

LIMITI E ORIZZONTI

nella cura

XXV CONGRESSO NAZIONALE SICP
RICCIONE, 15 - 17 NOVEMBRE 2018

La comunicazione in cure palliative

La valutazione della consapevolezza

Loredana Buonaccorso
Gruppo Geode

Le famiglie più capaci di rispondere in maniera adattiva alle perturbazioni (malattia a prognosi infausta) sono caratterizzate da un buon livello di scambi comunicativi

(Kissane DW, 1998; 2016)



INFORMAZIONI ED EMOZIONI

Cure Palliative

Il distacco affettivo non è solo il distacco fisico: il tempo che precede la perdita e l'assenza della persona cara è tempo in cui la comunicazione è rivelativa di un vissuto che, laddove necessario, può evolvere



UN MODELLO DI LAVORO INTEGRATO IN CURE PALLIATIVE

Il lavoro relazionale dell'equipe
Il processo e l'intervento psicologico

Equilibrio: se le pressioni ambientali (malattia e perdita) innescano cambiamenti praticabili per l'emergere di livelli integrati di identità personale e consapevolezza di sé (Guidano V, 2004)

LA CONSAPEVOLEZZA NON E' UGUALE PER TUTTI

PUO' MODIFICARSI NEL TEMPO: quanto la persona ha bisogno di 'preservare' l'equilibrio del proprio sistema di conoscenza per continuare a pensare, sentire ed agire in coerenza con la propria storia di vita?

SI ACCOMPAGNA SEMPRE A UN DISTRESS PSICOFISICO: dato da valutare, considerando il percepito oggettivo e valutando i significati che caratterizzano la conoscenza più o meno parziale, connessa ai significati di gestione dei ruoli e del potere comunicativo intrafamiliare

Piena consapevolezza:
elaborazione di entrambe le componenti
cognitive ed emotive

GRIGLIA DELLA CONSAPEVOLEZZA

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

Tradotto in pratica

Briefing: operatori e psicologo si confrontano sul tema della consapevolezza di pazienti e familiari, indagando quali aspetti sono associati ai contenuti informativi e quali agli aspetti emotivi



Pazienti consapevoli della propria condizione clinica dal punto di vista cognitivo (esattezza di

GRIGLIA DELLA CONSAPEVOLEZZA

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



Difficoltà nella relazione con gli operatori

- **Paziente:** 68 anni, tumore al pancreas
- **Piena consapevolezza** della propria condizione clinica e della progressione di malattia; supporta la moglie nel processo di accettazione
- **La moglie**, segnalata allo psicologo dell'equipe per una sofferenza valutata elevata, rifiuta l'intervento psicologico perché impegnata nell'assistenza al marito



- Osservazione da parte dell'equipe: **valutazione degli aspetti emotivi della moglie che spesso nella comunicazione con il paziente tende a sperare in un miglioramento e ad incoraggiare il paziente ad affrontare la malattia**
- **Decesso** del paziente: attivata una presa in carico psicologica durante la quale emergono i significati personali associati alla consapevolezza della prognosi del marito, mettendo in luce i meccanismi di funzionamento psicologico che erano stati espressi durante il tempo dell'assistenza

Francesca: il peso della vita, una fatica nel petto

- 68 anni, ex insegnante di educazione artistica (ha avuto alcuni importanti premi)
- Ha due figlie entrambe sposate
- Ha sei nipoti
- È stata insieme a M. per 30 anni (si sono sposati durante l'ultimo ricovero)
- La famiglia è sempre stata molto presente nell'assistenza al marito
- I nipoti in particolare in questo momento sono tutti i giorni a pranzo da lei e la spronano a far da mangiare

V colloquio

- Riferisce che parlare la aiuta perché non potrebbe farlo con i familiari: **‘era impossibile per me venire prima quando c’era ancora M. perché io nutrivo la speranza che lui ce la potesse fare, ma nello stesso tempo mi rendevo conto della situazione e volevo passare ogni attimo con lui’**. Alla luce di questi incontri penso che sarei potuta venire prima, ma va bene così’



*'Non sono quello che mi è successo,
sono quello che ho scelto di essere'*

CG Jung

- **'Se fossi venuta prima non avrei saputo quali parole usare perché non lo sapevo come stavo'**
- **'Io non sono stata abituata a pensare a come sto, né a parlare delle mie emozioni, ho sempre dovuto affrontare le cose della vita'**
- **Concordiamo la chiusura del percorso alla luce del miglioramento riferito e condividendo che per un certo tempo i vissuti emotivi di tristezza, nostalgia, insicurezza, ansia permarranno**

Conclusioni

La **consapevolezza** è un **processo** caratterizzato da **fasi alterne**, spesso non legate all'informazione puntuale ma ad una complessità di **fattori cognitivi** ed **emotivi** propri del funzionamento di pazienti e famigliari

La distinzione tra i due livelli del **sapere** -legato all'informazione cognitiva- e del **conoscere** -legato all'informazione emotiva- orienta l'equipe ad interrogarsi sul tema della consapevolezza per approfondire una maggiore informazione sui dati clinici o approfondire il vissuto emotivo

La valutazione della comunicazione è relativa non solo alla relazione operatori e pazienti/famigliari ma anche alla relazione tra pazienti e famigliari

Lo **psicologo** nella sua analisi del bisogno **non ricerca una verità assoluta**, intesa come corrispondenza tra resoconti ed eventi, ma **comprende i meccanismi di ragionamento** e i loro **significati personali** che orientano alla valutazione di come pazienti e famigliari hanno appreso a muoversi nelle relazioni e ad affrontare gli eventi della vita

GRAZIE A

Gruppo Geode

Unità di Psico-Oncologia e Unità di cure palliative ospedaliera Ausl -IRCSS RE