlo, attribuirgli un peso, cercando di comprendere una sensazione che è un intreccio complesso tra fisico ed emotivo è quanto la Normativa richiede, facendo rientrare la valutazione del dolore fisico in un obbligo di legge. A noi il compito di ragionare e costruire dei riferimenti per l'osservazione di quella parte del dolore che attiene agli aspetti emotivi. Ogni paziente ed ogni famiglia manifestano una sofferenza unica e specifica, legata ai significati personali della loro storia di vita. Tale sofferenza evolve durante il corso della malattia.

Sulla valutazione della sofferenza si lavora in maniera preventiva e predittiva. Ogni operatore si interroga su ciò che osserva e si chiede: saresti sorpreso se questa famiglia o il paziente avessero difficoltà emotive e relazionali nel percorso di cura e assistenza?<sup>22</sup> Una domanda che, nell'orizzonte della complessità, non prevede una soluzione, ma contempla invece l'attivazione delle giuste risorse per una maggior comprensione dei problemi, piuttosto che la segnalazione di un bisogno, affinché ci sia una presa in carico tempestiva e mirata.

---

<sup>21</sup> Cecchin F., Selvini M.P., Boscolo L., Prata, G., Ipotizzazione-circularità-neutralità: tre direttive per la conduzione della seduta, *Terapia Familiare*, 1980.

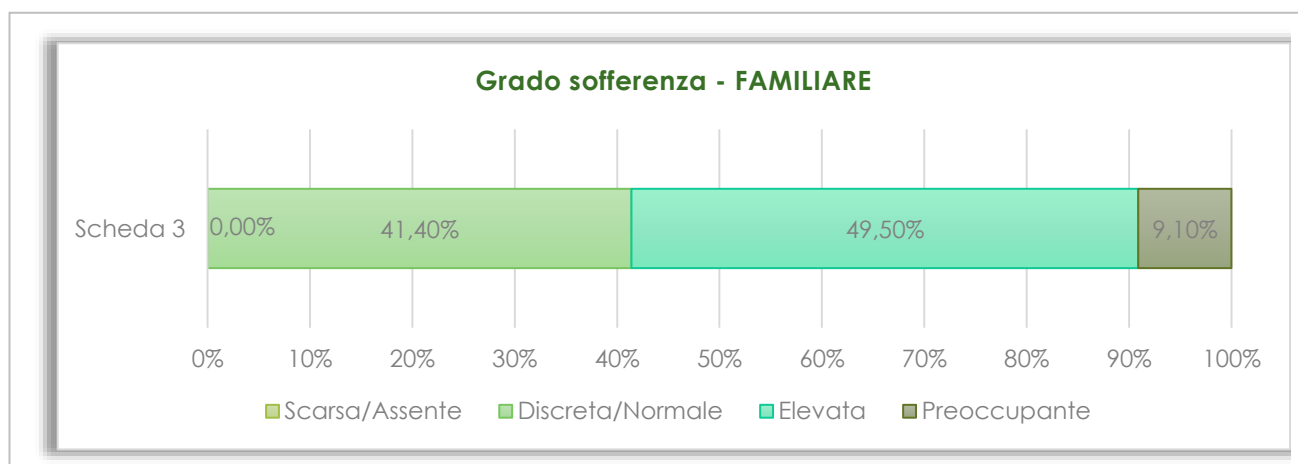
<sup>22</sup> Gruppo Geode, *Il procedere del pensiero. Le domande sorprendenti. Competenze relazionali e intervento psicologico in cure palliative*, Ottobre 2015, Pubblicata da Fondazione Floriani Ricerca, Milano, 2015.



Su 160 casi sono state raccolte 87 risposte per la Scheda 3. Per quanto riguarda la sofferenza che l'operatore ha osservato nei pazienti, durante il tempo dell'assistenza, i dati raccolti mostrano questo quadro.

La Scheda 3 indica come per 4 casi la sofferenza sia stata osservata e interpretata come preoccupante (pari al 4,6% sui compilati); per 41 casi elevata (pari al 47,1% sui compilati); per 41 Discreta/Normale (pari al 47,1% sui compilati) e per 1 caso Scarsa/Assente (pari al 1,1% sui compilati).

Per quanto riguarda la sofferenza che l'operatore ha osservato nei familiari, durante il tempo dell'assistenza, i dati raccolti mostrano questo quadro.



La Scheda 3 indica come per 9 casi la sofferenza sia stata osservata e interpretata come preoccupante (pari al 9,1% sui compilati); per 49 casi elevata (pari al 49,5% sui compilati); per 41 Discreta/Normale (pari al 41,4% sui compilati) e non si rilevano casi in cui la sofferenza sia valutata come assente o scarsa.

Questo è sicuramente uno degli item su cui il Geode maggiormente si è interrogato e che ha modificato nella nuova versione delle Schede BPS. È stato infatti semplificato nella sua proposizione all'equipe e oggi, nella nuova versione della scheda, si presenta così:

-Si segnala una sofferenza che l'operatore valuta come: Normale, Elevata, Preoccupante

Viene inoltre affidata all'analisi psicologica l'attribuzione se la sofferenza del paziente o del familiare sia da riferire al tempo della malattia, piuttosto che alla storia familiare. Questo per una coerenza di analisi e valutazione del contesto familiare entro cui si pone la valutazione della sofferenza. La sofferenza è connessa alla storia e alle diverse posizioni relazionali. Sarà quindi compito dello psicologo comprendere la tipologia familiare entro cui le dinamiche comunicative e il vissuto del soffrire trovano spazio.

[Situazioni quasi normali, ma la normalità non è banalità](#)

## Valutazione della sofferenza

### Vignette cliniche

#### MA CHE COS'È IL DOLORE?

##### IL DOLORE DI UNA VITA CHE LA MALATTIA FA FINIRE TROPPO PRESTO

Setting: Ambulatorio

Raffaella, 28 anni, è malata dall'età di 24 anni.

*La malattia è una cosa che mi è capitata, le assicuro non è la peggiore. ... ho avuto dolori più grandi. Il dispiacere è solo dovermi fermare, si forse questo è il mio dolore: essere come in stazione e vedere i treni che sfrecciano di fianco a te e tu non puoi e non riesci a salire. Fermarsi a 28 anni non è facilissimo.*

##### IL DOLORE COME RABBIA

Setting: Ambulatorio

Roberto, 83 anni, oncologico.

*Non è un buon momento per niente, non vedo neanche un piccolo miglioramento...la voce è andata...da tempo. Il dolore è tutto dento qua che pasticcia (ndr. si fa segno nella testa)*

*Parte tutto da quando è stato scoperto il tumore. Parte tutto da lì, tutto da lì....domina tutto, domina anche me stesso, che non pensavo mai, pensavo di combatterlo di più invece... l'ho sottovalutato. E in questa battaglia in campo c'è sempre lo stesso: il tumore. È lui che combatte contro di me, non lo so, intendo dire non lo so, se sono le mie convinzioni sbagliate che combattono insieme a me non lo so, non vedo niente di buono insomma ecco, non lo so...*

*Io non ho più armi. Questo è il mio dolore.*

*Io sono affezionato a questi 83 anni e a questa vita, ma insomma comincia a diminuire quest'affezionamento, comincia diminuire: mangiare una volta mi soddisfaceva adesso non più, non lo so mi piaceva leggere, leggo ancora il giornale, ma ogni tanto lo butto via....insomma c'è una serie di cose che non si può descrivere. Sarebbero tante cose da dire, ma tutto viene coperto dal tumore: è uno tsunami, è una onda anomala che copre tutto. E la rabbia è l'unico sentimento che rimane.*

##### IL DOLORE COME IMPOSSIBILITÀ A VIVERE

Setting: Domicilio post mortem

Serena, 60 anni, moglie di Pietro deceduto a 64 anni

*Lei per me non può fare niente. Lui è morto, la mia vita si è spenta. Vivevo per lui.*

*Ora non posso più vivere.*

A ciascuno dunque il proprio dolore. Dalla malattia al dolore: insieme al dolore fisico, quantitativamente misurabile, c'è una complessa area di sofferenza che viene raccontata e vissuta dai pazienti e dai familiari. La valutazione della sofferenza riporta a quel dolore relazionale che spesso è ineliminabile. Psicologi ed equipe sono chiamati ad osservarlo nel suo contesto per coglierne la soggettività, per capirlo. Non c'è uno schema per capire il dolore, se non la vita con la sua straordinaria complessità. Tuttavia, valutare la sofferenza che il dolore porta con sé, apre lo sguardo e gli occhi a saper vedere le diverse forme del vissuto che si presentano in molteplici forme differenti e in molte variabili.

## ANALISI DEI DATI

### Schede BPS 2

In seguito agli item di connessione la Scheda BPS 2 propone al suo interno l'osservazione di item che mettono a fuoco il contesto sociorelazionale. Capire chi ho davanti e che contesto abita: questo il senso di quest'ultima dimensione indagata dalla Scheda BPS 2. Il fine è quello di riconoscere limiti e risorse per definire gli obiettivi perseguibili, coerenti con il sistema famiglia-paziente.

Trama familiare e contesto sociale: ogni storia è dentro una trama più grande. Ciascun individuo appartiene a una rete relazionale, a un contesto sociorelazionale, ad un insieme di persone, di relazioni che fanno dei singoli degli appartenenti a una trama del mondo. Ciascuno la sua. E tuttavia nel momento della malattia, della fatica, della sofferenza, anche a motivo di un evento normale come quello della malattia e della morte, è possibile che questa trama si sfilacci. O si rafforzi. Tutto qui, e non è poco. Considerando che non è scontato incontrare fili persi, senza trama. Pensare di poterli riannodare, sempre che abbia senso per la trama e l'ordito che si ha fra le mani, non è facile. Di certo non scontato. E tutto, inoltre, va contestualizzato: che cosa appartiene ai servizi di cure palliative e che cosa no?

La valutazione, anche quella sociale, è premessa per la costruzione del progetto di intervento, ma anche occasione per rimodulare, modificare o rettificare il processo che può essere di accompagnamento (valutazione in itinere), o di verifica (valutazione finale o di esito). Nell'ambito delle cure palliative, e più in generale anche in altri contesti ad alta integrazione sociosanitaria, la valutazione sociale non può prescindere da un'attenta analisi di bisogni/risorse del contesto socio-assistenziale, della rete familiare, amicale ed istituzionale.<sup>23</sup>

### 3. Contesto sociorelazionale

Senza entrare nel merito di una analisi sociale specialistica, la Scheda BPS 2 propone al suo interno degli item che approfondiscono alcuni aspetti della dimensione sociale, ritenendola fondamentale per uno sguardo complessivo e per un'analisi coerente del bisogno psicosociale.

L'item in merito al contesto sociorelazionale fa vedere come per 345 casi su 378 sia presente il caregiver (pari al 91,3% sui compilati) e nel 77,0% delle situazioni è stato valutato come adeguato (294 casi è adeguato, contro 88 per cui non è ritenuto tale, sui compilati).



<sup>23</sup> Documento di raccomandazioni commissione assistenti sociali, Società Italiana Cure Palliative, 2016.

In maniera coerente a questo dato si evidenzia come in 317 situazioni sia presente una rete familiare e sociale supportiva (pari all'82,1% sui compilati), a fronte di 69 in cui non lo è (pari al 17,9% sui compilati) per un totale di 386 risposte.



In questa prospettiva si rilegge quanto sostenuto dagli assistenti sociali che si pongono come obiettivo quello di realizzare un processo valutativo che implica la necessità di identificare strumenti di valutazione, non discrezionali, che permettano una programmazione di interventi realmente centrata sui bisogni. Il lavoro di rete risponde all'esigenza avvertita dagli esperti del sociale di promuovere, potenziare e facilitare la comunicazione e lo scambio di risorse fra il servizio sociale, operante presso i servizi pubblici e privati e con le reti familiari e/o amicali, il volontariato, ovvero tutte quelle realtà che in qualche misura possono essere di sostegno all'intervento sociale. L'obiettivo principale è quello di costruire una sorta di intreccio fra gli stessi, lasciando inalterate le specifiche finalità e l'autonomia dei singoli. A tal fine, risulta opportuno adottare una modalità di intervento mirata alla collaborazione interprofessionale e alla integrazione fra i servizi. Il lavoro di rete rappresenta un valido approccio professionale soprattutto a tutte quelle situazioni in cui l'elevato grado di disfunzionalità sociale del singolo o del gruppo familiare possono compromettere e rendere ardua qualsiasi altra modalità di intervento.<sup>24</sup> A motivo dell'importanza della valutazione di questa dimensione, ragionando sui dati raccolti e riconoscendo lo spazio che l'intervento sociale ha nelle assistenze, abbiamo modificato l'item, dando cornice e contenuto di specifico interesse per l'assistenza in cure palliative.

Sono due gli item in merito alla fragilità sociale:

- Necessità di attivazione della rete sul territorio (Comuni, ASL, Associazioni,...)
- Necessità di informazioni socio assistenziali e/o supporto per disbrigo pratiche burocratiche ed economiche

Assistere le famiglie significa varcare la soglia non solo di un domicilio, ma di un sistema e affacciarsi a un mondo di significati. Ricevere una famiglia e un paziente in un servizio residenziale significa fare entrare un sistema con delle proprie regole che si interconnettono con quelle dell'equipe. Il problema è quando il tempo del soffrire crea un disequilibrio, organizzativo o emotivo, che diventa di difficile gestione. Un'assistenza non inizia mai partendo da un livello di informazione uguale a zero: è proprio a partire da qui che diventa estremamente importante anche la valutazione del contesto sociorelazionale.

<sup>24</sup> F. Ferrario, Il lavoro di rete nel servizio sociale, Carocci, Milano, 2009.

## IN SINTESI

### SCHEDA BPS 2

INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE

OSSERVAZIONE DELLA COMUNICAZIONE

OSSERVAZIONE DELLA SOFERENZA

OSSERVAZIONE DEL CONTESTO SOCIORELAZIONALE

#### OBIETTIVO DELLA SCHEDA BPS 2

- ⇒ Osservazione del **Bisogno PsicoSociale**
- ⇒ Segnalazione del **Bisogno PsicoSociale** alla figura specialistica interessata



## ANALISI DEI DATI

### Scheda BPS 3 - Analisi del bisogno psicologico

La Scheda BPS 3 si struttura su una prima parte che riprende, attraverso gli item di connessione, il lavoro dell'equipe e su una seconda parte che è specialistica e propria dell'intervento psicologico in cure palliative. Questa seconda parte, come detto, presenta nove aree che, nella presentazione dei dati che qui proponiamo, presentiamo raggruppate in quattro parti.

#### 1. Tipologie familiari

##### Dinamiche intrafamiliari e con l'equipe

Riconoscere le tipologie familiari e procedere con una loro classificazione è certamente compito dello psicologo. L'obiettivo è quello di riconoscere un sistema (la famiglia) che mette in atto giochi relazionali. Questi giochi sono da raccontare all'equipe. La malattia infatti è un evento critico in grado di compromettere l'efficacia di modelli relazionali consolidati: posta di fronte al pericolo di un cambiamento sostanziale -la perdita di un suo membro- la famiglia modifica la sua struttura o il modo di mantenere la sua organizzazione.<sup>25</sup> Questo disequilibrio può essere sociorelazionale, organizzativo, psicoemotivo. Lo psicologo ha il compito di definire la tipologia familiare, i possibili rischi dettati dai due sistemi che si incontrano (Famiglia-Equipe), descrivendo le dinamiche intrafamiliari e con l'equipe, sapendo che il tempo della malattia può riverberare difficoltà anche nel vissuto dell'equipe durante l'assistenza.

La prima versione della Scheda BPS 3 ha utilizzato la classificazione di Kissane (Kissane D.W., Bloch S., Burns W.I., McKenzie D. P., Posterino M., 1994). Questa descrive cinque tipologie di famiglie dalla più funzionale alla disfunzionale, utilizzando come *frame* temporale di osservazione la terminalità. Sono definite come *supportive*, le famiglie caratterizzate da stabile e forte coesione; *risoltrici di conflitti*, quelle in cui le capacità comunicative sono efficaci; *intermedie*, quando è ancora presente una modesta coesione; *ostili*, le famiglie in cui c'è scarsa coesione e sono presenti elevati conflitti, rilevando una bassa espressività; infine *cupe o mute*, le famiglie in cui c'è assenza di comunicazione e sono presenti moderati livelli delle tre precedenti caratteristiche.

I dati dicono che su 160 casi, sono state raccolte 148 risposte così suddivise:

- 45 famiglie definite come supportive (pari al 30,41% sui compilati),
- 41 famiglia intermedie (pari al 27,70% sui compilati),
- 26 cupe/mute (pari al 17,57% sui compilati),
- 21 risoltrici i di conflitti (pari al 14,19% sui compilati)
- 15 ostili (pari al 10,14% sui compilati)

#### La Scheda BPS 3

Analisi del Bisogno Psicologico  
Strumento dello psicologo palliativista

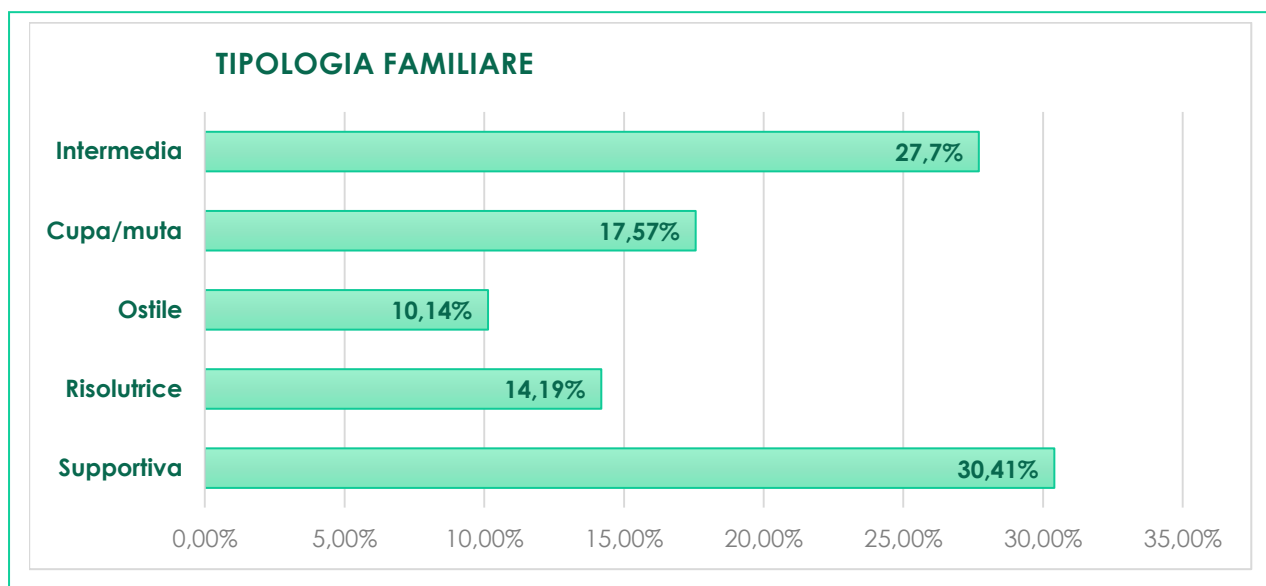
##### PRIMA PARTE

- Item di connessione
- Indicatori di complessità relazionale
- Osservazione della comunicazione
- Osservazione della sofferenza

##### SECONDA PARTE

Specialistica dell'intervento psicologico

<sup>25</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.33.



La classificazione di Kissane rimane fondamentale come presupposto teorico da cui partire e sempre confrontarci. Oggi, tuttavia, la pratica clinica, il lavoro con le equipe e il reciproco confronto tra colleghi costruito all'interno del Geode, ci ha portato ad approfondire la letteratura in merito alle tipologie familiari ed è proprio dallo studio e dall'approfondimento condotto in questi anni che presentiamo una modalità nuova di guardare alle famiglie in cure palliative. Nuova non tanto nella categorizzazione delle tipologie, anche se alcune differenze ci sono, quanto piuttosto dal punto prospettico da cui abbiamo deciso di guardare l'interconnessione e l'interazione tra famiglia ed equipe.

Uno schema per osservare una complessità familiare che può risultare di difficile comprensione e gestione: è quasi un ossimoro. Eppure lo riteniamo possibile, forse perché più che una griglia proponiamo, in linea con l'osservazione sistemica, un pensiero. Un pensiero che interconnette e crea collegamenti tra le tipologie familiari cui lo psicologo fa riferimento e l'osservazione dell'equipe, tenendo conto del vissuto dell'equipe interconnesso alle dinamiche relazionali familiari.

Entrare in casa e conoscere le famiglie significa varcare la soglia di un sistema ed entrare in un mondo di significati. L'equipe stessa è un sistema. Per questo i giochi familiari e le risposte dell'equipe sono da considerare in maniera reciprocamente unitaria.<sup>26</sup>

<sup>26</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, pp.58-59.

## Equipe e Famiglia: due sistemi che si incontrano tradotto in pratica

### 1. FAMIGLIA FUNZIONALE

È la famiglia in cui non si rilevano criticità particolari.  
La famiglia è supportiva e coesa, anche durante il tempo dell'assistenza.

#### COSA VIVE L'EQUIPE

L'equipe vive una buona intesa e collaborazione con la famiglia.

#### L'INCONTRO DI DUE SISTEMI

Il rischio che l'equipe vive può essere quello di sottovalutare la necessità di rivalutare il BPS al variare del bisogno, faticando a mantenere alta l'attenzione sul caso, che al momento dell'attivazione e nel primo tempo dell'assistenza non sembrava dare problemi.

### 2. FAMIGLIA CONFLITUALE

È la famiglia in cui i conflitti sono presenti in maniera aperta o latente.

#### COSA VIVE L'EQUIPE

L'equipe può vivere una insicurezza, dettata dalla difficoltà a leggere le dinamiche relazionali o da una preoccupazione che deriva dalla difficoltà a definire gli obiettivi del BPS.

#### L'INCONTRO DI DUE SISTEMI

Il rischio che l'equipe vive è quello della manipolazione, della collusione, dello schieramento e della personalizzazione dei conflitti.

### 3. FAMIGLIA CONTROLLANTE

È la famiglia in cui si vive un deciso bisogno di controllo che si esprime in continue attenzioni alle terapie e alle comunicazioni, in richieste continue all'equipe, in una sostanziale mancanza di ascolto che può essere accompagnata da un disagio ad ogni modifica proposta.

#### COSA VIVE L'EQUIPE

L'equipe avverte come il controllo sia un importante vincolo e limite al proprio lavoro. Motivo di questo sentimento frequente può essere il fallimento, da intendersi come una progressiva assenza di fiducia e la rabbia nel sentirsi espulsi, proprio sulle competenze specifiche professionali.

#### L'INCONTRO DI DUE SISTEMI

Il rischio che l'equipe vive è quello della sfiducia che si può riverberare all'interno dell'equipe, piuttosto che il rischio di vivere una chiusura comunicativa, che ha le premesse su una comunicazione e relazione simmetrica. Il pragmatismo operativo senza l'attivazione delle competenze relazionali può essere un rischio che si manifesta anche attraverso un tecnicismo e una iperattivazione nel proporre interventi.

**4.FAMIGLIA CHIUSA E SILENTE** È la famiglia in cui si rileva una assenza di comunicazione o una fatica comunicativa al suo interno.

**COSA VIVE L'EQUIPE** L'equipe può vivere un blocco che si traduce in una non collaborazione e difficoltà comunicativa. Un senso di frustrazione che dice una discrepanza tra ciò che si vorrebbe dire/fare e ciò che si deve rispettare o che è imposto dalla dinamica familiare.

**L'INCONTRO DI DUE SISTEMI** Può essere che di fronte a queste difficoltà l'equipe maturi al suo interno delle conflittualità, che si esplicitano in una presa di distanza emotiva dalla famiglia o in un eccessivo coinvolgimento.

**5.FAMIGLIA SQUALIFICANTE** Difficile lavorare con una famiglia che è svalutante al suo interno e anche nei confronti del personale verso cui si rivolge. Sono le situazioni in cui si vive una parziale, ma anche totale, squalifica nell'assistenza e nel servizio.

**COSA VIVE L'EQUIPE** Il sentimento dell'equipe è di mortificazione rispetto al proprio ruolo e di rabbia, nel vedere invalidato il lavoro.

**L'INCONTRO DI DUE SISTEMI** La famiglia squalificante ingenera ansia. Ansia prestazionale, rischiando di portare l'equipe a programmare un aumento degli interventi senza una corretta analisi dei bisogni. Non è infrequente anche l'ingenerarsi di una dinamica comunicativa e relazionale simmetrica e di chiusura relazionale da parte dell'equipe, con una fatica a posizionarsi sul continuum emotivo tenendo un sano equilibrio tra distanza e coinvolgimento.

**6.FAMIGLIA DISFUNZIONALE** La famiglia disfunzionale presenta un disagio clinicamente significativo: disagio personale, relazionale, comportamentale.

**COSA VIVE L'EQUIPE** L'equipe vive una fatica emotiva, rischiando un coinvolgimento eccessivo di fronte alle richieste; piuttosto che, all'opposto, una sostanziale indifferenza, quale difesa razionalizzante nella lettura dei bisogni.

**L'INCONTRO DI DUE SISTEMI** Una delle fatiche maggiori è quella di circoscrivere il bisogno, dando risposta solo a ciò che è di competenza del servizio di cure palliative.

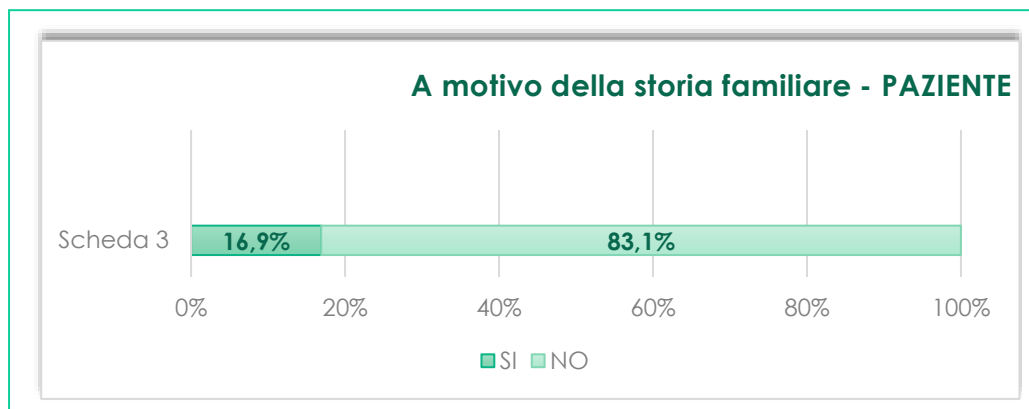
### **In sintesi: Tipologie familiari - Dinamiche intrafamiliari e con l'equipe**

La cura al paziente non può prescindere da quella alla sua famiglia. Queste le domande sulle quali e attraverso le quali lo psicologo distingue ciò che è normale da ciò che è critico: Che famiglia ho davanti? Quale comunicazione osservo? Quale analisi delle dinamiche intrafamiliari? Quale interazione tra Equipe e Famiglia?

## 2. Analisi e Valutazione della sofferenza a motivo della storia familiare o della malattia

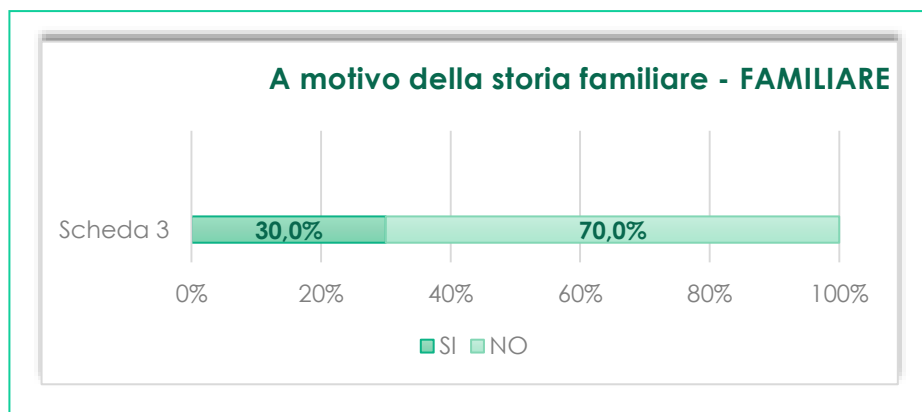
### Analisi della consapevolezza

Saper valutare per chi e per che cosa paziente e familiare soffrono è fondamentale. Le Schede BPS 1 e BPS 2 ci raccontano che l'equipe ha osservato la sofferenza nel tempo dell'assistenza e l'operatore ha espresso una sua preoccupazione in merito a ciò che osserva. Compito dell'analisi psicologica è capire a chi e a che cosa si interconnette questo soffrire: se attiene alla malattia o alla storia personale; come e quanto questo soffrire si interconnette col processo della consapevolezza. Capire per che cosa si soffre, dare un nome al dolore e comprendere la complessa interdipendenza tra sofferenza e storia personale e familiare è ciò che lo psicologo può costruire, esplorare e conoscere attraverso il suo lavoro.<sup>27</sup>



Sono 27 casi su 133, pari al 16,9% sui compilati, i pazienti per i quali la sofferenza è attribuita alla storia familiare, come il grafico mostra. Riportiamo solo narrativamente i dati raccolti in merito a 88 su 160 pazienti, pari al 55,0% sui compilati, per i quali la sofferenza è attribuita alla malattia.

In maniera analoga sono 48 su 160, pari al 30,0% sui compilati, i familiari per i quali la sofferenza è attribuita alla storia familiare, contro 81 su 160 familiari, pari al 50,6% sui compilati -che riportiamo verbalmente-, rispetto ai quali la sofferenza è attribuita alla malattia.



Come può essere comprensibile e comunque in linea con quanto già il Gruppo Geode ha studiato in merito, i familiari vivono il tempo della malattia come un momento di disequilibrio e di difficile gestione.<sup>28</sup> È proprio su queste premesse che può emergere la criticità, a motivo della complessa e spesso non lineare rilettura della vita, alla luce della perdita che sta avvenendo.

<sup>27</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.54.

<sup>28</sup> F. Azzetta (a cura di), L'intervento dello Psicologo in cure palliative, Ed. Punto e Virgola, Quaderni della Federazione Cure Palliative, n.8, 2013.

A partire dalla osservazione dell'equipe nei primi momenti dell'assistenza si valuta la sofferenza, cercando di prevenire un disagio per costruire, dove è possibile, un cambiamento che permetta di dare nuovi significati alla malattia, alle relazioni, al tempo del lutto e all'assenza che conseguirà. È proprio sui casi segnalati dall'equipe che è necessario che lo psicologo lavori in maniera preventiva e predittiva. Dal lavoro dell'equipe sugli indicatori di complessità relazionale, sulla osservazione della comunicazione e della sofferenza, gli psicologi lavorano in ordine alla Buone Pratiche Psicologiche, attivando le proprie competenze: sareste sorpreso se il paziente e/o questa famiglia avessero difficoltà emotive e relazionali nel tempo dell'assistenza e se, dopo il decesso del paziente, la famiglia avesse bisogno di un percorso di elaborazione del lutto?<sup>29</sup>



Val. pazienti	N	%
Scarsa/assente	1	1,15%
Discreta/Normale	41	47,13%
Elevata	41	47,13%
Preoccupante	4	4,60%
<b>TOTALE RISPOSTE</b>	87	100,0%
<b>N.R</b>	73	
<b>TOTALE</b>	160	

**SCHEDA 3**

Sono 41 casi su 160 quelli in cui i pazienti vengono osservati come sofferenti in una modalità elevata, pari al 47,13% sulla totalità dei casi. In maniera analoga è riportata la sofferenza osservata come Discreta/Normale (47,13%). Mentre per i pazienti gli operatori rilevano in 4 casi su 160 una sofferenza che preoccupa, pari al 4,60%.



Val. familiari	N	%
Scarsa/assente	0	0,00%
Discreta/Normale	41	41,41%
Elevata	49	49,49%
Preoccupante	9	9,09%
<b>TOTALE RISPOSTE</b>	99	100,0%
<b>N.R</b>	61	
<b>TOTALE</b>	160	

**SCHEDA 3**

Lievemente maggiore la preoccupazione osservata per i familiari, 9 su 160, pari al 9,09% dei casi. Elevata la sofferenza per il 49,94% dei casi, che corrisponde a 49 casi su 160. Sono 41 le situazioni di un soffrire Discreto/Normale, pari al 41,41% e totalmente assente la mancanza di un soffrire sui casi analizzati.

<sup>29</sup> Gruppo Geode, Il procedere del pensiero. Le domande sorprendenti. Competenze relazionali e intervento psicologico in cure palliative, Ottobre 2015, Pubblicata da Fondazione Floriani Ricerca, Milano, 2015.

Il tempo della malattia è occasione conversazionale, ossia è la possibilità che il terapeuta ha di vedere con i pazienti presi in carico il modo in cui le affermazioni vengono collegate tra loro: la connessione tra un significato personale e quello oggettivo di una comunicazione spesso è ciò che genera conflitto, incomprensione, sintomo. Aggiungere una nuova dimensione in cui inserire la lettura di un evento è parte fondamentale e obiettivo da perseguire nel lavoro psicologico. Tutto questo è analisi e riflessione da collegare al discorso della consapevolezza.

Che cosa significa essere consapevoli è una domanda dai molteplici significati. Spesso il paziente che non vuole conoscere delega, in maniera congruente rispetto allo stile personale, tutta la parte informativa ai familiari, maturando un sapere senza nome. In altre situazioni le informazioni sono richieste dal paziente, ma sono i familiari ad opporsi. In questi casi la costruzione di un rapporto di fiducia con la famiglia e un percorso di conoscenza di diagnosi e prognosi con il paziente devono procedere in contemporanea. A volte è il paziente a rifiutare l'informazione ricevuta, mettendo in atto una serie di meccanismi di difesa che allontanano ogni sentire. Può accadere anche che i familiari non accettino la malattia, mettendo in atto dei meccanismi di difesa che portano il familiare a negare, sminuire, rimuovere quanto comunicato.<sup>30</sup>

Val. PAZIENTE	diagnosi		prognosi	
	N	%	N	%
SA E CONOSCE	83	74,8%	41	38,3%
NON SA MA CONOSCE	8	7,2%	21	19,6%
SA MA NON CONOSCE	14	12,6%	37	34,6%
NON SA E NON CONOSCE	6	5,4%	8	7,5%
<b>TOT RISPOSTE</b>	<b>111</b>		<b>107</b>	

In 3 casi su 4 il paziente sa e conosce la propria diagnosi: sono 83 su 111 pazienti quelli che sanno e conoscono diagnosi e prognosi, pari al 74,8%; mentre i familiari sanno e conoscono la diagnosi nella pressoché totalità dei casi (97,5%), 117 su 120.

Più frequentemente il paziente sa ma non conosce la propria prognosi (34,6%) 37 casi su 107, a fronte di 41 casi su 107 (pari al 38,3%), mentre i familiari sanno e conoscono la prognosi nella quasi totalità dei casi 106 casi su 120, pari all'88,3%.

Il problema quindi non è tanto di una consapevolezza informativa, quanto piuttosto del gestire il processo della comunicazione e della consapevolezza e accettazione del tempo della malattia, del vissuto del soffrire connesso alla storia relazionale di ciascuno.

Val. FAMILIARE	diagnosi		prognosi	
	N	%	N	%
SA E CONOSCE	117	97,5%	106	88,3%
NON SA MA CONOSCE	3	2,5%	12	10,0%
SA MA NON CONOSCE	0	0,0%	0	0,0%
NON SA E NON CONOSCE	0	0,0%	2	1,7%
<b>TOT RISPOSTE</b>	<b>120</b>		<b>120</b>	

<sup>30</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.30.

## Analisi e Valutazione della sofferenza a motivo della storia familiare o della malattia

### Analisi della consapevolezza

Vignetta clinica

#### TITOLO: CONSAPEVOLEZZA E SOFFERENZA. QUANDO IL PROBLEMA È LA RELAZIONE

Setting: Domicilio. Letizia, 45 anni, figlia di Sandro, 80 anni paziente seguito a domicilio

- **INVIO - BPS2**

Microequipe: vedi Letizia, sta male: tanto. Probabilmente c'è un problema legato alla consapevolezza tra lei e il padre Sandro.

- **LE PAROLE DI LETIZIA AL PRIMO COLLOQUIO DI ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO - BPS 3**

*Ci vediamo per il papà...è pesante perché non riesco a interagire con lui. Non riusciamo a parlare. Sa, non sa, capisce, non capisce...capisco e non capisco (piange). Ha sempre avuto un carattere forte, duro, severo, ma adesso veramente è una cosa pesante. Non sarebbe cambiato comunque anche senza malattia, anzi di più, ....comanda....mi comanda, non mi ascolta, non mi parla. Ieri mi ha detto: "la mia vita è finita, devi proseguire con la tua". Io ho girato i tacchi e me ne sono andata. Non è che... non è che mi dia fastidio... è che mio papà mi sta sulle balle. Mi dice che non ha voce e non vuole parlare, vedere nessuno, neanche i rari amici ...con me e mia madre reagisce in maniera rabbiosa, incazzato col mondo e poi dice che non ha fiato, non ha parole e non ha forze. Io dico: quelle che hai le usi e ti incazzi perché questo vaso è qui e non a sinistra? E ce la mette tutta a incazzarsi. E il fiato che ha lo usa così: si incazza. Dici che la tua vita è finita, dici che non vuoi vedere più nessuno... Lui ha sempre chiesto la scadenza della sua vita. Da un anno. E non gli è mai stata detta, neanche quando hanno interrotto la terapia. Vuol sapere a tutti i costi quando la sua vita finisce. E la passi ad incazzarti col mondo. Ancora.*

- **CONSAPEVOLEZZA O DOLORE DI UNA RELAZIONE CHE NEANCHE LA MALATTIA RIAVVICINA?**

*Non mi parla. Ieri mi ha detto: "la mia vita è finita, devi proseguire con la tua". Io ho girato i tacchi e me ne sono andata. Dici che la tua vita è finita, dici che non vuoi vedere più nessuno: lui ha sempre chiesto la scadenza della sua vita. Da un anno. E non gli è stata detta, neanche quando hanno interrotto la terapia. Vuol sapere a tutti i costi quando la sua vita finisce. E la passi ad incazzarti col mondo.*

Le parole di Letizia ci dicono una cosa: quando il problema non è conoscere o sapere, ma è la comunicazione. E la comunicazione è cifra di ogni relazione. La comunicazione ha le sue regole. Ma ogni regola va declinata all'interno di una relazione. Letizia e Sandro ci raccontano che non c'è più spazio per intendersi. La valutazione della sofferenza a motivo della storia familiare o della malattia insieme alla analisi della consapevolezza, rimanda a quelle comunicazioni di vita, quando la morte è un pensiero prossimo. Spesso quindi non parliamo di consapevolezza, ma di capacità e possibilità che la vita ha, ha dato e dà di mettere parole nel tempo del morire. Tra un vissuto di lutto (familiari) e uno di perdita (persona malata) si costruiscono le comunicazioni possibili, cifra di una relazione che spesso esita in parole raccontate e vissute. Così come altrettanto spesso esita in silenzi infrangibili, perché troppo grande è la distanza: l'incomunicabilità di cui ciascun attore è troppo consapevole perché possa essere ignorata.



### 3. Analisi e Valutazione del livello cognitivo ed emotivo

#### Analisi e Valutazione del percorso della malattia e del vissuto di perdita

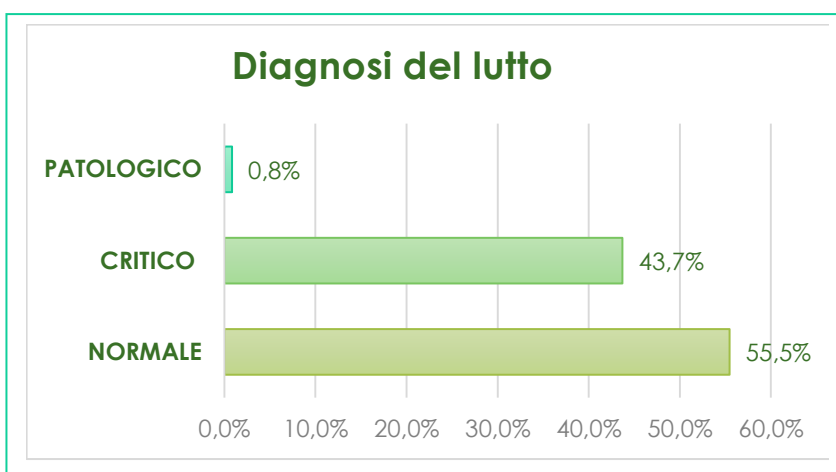
##### Diagnosi del lutto in cure palliative

Queste tre dimensioni segnano la chiusura dell'analisi e della valutazione psicologica. Ad esse infatti seguirà la definizione della modalità di presa in carico da parte dello psicologo e la restituzione -quasi referto psicologico- all'equipe. A partire da una valutazione del livello cognitivo ed emotivo si struttura quel processo che porta lo psicologo a diagnosticare il lutto come normale, critico o patologico. Partiamo dalla diagnosi di lutto in cure palliative, riportando la classificazione proposta dal Gruppo Geode (2017).

La fenomenologia del lutto in cure palliative, il modo cioè in cui il lutto si manifesta nei contesti della malattia inguaribile, si caratterizza attraverso la manifestazione di una sofferenza normale, adeguata al dolore che si sta vivendo, connessa alla malattia e al tempo del morire, coerente con la tristezza e il dolore della perdita. Sono le situazioni per cui il dolore della perdita è integrato nel soffrire e nella vita. Sono le situazioni definite di **lutto normale** per le quali è sufficiente l'intervento di sostegno al lutto attraverso l'attivazione delle competenze e delle abilità relazionali proprie dell'equipe di cure palliative.

La fenomenologia del lutto in cure palliative si caratterizza anche per un particolare e specifico indice di criticità. Il procedere e il manifestarsi del lutto può essere critico a motivo della complessità nell'adeguarsi all'ineluttabile cambiamento determinato dalla perdita che sta avvenendo. Rispetto alla persistenza, all'intensità e al cambiamento del *positioning*, ovvero della posizione relazionale, il **lutto critico** rappresenta e manifesta una deviazione dalla sua normale espressione, tenuto conto degli aspetti sociali e culturali di ciascuno.<sup>31</sup>

I dati rilevano come nella maggioranza delle risposte il lutto sia considerato normale o critico. Solo in un caso è stato segnalato come patologico. Sono 66 i casi per i quali il lutto viene diagnosticato come normale, pari al 55,5% sui 119 compilati. Sono 52 i casi in cui invece il lutto viene diagnosticato come critico, pari al 43,7% sui 119 compilati.



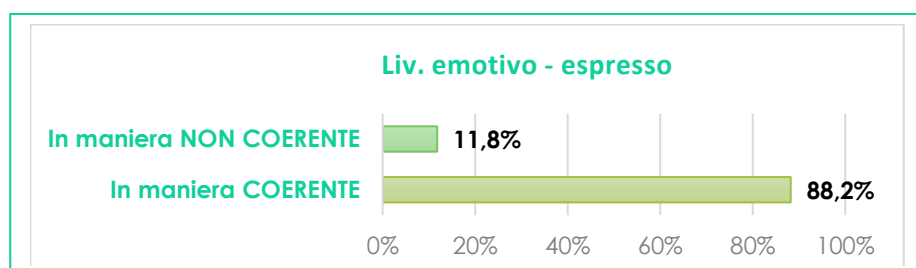
Diagnosi di lutto	N	%
NORMALE	66	55,5%
CRITICO	52	43,7%
PATOLOGICO	1	0,8%
NULL	0	
TOT RISPOSTE	119	

Più raramente, nei contesti delle cure palliative, il lutto si può manifestare come patologico o complicato: solo lo 0,8% è diagnosticato come patologico. Solo un caso su 119. Ci sembra particolarmente utile riportare la definizione di lutto patologico emersa all'interno del Gruppo Geode, a fronte anche delle nuove e recenti categorizzazioni diagnostiche delineate dal DSM 5.

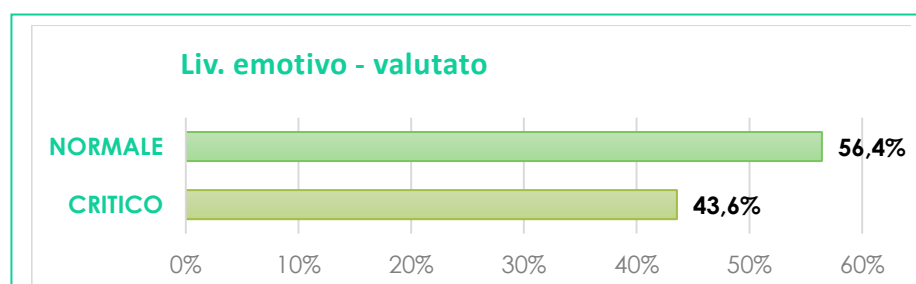
<sup>31</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.5.

Si fa diagnosi di **lutto patologico** o complicato quando si valuta un disagio psicologico clinicamente significativo. Si fa diagnosi di lutto normale, ma la condizione clinica personale rende patologico o complicato il tempo del lutto quando quest'ultimo è fattore trigger per l'emergere di una psicopatologia. Si fa così diagnosi dell'emergere o dello slatentizzarsi di una psicopatologia a motivo della storia personale, con esordio in concomitanza del tempo del lutto e della malattia inguaribile. Il tempo del lutto infatti diviene rivelativo della sintomatologia patologica. Si rileva quindi una non idoneità con il contesto di cure palliative, per quanto riguarda una presa in carico psicologica che, per interconnessione con la storia personale, per necessità di tipologia di intervento e per sua durata, non risulta essere coerente al contesto dei servizi di cure palliative. Inoltre potrebbe risultare patologico il tempo del lutto nel momento in cui si rileva la presenza di una psicopatologia pregressa che si acuisce col tempo del lutto e per la quale si valuta -se non già in corso- una presa in carico su servizi territoriali competenti.<sup>32</sup>

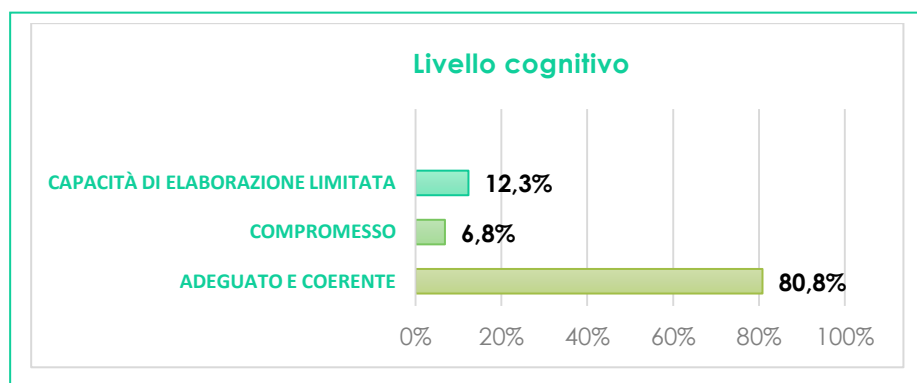
Per il paziente, persona malata, non parliamo di lutto, ma di vissuto di perdita. Analogamente sarà un vissuto di perdita normale, con le caratteristiche di accettazione proposte e descritte; vissuto di perdita critico che i criteri diagnostici indicheranno e vissuto di perdita patologico nella triade presentata.



Si considera come in quasi 9 pazienti su 10 il livello emotivo è stato espresso in maniera coerente; interessante è considerare come lo psicologo nel corso del primo colloquio di valutazione e del percorso di presa in carico abbia valutato 79 casi, pari al 56,4% sul totale delle risposte (n. 140) come normale, contro 61 casi, pari al 43,6% sulle 140 risposte, in cui l'espressione emotiva



è risultata critica. Tutto questo insieme alla connessione tra livello emotivo e capacità cognitiva di elaborazione sono punti di partenza fondamentali e premesse indispensabili per costruire un lavoro di elaborazione del tempo della malattia e del lutto. A volte il limite è anche cognitivo. Sono 8 pazienti su 10 per i quali è stato indicato un livello cognitivo adeguato e coerente; 18 casi su 146 per i quali la capacità di elaborazione è limitata (pari al 12,3%) e 10 su 146 per i



<sup>32</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.15.

quali è compromessa (pari al 6,8%), mentre sono 118 casi su 146 che hanno un livello cognitivo adeguato e coerente (80,8%).

A seconda delle effettive possibilità di elaborazione che i singoli hanno, del livello emotivo vissuto e narrato, il lavoro di elaborazione del lutto assume obiettivi e percorsi differenti. Non c'è un modo unico di affrontare il tempo della malattia e il vissuto di perdita. Per qualcuno la malattia e la morte sono un tabù, in cui il silenzio è lo stile familiare messo in atto e sostenuto, quasi pietrificato, dai singoli. Ci sono anche contesti familiari in cui la malattia è premessa per cercare un colpevole, responsabile del dramma che si vive. A volte le relazioni sono vietate, perché se ne ha paura: si vive da soli il tempo della malattia e della perdita, piuttosto che ignorare proprio ciò che sta capitando: la vita deve continuare come prima. Si incontrano anche famiglie e singoli che vengono gettati nel caos relazionale -disequilibrio si diceva- in quanto vivono una disgregazione familiare: sono le famiglie in cui le risorse sono limitate, per le quali si rileva un disagio sociale e una fragilità relazionale. Ci sono situazioni in cui la malattia e il vissuto di perdita è vissuto con una tensione continua nel cercare di fare la cosa giusta, razionalizzando, più che vivendo l'intensità emotiva del tempo di malattia. Infine ci sono situazioni in cui la comunicazione chiara e aperta, aiuta a condividere le emozioni: queste situazioni familiari riescono a trovare un equilibrio tra i sentimenti negativi e positivi, i loro membri sono uniti e condividono lo stress, il loro lutto evolve attraverso l'aiuto reciproco e la condivisione.

Situazioni quasi normali, ma la normalità non è banalità

## Analisi e Valutazione del livello cognitivo ed emotivo

### Analisi e Valutazione del percorso della malattia e del vissuto di perdita

#### Diagnosi del lutto in cure palliative

Vignetta clinica

**TITOLO: LA PASSIONE DI ANTONIO - ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO - BPS 3**

- **DIAGNOSI DEL LUTTO IN CURE PALLIATIVE**

- **PAROLE DEL PAZIENTE E INTERVENTO DELLO PSICOLOGO: LA TRAMA DELLA CONVERSAZIONE**

*Vado male. Un po' in affanno, è un due o tre giorni che prevale il senso di stanchezza, di ansia. Non riesco a... prevale la situazione della mamma... le pastiglie così non... anche vederla, diciamo così, è difficile accettare la cosa. Mi spiazza un po'... (...) Angoscia proprio. Angoscia perché prevale su tutto. Faccio fatica a fare le cose (...). Questo è un periodo in cui faccio fatica, il finale è scritto ma... faccio fatica proprio fisicamente, adesso farò gli esami del sangue per capire un po' se c'è altro, se è una questione di valori. Il fiato è dovuto all'ansia.*

*Al di là del valore affettivo è... la mia reazione dopo. Non so come reagisco. Anche i movimenti mi devo concentrare molto bene prima di fare, l'attenzione anche ad attraversare la strada, devo pensare due volte. (...) Non riesco a inserirmi nell'ambiente, mi sento un pesce fuor d'acqua (...). Questo non interesse per la vita, piatta... Il problema è come vivere. Non riesco a rilassarmi sono sempre teso. Sono un uomo che si è dato delle regole (...) che mi hanno aiutato. Prima ancora in colonia quando ero piccolino, dicevo "Come faccio a divertirmi qui che non ci sono i miei genitori?" (...). Mi ricordo il senso di vuoto, l'isolamento.*

- **QUAL È IL PROBLEMA? CHE COS'È IL LUTTO PER ANTONIO?**

L'ansia ovvero il messaggio relazionale di Antonio

- Perché non può vivere?
- Quale composizione relazionale abita?
- Il desiderio di vivere e la nostalgia per la vita persa: come rileggere il tempo dell'assistenza?

#### **Terapeuta (parte della restituzione)**

*E' come se il termometro della sua passione per la vita fosse quello della mamma... collegato alla salute della mamma.*

#### **Antonio**

*E beh sì! Ha influito molto la sua salute, il fatto anche di viverci insieme. (...) Non avendo vizi, non avendo giri... già avendoli vuol dire avere un carattere più distaccato, non avendoli... sono schiacciato... Si si si è così. Così pesante da non poter vivere. (...) Ho paura del dopo! Ad esempio quando aveva conosciuto la mia ex moglie c'era comunque sempre la paura di perderla (...) anzi ancora indietro quando ho fatto il militare (...). Per un dopo. Mi preoccupa il fatto che mi azzera anche la mia vita normale. Non riesco a trovare un interesse. ... Non so, non posso immaginarmi nel futuro, la vita è una fatica, la vivo come un'arena. Non è una voglia di non vivere, sia chiaro... ma è una fatica. La mia dottoressa mi ha chiesto se ho mai pensato al suicidio; pensare di buttarmi dal balcone no no, non ci ho mai pensato. Il mio problema è come vivere.*

- **PER CHI PAGA PEGNO ANTONIO? IL PROBLEMA È COME VIVERE O AFFRONTARE IL MORIRE DELLA MADRE?**

*Dicevo della colonia, da piccolino: là c'era la sensazione di vuoto, qui non riesce a vivere, star bene e divertirmi. Mi sono spento un po', ho un atteggiamento menefreghista, individualista... Poi ecco mi sono sposato ma... c'è una piccola parentesi, quando si hanno 29 anni, come dire si vedono i fiori a colori, con il passare del tempo si sono spenti. Prima ci credevo ancora in certe cose adesso non ci credo più.*

- **UNA CONCLUSIONE CHE APRE A UNA NUOVA DIMENSIONE DELLA VITA  
LA COSTRUZIONE DEL SIGNIFICATO DEL LUTTO**

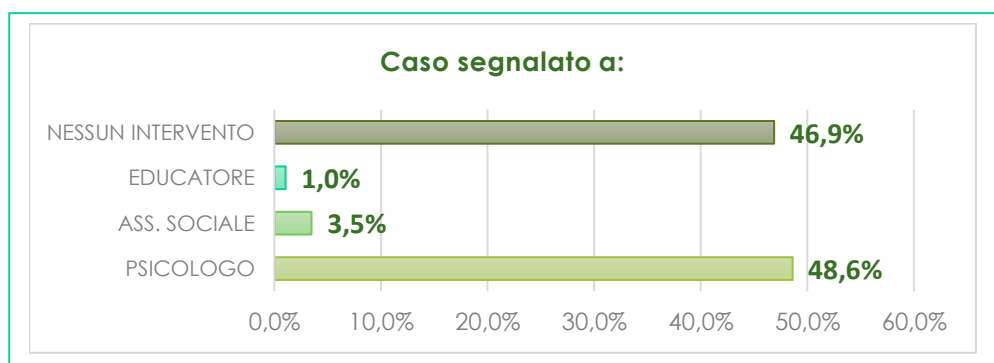
*Queste sedute sono importantissime... mi sono riposizionato nei confronti di mia madre e della mia vita, credo soprattutto. Una valutazione più corretta rispetto alle problematiche cioè dare il giusto peso alle cose. (...) Sento la mancanza (...) ma sto bene: posso vivere. E voglio. Meglio di prima. Non è una mia citazione ....ma ho sentito dire che "i sogni aiutano a vivere, ma ci sono anche delle vite che non fanno sognare". La mia era così, ma ora mi sono permesso un'altra citazione che dice: "le prove che superiamo ci rendono più forti". Sono in una posizione nuova. Mi ero legittimato alla tristezza che vivevo con angoscia. Ora mi voglio appassionare al sentimento di vivere. Queste sedute sono state molto utili; e coincidenza vuole prima e durante gli eventi importanti. E' stato un ricavo.*

#### 4. Modalità della presa in carico

##### Definizione dell'intervento con l'equipe

In ultimo la Scheda 3 si chiude con una definizione del percorso e con una restituzione all'equipe del lavoro svolto e dell'intervento che si porterà avanti. Il processo ha un esito che deve essere dichiarato con il paziente, con la sua famiglia, ma anche con l'equipe. La modalità di presa in carico rispetto ai tempi e alle modalità di lavoro (Valutazione, Consultazione, Percorso, Chiusura) varia a seconda del bisogno emerso dall'analisi psicologica.<sup>33</sup> La rilettura e restituzione dei dati raccolti sono momenti formativi che rispondono alla richiesta di specifiche competenze relazionali che l'equipe deve apprendere, competenze che sono strumento di ulteriore e continuo apprendimento.<sup>34</sup>

Su 429 casi sono 140 i casi segnalati allo psicologo (pari al 48,6%); 3 (pari al 1,0%) all'educatore; 10 (pari al 3,5%) quelli segnalati all'assistente sociale. Quest'ultimo dato è da specificare,



sottolineando come la segnalazione alla figura dell'assistente sociale, là dove necessaria, può avvenire in fase precedente a questa. Invece sono 135 su 429 i casi per cui non si necessita di alcun intervento specialistico (paria al 46.9%) su un totale di 288 risposte.

<sup>33</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.43.

<sup>34</sup> Cfr. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017, p.62.

In seguito al colloquio di Valutazione Psicologica per il 25,4% viene fatto un colloquio di rivalutazione, avviando un percorso di presa in carico per il 23,9% e una consultazione per il 16,2% dei casi (167 complessivamente). Per il 29,6% invece la presa in carico non si ritiene necessaria o perché non ci sono le condizioni per accogliere una proposta d'intervento o perché non se ne vede la necessità.

Presa in carico $\psi$	N	%
COLL. RIVALUTAZIONE	36	25,4%
CONSULTAZIONE	23	16,2%
CHIUSURA	42	29,6%
PERCORSO	34	23,9%
LAVORO POST-MORTEM	7	4,9%
NULL	25	
TOT RISPOSTE	142	
TOT CASI	167	

Interessante è rilevare come lavorando nel tempo dell'assistenza, si prevenga la necessità di un lavoro post mortem, segnalato per il 4,9% dei casi: 7 casi su 167.

Questi i dati che raccontano di un lavoro che vede lo psicologo dentro la sua equipe e fuori da una stanza di terapia. Senza perdere di specificità, senza rimanere fuori da un contesto.

Vignetta clinica: strumenti BPS

**Screening del Bisogno BPS - Scheda 1**

PAZIENTE: A.B, 70 ANNI, PATOLOGIA ONCOLOGICA

SETTING: DOMICILIO

**INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE**

- a) Contesto relazionale intrafamiliare problematico
- b) Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione pz  fam/cg
- c) L'operatore osserva una elevata o preoccupante sofferenza emotiva\* pz  fam/cg
- d) È necessaria una maggior comprensione del caso fam/cg

- 1. Problemi relativi allo stato di informazione di:
  - diagnosi pz  fam/cg
  - prognosi pz  fam/cg

- 2. Difficoltà ad accettare ed affrontare i cambiamenti connessi alla malattia (faticano ad accettare riduzione autonomia, aumento intensità assistenziale, interventi farmacologici...) pz  fam/cg

- 3. Presenza di familiari con fragilità (disabilità, disturbi psichici...) SI
- 4. Presenza di minorenni in stretta relazione con la persona malata SI
- 5. Presenza di persone di supporto all'assistenza SI
- 6. Incapacità o difficoltà a trovare e mantenere personale di supporto SI
- 7. Ricorrenti ricoveri in strutture sanitarie (ospedale, rsa) SI
- 8. Ricorso ai servizi sociali per fragilità sociale SI
- 9. Problemi di alleanza con l'equipe curante (difficoltà comunicative, conflittualità, sfiducia nel percorso di cura)
  - equipe precedenti SI
  - equipe attuale SI

PAZIENTE  FAMILIARE \_\_\_\_\_

Richiede/richiedono spontaneamente l'intervento di:

PSICOLOGO  ASS. SOCIALE

L'operatore segnala il bisogno all'attenzione di:  PSICOLOGO  ASS. SOCIALE

In particolare l'operatore segnala  PAZIENTE  FAMILIARE FIGLIA B.B.

\*Item che nella nuova versione delle Schede sarà:

L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano

## Osservazione del Bisogno BPS - Scheda 2

BPS NUMERO\_ 1\_

### INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE

- |  |                             |  |
|--|-----------------------------|--|
| a) Contesto relazionale intrafamiliare problematico  |                             | <input type="checkbox"/>                   |
| b) Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione                         | pz <input type="checkbox"/> | fam/cg <input type="checkbox"/>            |
| c) L'operatore osserva una elevata o preoccupante sofferenza emotiva*                        | pz <input type="checkbox"/> | fam/cg <input checked="" type="checkbox"/> |
| d) È necessaria una maggior comprensione del caso dal punto di vista relazionale/psicologico |                             | fam/cg <input checked="" type="checkbox"/> |

### 1. COMUNICAZIONE

- |   |                             |  |
|---|-----------------------------|--|
| Difficoltà di comunicazione e di relazione tra familiari e paziente |                             | <input type="checkbox"/>                   |
| Difficoltà di comunicazione e di relazione con gli operatori        | pz <input type="checkbox"/> | fam/cg <input checked="" type="checkbox"/> |

### 2. VALUTAZIONE SOFFERENZA

Si segnala una sofferenza che l'operatore valuta come:

	pz	fam/cg
Assente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Normale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elevata	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Preoccupante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 3. CONTESTO SOCIORELAZIONALE

- |   |  |                                     |
|---|--|-------------------------------------|
| Famiglia con buona capacità organizzativa   |  | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Presenza del caregiver  |  | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Il caregiver sembra adeguato e funzionale all'assistenza  |  | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Presenza di una rete familiare/sociale supportiva   |  | <input type="checkbox"/>            |
| Necessità di attivazione della rete sul territorio (Comuni, ASL, Associazioni, ...)                         |  | <input type="checkbox"/>            |
| Necessità di informazioni socio assistenziali e/o supporto per disbrigo pratiche burocratiche ed economiche |  | <input checked="" type="checkbox"/> |

PAZIENTE                       FAMILIARE \_\_\_\_\_

Richiede/richiedono spontaneamente l'intervento di:

PSICOLOGO                       ASS. SOCIALE

L'operatore segnala il bisogno all'attenzione di:  PSICOLOGO                       ASS. SOCIALE

In particolare l'operatore segnala                       PAZIENTE                       FAMILIARE FIGLIA B.B.

**Note: infermiere e medico segnalano il bisogno e il caso alla psicologa**

\*Item che nella nuova versione delle Schede sarà:

L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano



## Analisi del Bisogno Psicologico BPS – Scheda 3

BPS NUMERO   1  

### 1. MODALITÀ DI CONNESSIONE

Lo psicologo su segnalazione dell'equipe prende contatto con il pz/fam che rifiuta la proposta del lavoro terapeutico data, firma: \_\_\_\_\_

Colloquio con:  Persona malata  Altro (specificare) figlia B.B. contattata telefonicamente \_\_\_\_\_

Il paziente contatta lo psicologo spontaneamente

• **Lo psicologo dalla rilevazione del Bisogno Psicosociale contatta il paziente in accordo con l'equipe**

Dalla modalità di connessione tra paziente e terapeuta si ipotizza che:

• **Il paziente accetti il lavoro terapeutico**

Il paziente non è pronto per un lavoro terapeutico e rimanderà in un tempo successivo

Non ci sono le condizioni per un lavoro terapeutico

Non è necessario un lavoro terapeutico

### 2. ITEM DI CONNESSIONE CON LE COMPETENZE RELAZIONALI DELL'EQUIPE

INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE	BISOGNO OSSERVATO		BISOGNO RICONFERMATO		BISOGNO RILEVATO DALLO PSICOLOGO	
	PZ	FAM	PZ	FAM	PZ	FAM
Contesto relazionale intrafamiliare problematico						
È necessaria una maggior comprensione del caso dal punto di vista relazionale/psicologico		✓		✓		
	PZ	FAM	PZ	FAM	PZ	FAM
Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione						
L'operatore osserva una elevata o preoccupante sofferenza emotiva*		✓		✓		
ITEM DI CONNESSIONE: COMUNICAZIONE	BISOGNO OSSERVATO		BISOGNO RICONFERMATO		BISOGNO RILEVATO DALLO PSICOLOGO	
Difficoltà di comunicazione e di relazione tra familiari e paziente						
	PZ	FAM	PZ	FAM	PZ	FAM
Difficoltà di comunicazione e di relazione con gli operatori		✓		✓		
ITEM DI CONNESSIONE: VALUTAZIONE DELLA SOFFERENZA DA PARTE DELL'OPERATORE DI CUI SI VALUTA CHE LA SOFFERENZA SIA	BISOGNO OSSERVATO		BISOGNO RICONFERMATO		BISOGNO RILEVATO DALLO PSICOLOGO	
	PZ	FAM	PZ	FAM	PZ	FAM
Assente						
Normale						
Elevata		✓		✓		
Preoccupante						

\*Item che nella nuova versione delle Schede sarà:

L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano

### 3. TIPOLOGIE FAMILIARI

<b>FAMIGLIA FUNZIONALE</b>	Non si rilevano criticità particolari. Famiglia supportiva e coesa.	✓
<b>FAMIGLIA CONFLITTUALE</b>	Presenza di conflitti aperti o latenti	
<b>FAMIGLIA CONTROLLANTE</b>	Il controllo limita il lavoro dell'equipe. Bisogno di controllo: -attenzione alle terapie e alle comunicazioni -richieste continue -mancanza di ascolto -disagio in ogni modifica proposta	
<b>FAMIGLIA CHIUSA E SILENTE</b>	Assenza di comunicazione o fatica comunicativa all'interno della famiglia	
<b>FAMIGLIA SQUALIFICANTE</b>	Sfiducia nel personale. Squalifica nell'assistenza e nel servizio	
<b>FAMIGLIA DISFUNZIONALE</b>	Disagio clinicamente significativo Disagio personale, relazionale, comportamentale	

### 4. DINAMICHE

	INTRAFAMILIARI	CON L'EQUIPE
Dinamiche funzionali	✓	✓
Dinamiche disfunzionali		

### 5. VALUTAZIONE DELLA SOFFERENZA

A motivo della storia familiare	✓
A motivo della malattia	

### 6. LIVELLO DELLA CONSAPEVOLEZZA

	DIAGNOSI		PROGNOSI	
	PZ	FAM	PZ	FAM
<input type="checkbox"/> <b>SA E CONOSCE</b> È stato comunicato e lo avverte soggettivamente	✓	✓		✓
<input type="checkbox"/> <b>NON SA MA CONOSCE</b> È stato comunicato, ma non lo avverte soggettivamente				
<input type="checkbox"/> <b>SA MA NON CONOSCE</b> Non è stato comunicato, ma lo avverte soggettivamente			✓	
<input type="checkbox"/> <b>NON SA E NON CONOSCE</b> Non è stato comunicato e non lo avverte soggettivamente				

### 7. LIVELLO COGNITIVO

FAMILIARE/CG	PAZIENTE
<input type="checkbox"/> <b>Adeguato e Coerente</b> <input type="checkbox"/> Capacità di elaborazione limitata	<input type="checkbox"/> Adeguato e Coerente <input type="checkbox"/> Capacità di elaborazione limitata

### 8. LIVELLO EMOTIVO

FAMILIARE/CG	PAZIENTE
<b>-ESPRESSO</b> <input type="checkbox"/> <b>Emotività espressa in maniera coerente</b> <input type="checkbox"/> Emotività espressa in maniera non coerente <b>-VALUTATO</b> <input type="checkbox"/> Emotività valutata come critica <input type="checkbox"/> <b>Emotività valutata come normale</b>	<b>-ESPRESSO</b> <input type="checkbox"/> Emotività espressa in maniera coerente <input type="checkbox"/> Emotività espressa in maniera non coerente <b>-VALUTATO</b> <input type="checkbox"/> Emotività valutata come critica <input type="checkbox"/> Emotività valutata come normale

## 9. IL PERCORSO DI MALATTIA E IL VISSUTO DI PERDITA

LE PRIME PAROLE	LA STORIA RACCONTATA (LE TEMATICHE EMERSE) I SINTOMI	IL SIGNIFICATO - LA RILETTURA
Stiamo imparando a fare cose nuove	<p><i>Ho 45 anni e mi sento orfana: perché?</i></p> <p><i>Pensavo di essere più attaccata a mio padre invece sono immobile di fronte alla malattia di mia madre. Non so immaginare e vivere il futuro. Sono ferma.</i></p> <p><i>Mia madre mi sta facendo nascere una seconda volta. Scopro oggi una relazione fisica (abbracci da malati) che non ho mai vissuto prima.</i></p>	<p>Il dolore di B.B.</p> <p>Essere messa in scacco da una nuova nascita a 45 anni.</p> <p>Se lei è appena nata (nella sua narrazione) non può che rimanere immobile e ferma, inerme e impossibilitata a guardare il futuro.</p>
L'IPOTESI DI LAVORO	<p>Una vita al contrario: da piccola doveva essere grande. Ora rischia una mortificante dipendenza.</p> <p>La libertà dei fobici: il legame la fa sentire protetta, ma aumenta la bassa autostima</p> <p>La libertà la porta a una buona autostima, ma la rinuncia oggi al legame le fa fare fatica e la interroga.</p>	

SIGNIFICATI EMERSI	
<input type="checkbox"/> AUTONOMIA	<input type="checkbox"/> DIPENDENZA
<input type="checkbox"/> BUONO	<input type="checkbox"/> CATTIVO
<input type="checkbox"/> VINCENTE	<input type="checkbox"/> PERDENTE
<input type="checkbox"/> ESCLUSO	<input type="checkbox"/> INCLUSO

SIGNIFICATI NEL CONTESTO DI CURE PALLIATIVE
Il tempo della malattia e del lutto: una vicinanza forzata.

### CON VISSUTO DI:

<input type="checkbox"/> Coraggio <input type="checkbox"/> Paura <input type="checkbox"/> Smarrimento <input checked="" type="checkbox"/> <b>Costrizione</b>	<input type="checkbox"/> Colpa <input type="checkbox"/> Sacrificio <input type="checkbox"/> Opportunità <input type="checkbox"/> Ingiustizia	<input type="checkbox"/> Efficienza <input type="checkbox"/> Inadeguatezza <input type="checkbox"/> Sconfitta <input type="checkbox"/> Lotta	<input type="checkbox"/> Appartenenza <input type="checkbox"/> Esclusione <input type="checkbox"/> Disperazione <input type="checkbox"/> Risentimento	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Liberazione</b> <input type="checkbox"/> Disorientamento <input type="checkbox"/> Riavvicinamento <input type="checkbox"/> Vicinanza
<input checked="" type="checkbox"/> <b>Paralisi</b> <input type="checkbox"/> Risentimento <input type="checkbox"/> Impotenza <input type="checkbox"/> Inutilità	<input type="checkbox"/> Combattività <input type="checkbox"/> Vergogna <input type="checkbox"/> Crescita <input type="checkbox"/> Arrendevolezza	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Rabbia ?</b> <input type="checkbox"/> Gratitudine <input type="checkbox"/> Vuoto <input type="checkbox"/> Mancanza di dignità	<input type="checkbox"/> Tristezza <input type="checkbox"/> Nostalgia <input type="checkbox"/> Ansia <input type="checkbox"/> Angoscia	<input type="checkbox"/> Shock emotivo <input type="checkbox"/> Accettazione <input checked="" type="checkbox"/> <b>Dolore</b> <input type="checkbox"/> Stanchezza

**ALTRO** \_\_\_\_ da capire nel prossimo colloquio il significato della rabbia che la signora B.B. sembra vivere, ma non raccontare, in merito alla sua storia familiare.

## 10. DIAGNOSI DEL LUTTO IN CURE PALLIATIVE

### SI SPECIFICA PER IL FAMILIARE/CG:

- LUTTO NORMALE
- LUTTO CRITICO
- LUTTO PATOLOGICO
  - Disagio psicologico clinicamente significativo
  - Il tempo del lutto è fattore trigger per l'emergere di una psicopatologia
  - Psicopatologia pregressa

### SI SPECIFICA PER IL PAZIENTE:

- VISSUTO DI PERDITA NORMALE
- VISSUTO DI PERDITA CRITICO
- VISSUTO DI PERDITA PATOLOGICO
  - Disagio psicologico clinicamente significativo
  - Il tempo del morire è fattore trigger per l'emergere di una psicopatologia
  - Psicopatologia pregressa

### MODALITÀ DI PRESA IN CARICO PSICOLOGICA

- |   |                             |  |
|---|-----------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Colloquio di Rivalutazione (1 colloquio)               | pz <input type="checkbox"/> | fam/cg <input type="checkbox"/>            |
| <input checked="" type="checkbox"/> Consultazione (2-4 colloqui)                |                             | fam/cg <input checked="" type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Percorso (dal tempo dell'assistenza almeno 4 colloqui) | pz <input type="checkbox"/> | fam/cg <input type="checkbox"/>            |
| <input type="checkbox"/> Ipotesi di lavoro post mortem - Tempo dell'assenza     |                             | fam/cg <input type="checkbox"/>            |
| <input type="checkbox"/> Chiusura dell'intervento                               |                             |  |

### DEFINIZIONE DELL'INTERVENTO PSICOLOGICO CON L'EQUIPE

- Intervento con l'equipe e ridefinizione del bisogno
- Proposta di un possibile lavoro di Staff Support Case (Spazio formativo per l'equipe)

### DIARIO CLINICO

Si contatta telefonicamente la signora B.B., su segnalazione dell'equipe, dalla valutazione della scheda BPS. Esordio della seduta: "stiamo imparando a fare cose nuove". La signora si riferisce a manifestazioni d'affetto che solo ora con "abbracci da malati" riceve dai genitori. Racconta di episodi in cui da bambina da subito è stata introdotta nel mondo degli adulti/autonomi/indipendenti. Il livello emotivo, seppur valutato come normale, manifesta un vissuto particolarmente intenso di cui la stessa B.B. si sorprende. Il livello cognitivo, adeguato e coerente, permette di rileggere con la signora e interconnettere i racconti che porta di lei bambina, con il tempo dell'assistenza che sta vivendo. A questo proposito B.B. dice che "sua madre la sta facendo nascere una seconda volta. Con queste carezze mi immobilizza e mi paralizza".

Su qui apriamo il lavoro che proseguirà in una consultazione.

La signora racconta di una famiglia funzionale, coesa, supportiva. La consapevolezza di B.B. è totale, la madre invece non conosce la prognosi, ma sa della sua situazione, anche se ormai non è più completamente lucida e presente a se stessa.

Il suo dolore è il futuro: come potrà vivere senza sua madre?

La signora, a dispetto di questo dolore, così raccontato, ha da sempre vissuto una indipendenza apprezzabile. Sposata con un marito con cui condivide molto, compresi grandi viaggi, a dispetto della famiglia che la vorrebbe trattenere e tenere vincolata a sé.

Il tempo del lutto rischia di riportare la signora al limite di una famiglia con semantica fobica. La signora ha buone risorse per costruire un tempo del lutto in maniera proattiva. Le si propone un percorso di consultazione che accetta.

Si riporta in equipe. Rimane da approfondire la difficoltà comunicative tra famiglia e operatori segnalata.

## IN SINTESI

### Scheda BPS 3

#### PARTE 1 - ITEM DI CONNESSIONE

**INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE**

**OSSERVAZIONE DELLA COMUNICAZIONE**

**OSSERVAZIONE DELLA SOFERENZA**

#### PARTE 2 - ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO

**PARTE SPECIALISTICA**

#### **OBIETTIVO DELLA SCHEDA BPS 3**

⇒Intervento psicologico specialistico

⇒Lavoro con l'equipe sul caso per il quale si è segnalato un **Bisogno PsicoSociale**

# SCHEDA BPS

Screening - Osservazione - Analisi del **B**isogno **P**sico**S**ociale

# SCHEDA BPS

Screening - Osservazione - Analisi del **B**isogno **P**sico**S**ociale

<b>SCHEDA 1</b>	Scheda di Screening del bisogno
<b>SCHEDA 2</b>	Scheda di Osservazione e segnalazione del bisogno
<b>SCHEDA 3</b>	Scheda di Analisi e valutazione del bisogno psicologico

## SCHEDA 1

La Scheda 1 viene utilizzata da chi fa il colloquio di pre presa in carico o il primo colloquio al momento dell'attivazione del servizio

## SCHEDA 2

Le Scheda 2 è da utilizzare nel tempo dell'assistenza.

Deve essere compilata nelle prime 72 ore (a sostegno e integrazione del PAI)

Possono esserci successive compilazioni della scheda 2 e vanno compilate al variare delle condizioni e dell'emergere del bisogno. Possono esserci anche più schede con risposte diverse da parte degli operatori. Lo strumento è utilizzato da tutti professionisti nel tempo dell'assistenza.

## SCHEDA 3

La scheda 3 è strumento dello psicologo palliativista.

Si divide in due parti:

- 1- I primi item riportano il bisogno osservato dall'equipe: item di connessione e indicatori di complessità relazionale. Può essere che gli item vengano riconfermati o no dallo psicologo: le competenze relazionali dell'equipe possono aver già dato risposta al bisogno rilevato. Così come può essere che all'interno degli item di connessione emerga un bisogno non segnalato dall'equipe, ma visto dallo psicologo durante il colloquio.
- 2- la seconda parte è specialistica dello psicologo e del suo intervento.

Possono esserci più schede 3 per paziente/familiare.

In questa linea e modalità di lavoro è scaturita la collaborazione tra il Gruppo Geode e l'equipe del Dipartimento della Fragilità di Lecco, contesto in cui è nata la Scheda di osservazione e rilevazione del bisogno psico socio educativo nell'ambito della Valutazione multidimensionale e della pianificazione delle cure.

**NOME E COGNOME PAZIENTE**

**PATOLOGIA**

**ETÀ**

NOME COGNOME FAMILIARE \_\_\_\_\_

**SCREENING DEL BISOGNO  
BPS 1**

**SCHEDA 1**

*Da utilizzare nel colloquio di pre presa in carico  
o nel primo colloquio*

**INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE**

- a) **Contesto relazionale intrafamiliare problematico**
- b) **Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione** pz  fam/cg
- c) **L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano** pz  fam/cg
- d) **È necessaria una maggior comprensione del caso**

1. Problemi relativi allo stato di informazione di: -diagnosi pz  fam/cg   
-prognosi pz  fam/cg

2. Difficoltà ad accettare ed affrontare i cambiamenti connessi alla malattia  
(faticano ad accettare riduzione autonomia, aumento intensità assistenziale,  
interventi farmacologici...) pz  fam/cg

3. Presenza di familiari con fragilità (disabilità, disturbi psichici...) SI
4. Presenza di minorenni in stretta relazione con la persona malata SI
5. Presenza di persone di supporto all'assistenza SI
6. Incapacità o difficoltà a trovare e mantenere personale di supporto SI
7. Ricorrenti ricoveri in strutture sanitarie (ospedale, rsa) SI
8. Ricorso ai servizi sociali per fragilità sociale SI
9. Problemi di alleanza con l'equipe curante SI   
 (difficoltà comunicative, conflittualità, sfiducia nel percorso di cura) equipe precedenti   
equipe attuale

**PAZIENTE**                       **FAMILIARE** \_\_\_\_\_

Richiede/richiedono spontaneamente l'intervento di:  **PSICOLOGO**  **ASS. SOCIALE**

**L'operatore segnala il bisogno all'attenzione di:**  **PSICOLOGO**  **ASS. SOCIALE**

**In particolare l'operatore segnala**  **PAZIENTE**  **FAMILIARE**

**Note**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Data di compilazione:** \_\_\_\_\_ **Chi ha compilato la scheda (qualifica)** \_\_\_\_\_

**firma** \_\_\_\_\_

**NOME E COGNOME PAZIENTE** \_\_\_\_\_ **PATOLOGIA** \_\_\_\_\_ **ETÀ** \_\_\_\_\_

**NOME COGNOME FAMILIARE** \_\_\_\_\_



## OSSERVAZIONE DEL BISOGNO BPS 2

### SCHEDA 2

*Da utilizzare nel tempo  
dell'assistenza*

BPS NUMERO \_\_\_\_\_

#### INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE

- a) Contesto relazionale intrafamiliare problematico
- b) Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione pz  fam/cg
- c) L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano pz  fam/cg
- d) È necessaria una maggior comprensione del caso

#### 1. COMUNICAZIONE

- Difficoltà di comunicazione e di relazione tra familiari e paziente
- Difficoltà di comunicazione e di relazione con gli operatori pz  fam/cg

#### 2. VALUTAZIONE SOFFERENZA

Si segnala una sofferenza che l'operatore valuta come:

- |              | pz                       | fam/cg                   |
|--------------|--------------------------|--------------------------|
| Normale      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Elevata      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Preoccupante | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

#### 3. CONTESTO SOCIORELAZIONALE

1. Famiglia con buona capacità organizzativa
2. Presenza del caregiver
3. Il caregiver sembra adeguato e funzionale all'assistenza
4. Presenza di una rete familiare/sociale supportiva
5. Necessità di attivazione della rete sul territorio (Comuni, ASL, Associazioni, ... )
6. Necessità di informazioni socio assistenziali e/o supporto per disbrigo pratiche burocratiche ed economiche

PAZIENTE                       FAMILIARE \_\_\_\_\_

Richiede/richiedono spontaneamente l'intervento di:                       PSICOLOGO                       ASS. SOCIALE

L'operatore segnala il bisogno all'attenzione di:                       PSICOLOGO                       ASS. SOCIALE

In particolare l'operatore segnala                       PAZIENTE                       FAMILIARE

**Note**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Data di compilazione: \_\_\_\_\_ Chi ha compilato la scheda (qualifica) \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

NOME E COGNOME PAZIENTE

PATOLOGIA

ETÀ

NOME COGNOME FAMILIARE \_\_\_\_\_

## ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO BPS 3

SCHEMA 3

Da utilizzare da parte dello psicologo

BPS NUMERO \_\_\_\_\_

### 1. MODALITÀ DI CONNESSIONE

Lo psicologo su segnalazione dell'equipe prende contatto con il pz/fam che rifiuta la proposta del lavoro terapeutico data, firma: \_\_\_\_\_

Colloquio con:  Persona malata     Altro (specificare) \_\_\_\_\_

Il paziente contatta lo psicologo spontaneamente

Lo psicologo dalla rilevazione del bisogno Psicosociale contatta il paziente in accordo con l'equipe

Dalla modalità di connessione tra paziente e terapeuta si ipotizza che:

Il paziente accetti il lavoro terapeutico

Il paziente non è pronto per un lavoro terapeutico e rimanderà in un tempo successivo

Non ci sono le condizioni per un lavoro terapeutico

Non è necessario un lavoro terapeutico

### 2. ITEM DI CONNESSIONE

INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE	BISOGNO OSSERVATO		BISOGNO RICONFERMATO		BISOGNO RILEVATO DALLO PSICOLOGO	
	PZ	FAM	PZ	FAM	PZ	FAM
Contesto relazionale intrafamiliare problematico						
Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione						
L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano						
È necessaria una maggior comprensione del caso						
OSSERVAZIONE DELLA COMUNICAZIONE	BISOGNO OSSERVATO		BISOGNO RICONFERMATO		BISOGNO RILEVATO DALLO PSICOLOGO	
Difficoltà di comunicazione e di relazione tra familiari e paziente						
	PZ	FAM	PZ	FAM	PZ	FAM
Difficoltà di comunicazione e di relazione con gli operatori						
OSSERVAZIONE DELLA SOFFERENZA DA PARTE DELL'OPERATORE DI CUI SI VALUTA CHE LA SOFFERENZA SIA	BISOGNO OSSERVATO		BISOGNO RICONFERMATO		BISOGNO RILEVATO DALLO PSICOLOGO	
	PZ	FAM	PZ	FAM	PZ	FAM
Normale						
Elevata						
Preoccupante						

### 3. TIPOLOGIE FAMILIARI

<b>FAMIGLIA FUNZIONALE</b>	<i>Non si rilevano criticità particolari. Famiglia supportiva e coesa.</i>	
<b>FAMIGLIA CONFLITTUALE</b>	<i>Presenza di conflitti aperti o latenti</i>	
<b>FAMIGLIA CONTROLLANTE</b>	<i>Il controllo limita il lavoro dell'equipe. Bisogno di controllo: -attenzione alle terapie e alle comunicazioni -richieste continue -mancanza di ascolto -disagio in ogni modifica proposta</i>	
<b>FAMIGLIA CHIUSA E SILENTE</b>	<i>Assenza di comunicazione o fatica comunicativa all'interno della famiglia</i>	
<b>FAMIGLIA SQUALIFICANTE</b>	<i>Sfiducia nel personale. Squalifica nell'assistenza e nel servizio</i>	
<b>FAMIGLIA DISFUNZIONALE</b>	<i>Disagio clinicamente significativo Disagio personale, relazionale, comportamentale</i>	

### 4. DINAMICHE

	<b>INTRAFAMILIARI</b>	<b>CON L'EQUIPE</b>
Dinamiche funzionali		
Dinamiche disfunzionali		

### 5. VALUTAZIONE DELLA SOFFERENZA

A motivo della storia familiare	
A motivo della malattia	

### 6. LIVELLO DELLA CONSAPEVOLEZZA

	<b>DIAGNOSI</b>		<b>PROGNOSI</b>	
	<b>PZ</b>	<b>FAM</b>	<b>PZ</b>	<b>FAM</b>
<input type="checkbox"/> <b>SA E CONOSCE</b> È stato comunicato e lo avverte soggettivamente				
<input type="checkbox"/> <b>NON SA MA CONOSCE</b> È stato comunicato, ma non lo avverte soggettivamente				
<input type="checkbox"/> <b>SA MA NON CONOSCE</b> Non è stato comunicato, ma lo avverte soggettivamente				
<input type="checkbox"/> <b>NON SA E NON CONOSCE</b> Non è stato comunicato e non lo avverte soggettivamente				

## 7. LIVELLO COGNITIVO

<input type="checkbox"/> <b>FAMILIARE/CG</b>	<input type="checkbox"/> <b>PAZIENTE</b>
<input type="checkbox"/> <b>Adeguate e Coerente</b>	<input type="checkbox"/> Adeguate e Coerente
<input type="checkbox"/> <b>Capacità di elaborazione limitata</b>	<input type="checkbox"/> Capacità di elaborazione limitata

## 8. LIVELLO EMOTIVO

<input type="checkbox"/> <b>FAMILIARE/CG</b>	<input type="checkbox"/> <b>PAZIENTE</b>
<b>-ESPRESSO</b>	<b>-ESPRESSO</b>
<input type="checkbox"/> <b>Emotività espressa in maniera coerente</b>	<input type="checkbox"/> Emotività espressa in maniera coerente
<input type="checkbox"/> <b>Emotività espressa in maniera non coerente</b>	<input type="checkbox"/> Emotività espressa in maniera non coerente
<b>-VALUTATO</b>	<b>-VALUTATO</b>
<input type="checkbox"/> <b>Emotività valutata come critica</b>	<input type="checkbox"/> Emotività valutata come critica
<input type="checkbox"/> <b>Emotività valutata come normale</b>	<input type="checkbox"/> Emotività valutata come normale

## 9. IL PERCORSO DI MALATTIA E IL VISSUTO DI PERDITA

<b>LE PRIME PAROLE</b>	<b>LA STORIA RACCONTATA (LE TEMATICHE EMERSE) I SINTOMI</b>	<b>IL SIGNIFICATO - LA RILETTURA</b>
<b>L'IPOTESI DI LAVORO</b>		

SIGNIFICATI EMERSI	
<input type="checkbox"/> <b>AUTONOMIA</b>	<input type="checkbox"/> <b>DIPENDENZA</b>
<input type="checkbox"/> <b>BUONO</b>	<input type="checkbox"/> <b>CATTIVO</b>
<input type="checkbox"/> <b>VINCENTE</b>	<input type="checkbox"/> <b>PERDENTE</b>
<input type="checkbox"/> <b>ESCLUSO</b>	<input type="checkbox"/> <b>INCLUSO</b>

SIGNIFICATI NEL CONTESTO DI CURE PALLIATIVE

### CON VISSUTO DI:

<input type="checkbox"/> Coraggio	<input type="checkbox"/> Colpa	<input type="checkbox"/> Efficienza	<input type="checkbox"/> Appartenenza	<input type="checkbox"/> Liberazione
<input type="checkbox"/> Paura	<input type="checkbox"/> Sacrificio	<input type="checkbox"/> Inadeguatezza	<input type="checkbox"/> Esclusione	<input type="checkbox"/> Disorientamento
<input type="checkbox"/> Smarrimento	<input type="checkbox"/> Opportunità	<input type="checkbox"/> Sconfitta	<input type="checkbox"/> Disperazione	<input type="checkbox"/> Riavvicinamento
<input type="checkbox"/> Costrizione	<input type="checkbox"/> Ingiustizia	<input type="checkbox"/> Lotta	<input type="checkbox"/> Fatica	<input type="checkbox"/> Vicinanza
<input type="checkbox"/> Paralisi	<input type="checkbox"/> Combattività	<input type="checkbox"/> Rabbia	<input type="checkbox"/> Tristezza	<input type="checkbox"/> Shock emotivo
<input type="checkbox"/> Risentimento	<input type="checkbox"/> Vergogna	<input type="checkbox"/> Gratitudine	<input type="checkbox"/> Nostalgia	<input type="checkbox"/> Accettazione
<input type="checkbox"/> Impotenza	<input type="checkbox"/> Crescita	<input type="checkbox"/> Vuoto	<input type="checkbox"/> Ansia	<input type="checkbox"/> Dolore
<input type="checkbox"/> Inutilità	<input type="checkbox"/> Arrendevolezza	<input type="checkbox"/> Mancanza di dignità	<input type="checkbox"/> Angoscia	<input type="checkbox"/> Stanchezza

ALTRO \_\_\_\_\_

## 10. DIAGNOSI DEL LUTTO IN CURE PALLIATIVE

### SI SPECIFICA PER IL FAMILIARE/CG:

- LUTTO NORMALE
- LUTTO CRITICO
- LUTTO PATOLOGICO
  - Disagio psicologico clinicamente significativo
  - Il tempo del lutto è fattore trigger per l'emergere di una psicopatologia
  - Psicopatologia pregressa

### SI SPECIFICA PER IL PAZIENTE:

- VISSUTO DI PERDITA NORMALE
- VISSUTO DI PERDITA CRITICO
- VISSUTO DI PERDITA PATOLOGICO
  - Disagio psicologico clinicamente significativo
  - Il tempo del morire è fattore trigger per l'emergere di una psicopatologia
  - Psicopatologia pregressa

### MODALITÀ DI PRESA IN CARICO PSICOLOGICA

- |   |                             |                                 |
|---|-----------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Colloquio di Rivalutazione (1 colloquio)               | pz <input type="checkbox"/> | fam/cg <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Consultazione (2-4 colloqui)                           | pz <input type="checkbox"/> | fam/cg <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Percorso (dal tempo dell'assistenza almeno 4 colloqui) | pz <input type="checkbox"/> | fam/cg <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Ipotesi di lavoro post mortem - Tempo dell'assenza     |                             | fam/cg <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Chiusura dell'intervento                               |                             |                                 |

### DEFINIZIONE DELL'INTERVENTO PSICOLOGICO CON L'EQUIPE

- Intervento con l'equipe e ridefinizione del bisogno
- Proposta di un possibile lavoro di Staff Support Case (Spazio formativo per l'equipe)

### DIARIO CLINICO – SINTESI COLLOQUI

Data di compilazione: \_\_\_\_\_ Psicologo che ha compilato la scheda: \_\_\_\_\_



## Bibliografia

1. Acta Oncologica, Psychosocial Aspects in Palliative Care - Communicating with the Patient and Family, Acta Oncologica Vol. 39, No. 8, pp. 905–910, 2000
2. Adrienne M. Meier, Drew R. Carr, and Antonio M. Currier, Robert A. Neimeyer, Anxiety and Avoidance in Coping with Bereavement: Two Studies, Journal of Social and Clinical Psychology, Vol. 32, No. 3, 2013, pp. 315-334
3. Ana de Santiago & María Angustias Portela & Luis Ramos & Ana Larumbe & Julia Urdiriz & Marina Martínez & Jesús García-Foncillas & Carlos Centeno, A new palliative care consultation team at the oncology department of a university hospital: an assessment of initial efficiency and effectiveness, Support Care Cancer, Department of Palliative Care, Hospital Centro de Cuidados Laguna, Madrid, Spain
4. Andolfi M., Manuale di psicologia relazionale. La dimensione familiare, Accademia di Psicoterapia della famiglia, Roma, 2006.
5. Andolfi M-D'Elia A., Le perdite e le risorse della famiglia, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2007.
6. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsy JA, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. CA Cancer J Clin. 2005 May-Jun;55(3):164-77.
7. Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future, Curr Opin Oncol. 2005 Jul;17(4):331-5.
8. Bateson G., Verso un'ecologia della mente, Adelphi, Milano 1977.
9. Boscolo L. e Bertrando P., I tempi del tempo: una nuova prospettiva per la consulenza e la terapia sistemica, Bollati Boringhieri, Torino, 1993.
10. Boscolo L., Caillé P. et al. - La terapia sistemica. Astrolabio, Roma, 1983.
11. Byng-Hall, J. , Le trame della famiglia, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1998.
12. Canadian Hospice Palliative Care Association, The Way Forward National Framework: A roadmap for an integrated palliative approach to care, The Way Forward initiative, March 2015.
13. Centre for Palliative Care, Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients, 2010.
14. Chochinov M.A., McClement S, Measurement of psychological distress in palliative care, Palliative Medicine 2006; 20: 779789
15. Cianfrini M., Famiglia e familiarità: la paura del contagio in oncologia, in Cianfarini M., La malattia oncologica nella famiglia, ED Carrocci, 2011.
16. Clayton JM, Hancock KM, 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, Med J Aust. 2007 Jun 18;186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.
17. Delalibera M., Presa J., Coelho A., Barbosa A., Pereira H., Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review, Ciência & Saúde Coletiva, 20(4):1119-1134, 2015
18. Dr. Tse Man Wah, Doris, Care for the Family in Palliative Care Palliative Medicine Doctors' Meeting, HKSPM Newsletter 2007 Apr & Aug Issue 1 & 2 p 26
19. EAPC, Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care, in European Journal of Palliative Care, 2011; 18 (5).
20. EAPC, The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care, in European Journal of Palliative Care, 2010; 17 (2).
21. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1. European Journal of Palliative Care 2013; 20: 86–91.
22. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 2. European Journal of Palliative Care 2013; 20:140–145.
23. Garfield C. A., Psychosocial care of Dying patients, Mc Graw Hill, Boston, 1979.
24. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life January 2014, Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world.
25. Gold Standards Framework Centre, Holistic patient assessment - Pepsi Cola aide Memoire, 2009.
26. Gruppo Geode, Un modello di lavoro integrato in cure palliative, Fondazione Floriani, Milano, 2017.

27. Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., and Clarke, D. Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. Centre for Palliative Care, St Vincent's Hospital Melbourne: Melbourne, Australia 2010
28. J. Turner, S. Zapart, K. Pedersen, N. Rankin, K. Luxford, J. Fletcher, Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer, *Psycho oncology*, 14: 159–173, 2005
29. Kissane D., Bloch S, McKenzie M., McDowall A., Nitzan R., Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement, in *Psycho-Oncology* 7, 14-25, 1998
30. Kissane D., Bloch S., Family Grief, in *British Journal of Psychiatry*, 1994, 164, 728-740.
31. Kissane D., Importance of Family-Centred Care to Palliative Medicine, *J. Oncol*, 1999;29(8)371-373
32. Kissane D., Lichtenthal G., The management of family conflict in palliative care, *Prog Palliat Care*. 2008 February 1; 16(1): 39–45.
33. Kristjanson L., Aoun S., Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients, *Can J Psychiatry*, Vol 49, No 6, June 2004
34. Mosconi A., Tirelli M., Neglia V., Il quadrilatero sistemico: una storia per narrare altre storie. Il caso di una supervisione sistemica in un Day Hospital Territoriale, *Terapia Familiare*, n.101, 2013.
35. Neimeyer R., *From Death Anxiety to Meaning Making at the End of Life: Recommendations for Psychological Assessment*, Oxford University Press, 2005
36. Neimeyer R., Klass D., Dennis M., *A Social Constructionist Account of Grief: Loss and the Narration of Meaning*, *Death Studies*, 0: 1–14, 2014
37. Neimeyer R., La ricostruzione di significato nell'elaborazione del lutto, *Rivista di psichiatria*, 2011, 46, 5-6
38. NHS; *Developing end of life care practice: A guide to workforce development to support social care and health workers to apply the common core principles and competences for end of life care*; 2012.
39. NHS; *Holistic common assessment of supportive and palliative care needs for adults requiring end of life care*; 2010.
40. NHS; *Supporting people to live and die well: a framework for social care at the end of life*; 2010
41. Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). *Palliative Care Competence Framework*. Dublin: Health Service Executive
42. Parvez Thekkumpurath, Manoj Kumar, *Screening for Psychological Distress in Palliative Care: A Systematic Review*, 2008 U.S. Cancer Pain Relief Committee
43. Registered Nurses' Association of Ontario, *End-of-life Care During the Last Days and Hours*, Toronto, 2011
44. SICP, *Core Curriculum in cure palliative*, Brescia, Artigianelli, 2013.
45. WHO, *Global strategy on people-centred and integrated health services*, 2015.
46. WHO, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*, approvato il 4 Aprile 2014 dalla 67th Assemblea Generale dell'OMS.



