



UN MODELLO DI LAVORO INTEGRATO IN CURE PALLIATIVE

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

PREFAZIONE

A cura di Fondazione Floriani

Fondazione Floriani, da oltre 40 anni impegnata nello sviluppo, nella diffusione e nell'applicazione delle cure palliative, promuove la divulgazione di questo volume, che rappresenta una importante tappa del percorso di crescita del Gruppo Geode.

Il merito principale di questo nuovo lavoro fornisce al lettore gli elementi essenziali di un approccio originale alla cura del malato inguaribile e della sua famiglia, sciogliendo l'apparente tensione tra il "saper pensare" e il "saper fare". All'interno di questo volume convivono, accanto a intuizioni capaci di generare pensieri innovativi, preziosi elementi utili al lavoro quotidiano delle equipe. È tangibile lo sviluppo di un modo di ragionare e di lavorare divenuto via via più ricco e articolato, già reso nei suoi elementi essenziali nelle precedenti pubblicazioni, che hanno avviato la collaborazione tra Fondazione Floriani e Gruppo Geode.

La natura dei bisogni connessi alla cura delle fragilità richiede capacità di interagire con la complessità, integrando le proprie competenze e abilità con quelle possedute dagli altri, senza cedere a facili semplificazioni. Ciò vale tanto per il lavoro in equipe, che riunisce in sé professionalità differenti, quanto per l'incontro tra psicologi e psicoterapeuti che portano un proprio modo di leggere e rispondere ai bisogni dei malati, dei loro familiari e delle equipe di cure palliative.

Lo sforzo di sistematizzare e descrivere pensieri e pratiche, spesso percepite come un sapere esclusivo, consente a tutti i professionisti di valorizzare le proprie competenze relazionali che, più o meno consapevolmente, vengono agite nel prendersi cura di chi soffre.

Riconoscere l'irripetibilità di ciascuna persona e di ogni singola storia di malattia non esclude la possibilità di sviluppare strumenti utili a interpretare queste realtà complesse, guidando lo sguardo dei curanti lungo traiettorie di malattia spesso imprevedibili. Le vignette cliniche al termine di ogni area concretizzano questa intuizione, mostrando nella pratica clinica i principi, le competenze e le chiavi di lettura precedentemente codificate.

INDICE

INTRODUZIONE	1
AREA 1 - PREMESSA	5
CLASSIFICAZIONE DELLA FENOMENOLOGIA DEL LUTTO IN CURE PALLIATIVE	6
APPROFONDIMENTI	10
Il lutto in cure palliative: lutto normale, critico e patologico	12
Diagnosi differenziale	16
Il vissuto di perdita, il timing e la presa in carico	17
VIGNETTA CLINICA	20
BIBLIOGRAFIA	23
AREA 2 - PREMESSA	25
L'EQUIPE E LE BUONE PRATICHE RELAZIONALI IN CURE PALLIATIVE	26
APPROFONDIMENTI	29
I. L'osservazione del bisogno relazionale	30
II. La comunicazione nei contesti sanitari	33
III. Le tipologie familiari	35
IV. La valutazione della sofferenza	37
V. Lavorare come un gruppo	38
VIGNETTA CLINICA	40
BIBLIOGRAFIA	41
AREA 3 - PREMESSA	43
BUONE PRATICHE PSICOLOGICHE. IL PROCESSO TERAPEUTICO IN CURE PALLIATIVE	44
APPROFONDIMENTI	46
Le premesse dell'Assessment declinate nella pratica clinica	48
La risorsa di una cornice contestuale	48
L'intervento terapeutico	50
Il processo terapeutico: psicologia in prosa	52
Le tappe di un processo	53
ψ L'analisi del bisogno psicologico	54
La dimensione cognitiva, emotiva relazionale	
ψ La valutazione della comunicazione e della consapevolezza	54
Conoscere e sapere all'interno della relazione di cura	

ψ La valutazione della sofferenza	56
Storie permesse e storie proibite alla fine della vita	
ψ Tipologie familiari	56
Equipe e famiglia: due sistemi che si incontrano	
ψ Diagnosi di lutto in cure palliative	60
Lutto normale, critico, patologico	
ψ Restituzione e connessione con l'equipe.	60
Lo Staff Support Case: un modo di lavorare all'interno della propria equipe	
VIGNETTA CLINICA	62
BIBLIOGRAFIA	66
CONCLUSIONI	69
TESTI CONSULTATI MA NON CITATI	70
GLOSSARIO	74

INTRODUZIONE

Un lavoro nato quasi senza sforzo. Come a dire che i tempi sono maturi. Che davvero l'intesa tra psicologi, pur essendo sempre una conquista, è oggi un felice punto di arrivo che non azzera le differenze, ma le integra. Questa forse la sintesi introduttiva più vera di questo lavoro. Esito di un anno di incontri del Gruppo Geode, ma anche esito di un decennio di vita di questo gruppo che con passione lavora, incontrando famiglie, pazienti ed equipe a cui alla fine va il nostro debito di riconoscenza, per i pensieri che qui trovano forma e spessore.

Un lavoro che certamente ha la sua personalità. E forse neanche soltanto una. Infatti lo scorrere delle pagine riflette, mantenendo ci sembra una unitarietà di stile, le diverse scuole di pensiero a cui ciascun professionista afferisce. Eppure il linguaggio e le teorie sono tenute insieme dall'unico contesto della cronicità complessa, del mondo della fragilità, della malattia inguaribile, delle cure palliative. Dentro qui abbiamo posto parole, richiami a teorie e scuole di pensiero, declinando il meglio di ciascuna all'interno del tempo penultimo, di medio, breve o lunga durata. Una sfida di tempo, di linguaggi, di pensieri, ma anche, perché no, di personalità che si sono incontrate e che si sono certamente scontrate, mantenendo fermo l'obiettivo di costruire una modalità di lavoro.

Una modalità di lavoro che pensiamo possa essere utile a chi desidera uscire dalla stanza di terapia, per entrare a lavorare nei contesti sanitari. Un patrimonio, frutto di una professionalità specifica e integrata dello psicologo in cure palliative. Avventura non facile, ma affascinante. La psicologia infatti è chiamata a diventare intellegibile a colleghi di altre professioni, rendendo così vera la multiprofessionalità, dando contenuto reale alla Valtuazione Multidimensionale. Così, maestri nel trasformare i vincoli in risorse, ci ritroviamo ad essere in una rete di colleghi che oggi costruiscono un pensiero e un lavoro, troppo bello per potervi rinunciare.

Affrontiamo tre aree che rispondono a tre semplici domande: com'è il lutto in cure palliative? Quali sono le competenze relazionali che l'equipe deve avere per lavorare nei nostri servizi e noi, come psicologi, che parte abbiamo in questo? Si può fare psicoterapia in cure palliative e come si fa?

Tre aree di cui la prima fa quasi da cornice alla seconda area il cui contenuto riguarda pienamente il lavoro dell'equipe, trampolino di lancio per la terza area in cui si affronta il lavoro specifico dello psicologo in cure palliative. Domande che diventano traiettorie di un lavoro. Domande semplici, ma la vita insegna che è la normalità a portare con sé la complessità maggiore. Il lavoro in cure palliative ci ha portato a conoscere e sapere che è la quotidianità ad essere ricca di significato e di passione quando la vita sta per finire. Un manuale per il lavoro quotidiano. E forse più che un manuale. Indicazioni per quelle strade professionali che ciascuno costruirà e percorrerà. Certamente punti di un procedere del pensiero su cui intendersi e confrontarsi.

È un modo di lavorare che nasce dalle equipe cui gli psicologi del Gruppo Geode appartengono. Equipe diverse, come diverse sono le organizzazioni di appartenenza. Eppure, nonostante le inevitabili differenze strutturali è un modo di lavorare applicabile e fruibile. Questo perché dalle nostre evidenze si evince che la variabile di applicabilità dipende dalla integrazione della figura dello psicologo con la propria equipe. A prescindere dunque dalla durata dei percorsi, dal numero di assistenze e quant'altro, il modello che proponiamo racconta un pensiero e un procedere spendibile in circostanze contestuali diverse.

E dunque: Quanto è applicabile questo modo di lavorare? Pensiamo molto. Ma con una premessa. Premessa che è condizione necessaria e sufficiente per costruirne la fattibilità: la psicologia deve far parte della *vision* aziendale, di quella *clinical governance* che il mondo delle cure palliative che guardano al futuro descrive e a cui mira. Se la psicologia in cure palliative non è dentro questo sistema, poco vale lo sguardo che proponiamo. È questione di metodo. Metodo di un gruppo di lavoro, l'equipe, cui lo psicologo fa parte. Metodo che allarga l'orizzonte al di là del proprio Servizio, costruendo e mirando ad un sistema che vede la Rete come risorsa dentro la quale porre la riflessione del bisogno psicosociale, della presa in carico della famiglia, della valutazione multidimensionale e della cura globale della persona. Lo psicologo è dentro l'equipe e dentro il Sistema.

Un modello di lavoro integrato in cure palliative, proposta di un lavoro relazionale e psicologico che affonda le sue radici nei contesti sanitari in cui il bisogno di competenze relazionali è alto. Gli psicologi del Gruppo Geode vogliono mettere a disposizione competenza, sapere e pensieri maturati in questi anni. Riflessioni in grado di descrivere una teoria che illumina il mondo delle cure palliative nata dal continuo confronto tra teoria e pratica. Pratica che è quella cultura dal basso, feriale, costruita nel lento lavoro quotidiano delle equipe, fatto di passaggi di consegne, riunioni, riflessioni e confronti non sempre facili e immediati.

Da qui nasce il lavoro che presentiamo. Col desiderio che possa contribuire a creare un linguaggio comune e una modalità di procedere del pensiero e della pratica clinica riguardo gli aspetti relazionali e psicologici. Non è sicuramente l'unica modalità di lavoro possibile. È quella che il Gruppo Geode propone. Non ha l'obiettivo di essere una modalità esaustiva e non ha neanche l'obiettivo di approfondire tutto quello che si può dire sul tema. Sarebbe già un buon obiettivo se potesse essere volano per altre riflessioni.

Ad essere sinceri forse qualche sforzo questo lavoro l'ha anche richiesto. Ma certamente l'abbiamo portato volentieri. Tanto da poter dire che andiamo avanti, senza stancarci.

AUTORI

Azzetta Federica, Buonaccorso Loredana, Porta Anna, Vignola Valentina

ESTENSORI AREE

AREA 1 - REFERENTE AREA: PORTA ANNA

Azzetta Federica, Buonaccorso Loredana, Fiorina Luisa, Marchetti Isabella, Vignola Valentina

AREA 2 - REFERENTE AREA: VIGNOLA VALENTINA

Azzetta Federica, Buonaccorso Loredana, Porta Anna, Soldi Sandra, Vacchini Giorgia

AREA 3 - REFERENTE AREA: BUONACCORSO LOREDANA

Azzetta Federica, Danesini Claudia, Martinelli Maria Pia, Porta Anna, Vignola Valentina

NOTE

Ogni area è strutturata in quattro parti.

PREMESSA

La premessa che apre ogni area descrive la cornice contestuale di significato entro cui nascono le domande sulle quali ciascuna area si costruisce.

TRE DOMANDE

Ogni area si apre con tre domande. Sono interrogativi puntuali che hanno l'obiettivo di porre in evidenza gli elementi di novità che il lavoro propone. Tre domande e tre risposte sintetiche ed efficaci.

APPROFONDIMENTI

Gli approfondimenti riprendono e approfondiscono i contenuti delle domande iniziali. Tra teoria e pratica clinica nascono gli approfondimenti, mantenendo uno sguardo poliedrico, capace di attingere da diverse scuole di pensiero, costruendo un modo di lavoro sul quale ciascun professionista costruirà, attraverso la specificità delle proprie tecniche, un intervento terapeutico.

VIGNETTA CLINICA

Ogni area presenta una vignetta clinica. Non un caso, ma una situazione. Obiettivo è quello di mostrare, nella pratica, l'integrazione del lavoro dello psicologo con l'equipe, declinata in punti specifici e propri di ciascuna area.

A seguire viene indicata una bibliografia specifica per ogni area, cui segue una bibliografia generale. Al termine del documento un glossario precisa alcuni termini utilizzati.

AREA 1

CLASSIFICAZIONE DELLA FENOMENOLOGIA DEL LUTTO IN CURE PALLIATIVE

PREMESSA

CURE PALLIATIVE: IL TEMPO DELLA FRAGILITÀ E DELLA CRONICITÀ COMPLESSA

Fuori dalla stanza di psicoterapia: la sfida della psicologia nei contesti sanitari

Un fenomeno resta inspiegabile finché il campo di osservazione non è abbastanza ampio da includere il contesto in cui il fenomeno si verifica
Watzlawick P.

Nel corso della pratica clinica in Cure Palliative ci siamo spesso domandati a quali criteri diagnostici poterci appellare per classificare i comportamenti e le emozioni che i pazienti e i familiari manifestavano durante l'arco dell'assistenza. Mentre la formazione universitaria e specialistica poteva portare a identificarli come patologici, l'esperienza in cure palliative ci dice che, nella maggior parte dei casi, ciò che vediamo e percepiamo è congruo al momento di vita delle persone che incontriamo. Come sappiamo per classificare un fenomeno, sintomo, emozione o comportamento che sia, non si può prescindere dal contesto.

È fondamentale allargare il campo di osservazione per poter comprendere il significato di un fenomeno. Il campo in cui lavoriamo è luogo e tempo della malattia inguaribile, della morte, della fine del tempo, ma anche della cura, del lavoro con e dell'equipe con al centro i bisogni della persona e della famiglia.

Che cosa qualifica il lavoro dello psicologo in Cure Palliative?

Dalla ricerca a livello nazionale, condotta dal Gruppo Geode e pubblicata nel 2012, emerge che molte delle persone e delle famiglie che vengono prese in carico in Cure Palliative vivono un dolore che rientra nella normalità dell'abitare la morte e il morire e il loro agire è specchio della complessità che il vivere implica, soprattutto in circostanze così emotivamente dirompenti. Esiste però una declinazione critica della normalità nello sperimentare un lutto: il cambiamento determinato dalla malattia e dall'idea della morte può portare ad un'*impasse*, una crisi che se individuata, segnalata e presa in carico in tempi congrui può essere trasformata e dare il via a cambiamenti positivi, anziché essere l'incipit di quello che dopo 12 mesi potrà essere diagnosticato come lutto persistente complicato (DSM 5). Abbiamo quindi individuato e costruito una serie di elementi su cui abbiamo organizzato delle categorie diagnostiche (δία – γνωσις, conoscere attraverso), che non solo vogliono essere utili ai fini di una chiarezza terminologica, ma che hanno l'obiettivo di guidare gli psicologi nel procedere del pensiero e dell'agire quotidiano. I cardini attorno ai quali abbiamo organizzato il nostro sguardo nel classificare la fenomenologia del lutto sono i comportamenti, le emozioni, i vissuti delle persone malate e dei loro familiari, ma anche i modi di operare, i comportamenti, le risposte, i vissuti e le emozioni dell'equipe, psicologo incluso.

TRE DOMANDE

CLASSIFICAZIONE DELLA FENOMENOLOGIA DEL LUTTO IN CURE PALLIATIVE

1. Quale fenomenologia del lutto in cure palliative?

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.

Più raramente, nei contesti delle cure palliative, il lutto si può manifestare come patologico o complicato. 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. Inoltre potrebbe risultare patologico il tempo del lutto nel momento in cui si rileva la presenza di una psicopatologia pregressa.

Lutto normale, critico, patologico sono la proposta di una categorizzazione diagnostica specificamente calata nella pratica clinica degli psicologi in cure palliative, funzionale per lavorare in maniera preventiva e predittiva rispetto al disturbo da lutto persistente complicato (DSM-5) che, come da criteri diagnostici, può essere diagnosticato a partire da 12 mesi dopo il decesso.

2. Su quali indicatori si costruisce la diagnosi di lutto in cure palliative?

Prevenendo quello che dopo 12 mesi potrebbe essere diagnosticato come Disturbo da lutto persistente complicato (DSM-5), lo psicologo in cure palliative, quando possibile, ha il compito di lavorare nel tempo del lutto, prima che la morte avvenga. In questo tempo lo psicologo costruisce la diagnosi relazionale secondo i seguenti **indicatori**:

- ψ L'analisi del pattern di collegamento e la modalità di connessione
- ψ Il percorso di malattia e il vissuto di perdita: significati e semantiche
- ψ La valutazione del sistema relazionale
- ψ La valutazione della sofferenza
- ψ La valutazione del livello di consapevolezza e della modalità di fronteggiare la malattia

- ψ L'analisi dei livelli cognitivo ed emotivo
- ψ Lo stile comunicativo

La scelta di questi indicatori, come gli approfondimenti espliciteranno, nasce dal complesso e stimolante incontro tra una rivisitazione della teoria psicologica intrecciata alla pratica clinica. Studi, ricerche e approfondimenti della bibliografia di chi ci ha preceduto, hanno permesso di definire le tappe del processo terapeutico in cure palliative. L'obiettivo non è presentare una sintesi esaustiva e neanche standardizzare ciò che non può essere eccessivamente schematizzato, ma desideriamo restituire punti e spunti di una riflessione che possano essere utili, intellegibili e riproducibili come ogni metodo che, più che un programma di lavoro, vuole indicare una strategia di intervento.

È sulla base di questi indicatori diagnostici che lo psicologo costruisce la diagnosi del lutto in cure palliative. C'è tuttavia una peculiarità che merita una nota e una sottolineatura. In cure palliative la diagnosi che lo psicologo compie pone le sue premesse nell'osservazione del bisogno relazionale da parte dell'equipe. È l'equipe, infatti, che per prima può segnalare il bisogno allo psicologo. Indicare all'equipe le premesse su cui costruire questa osservazione del bisogno è compito dello psicologo di cure palliative. È a partire da questa stretta interconnessione con il lavoro dell'equipe che prende avvio l'autonomia concordata dello psicologo rispetto al suo intervento.

3. Come e perché la cornice contestuale delle cure palliative orienta e determina il lavoro dello psicologo in cure palliative?

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.

Qualsiasi intervento psicologico è vincolato dalla cornice contestuale della malattia cronica nella sua complessità e inguaribilità. Ogni narrazione è dentro questo **tema** che è la trama narrativa attorno alla quale si costruisce la conversazione terapeutica. La malattia e i nuovi bisogni ad essa connessi devono essere declinati in maniera congruente rispetto all'organizzazione di significato personale emergente, che determina l'agire dei singoli membri della famiglia. Si ascolta una storia dando nuove punteggiature, individuando cioè nuovi significati che emergono dal racconto, ridefinendo e costruendo con i pazienti i significati della malattia e il loro variare nel tempo.

Il **tempo** ha valenza oggettiva, ma la sua percezione è profondamente soggettiva e individuale. Si parla di tempo della malattia e di tempo del morire.

- ψ IL PROCESSO DELL'ELABORAZIONE DEL LUTTO. Il processo di elaborazione del lutto attiene al tempo di chi vive la morte di una persona cara: è la personale evoluzione che le persone vivono e costruiscono in quanto coinvolte nel processo del morire. L'elaborazione del lutto rappresenta quel processo di personale trasformazione e cambiamento che conduce al riconoscimento e alla accettazione della perdita. È un processo che coinvolge la dimensione cognitiva ed emotiva, relazionale e personale, all'interno di un proprio significato esistenziale.

- ψ IL VISSUTO DELLA PERDITA. È proprio della persona morente che affronta il tempo del morire. Non parliamo di lutto in questo caso, bensì di vissuto di perdita. Questo tempo viene affrontato secondo le caratteristiche di personalità proprie della persona malata, con tempi determinati dalla storia di vita e dall'evoluzione e storia di malattia.
- ψ IL TIMING. All'interno della medesima cornice temporale in cui il paziente e il familiare elaborano la loro perdita e il loro vissuto, si struttura analogamente il lavoro dello psicologo che si confronta con il *timing*.
 Il *timing* è:

 - il momento giusto in cui il terapeuta capisce e sa che può intervenire con l'offerta del percorso di elaborazione del lutto;
 - il momento giusto in cui il paziente è pronto per ricevere la restituzione e mettere in atto un eventuale cambiamento;
 - il momento che determina per il paziente la possibilità di *vedere* il tempo della malattia inguaribile come evento che si pone in continuità o discontinuità con la storia personale e relazionale.
- ψ IL PERCORSO DI ELABORAZIONE DEL LUTTO. Riguarda il lavoro che lo psicologo propone a chi ne ha bisogno.

La cornice contestuale delle cure palliative orienta e determina il lavoro dello psicologo anche rispetto alla **modalità della presa in carico** per la quale si individuano tre possibili interventi.

- ψ LA VALUTAZIONE. È condotta a partire da bisogni rilevati dall'equipe o evidenziati dallo psicologo nella condivisione dei dati relazionali durante i briefing. Può anche essere richiesta in maniera autonoma dal paziente e dal familiare. La Valutazione e un eventuale successivo colloquio di rivalutazione, al fine di una maggior comprensione del caso e delle sue problematiche, avviene già durante il tempo della assistenza.
- ψ LA CONSULTAZIONE. È il percorso psicologico che prende avvio nel tempo dell'assistenza e in esso si chiude. Obiettivo è la rilettura della malattia e del tempo del morire interconnessi con la storia personale e familiare del paziente e della sua famiglia.
- ψ IL PERCORSO PSICOLOGICO DAL TEMPO DELL'ASSISTENZA AL POST MORTEM. È il percorso che inizia nel tempo dell'assistenza con la consultazione e può concludersi nel post mortem. È inteso come continuità assistenziale e come ultima fase del percorso di presa in carico del servizio di cure palliative. I colloqui nel post-mortem sono colloqui di chiusura di un discorso avviato nel tempo dell'assistenza, per questo il percorso si chiude entro un massimo di 4 colloqui. Se questo è il tempo entro cui si ritiene concluso il lavoro del Servizio attinente all'assistenza in cure palliative, non significa che il processo dell'elaborazione del lutto non possa meritare un ulteriore tempo

di presa in carico, che i Servizi struttureranno in conformità alle proprie modalità organizzative.

In seguito alla chiusura dell'intervento non si esclude -come psicologi facenti parte dell'equipe - di rimanere attivi con le competenze relazionali specifiche, realizzando interventi che chiamiamo di supporto.

Rimane invece considerato chiuso l'intervento, con possibilità di invio a colleghi attivi sul territorio ed esterni al Servizio, i casi per i quali si ritiene che la difficoltà portata in colloquio non sia attinente al tempo della malattia e del lutto.

Non si esclude, inoltre, la possibilità che, in alcuni casi, i familiari accedano allo psicologo solo in un tempo post-mortem, senza aver usufruito del servizio durante il tempo dell'assistenza.

APPROFONDIMENTI

CLASSIFICAZIONE DELLA FENOMENOLOGIA DEL LUTTO IN CURE PALLIATIVE

Lavorare come psicologi in cure palliative significa declinare la propria competenza e modalità di lavoro all'interno del tempo della fragilità, data dalla malattia cronica che si definisce tra complessità e criticità.

Ogni modello organizzativo è responsabile di adeguarsi al variare dei bisogni. Riteniamo che ragionare sulla struttura sia la premessa necessaria affinché la psicologia possa descriversi e rendersi utile all'interno dell'equipe di cura. Studiare e riflettere sulla costituzione e sulla distribuzione degli elementi che sono in rapporto di correlazione e d'interdipendenza funzionale, è determinante per un buon esito del tutto. Del resto, in maniera adeguata coi tempi delle cure palliative, questa area ha come sfondo il riferimento a quella *clinical governance* che vede la Rete come una serie di componenti, sistemi o entità interconnessi tra loro. Dentro questo intreccio tra percorsi e governo clinico si costruisce la teoria che orienta e rende possibile la pratica clinica anche della psicologia e delle competenze relazionali in cure palliative. Dai sistemi organizzativi nasce la possibilità di costruire i percorsi adeguati ai bisogni.

CLINICAL GOVERNANCE

Governo clinico
e intervento psicologico

È dentro queste premesse organizzative e strutturali che prende forma, tra trama e ordito, il variopinto tessuto di ogni storia. In questa area affrontiamo alcuni punti che costituiscono il governo clinico dell'intervento psicologico: la fenomenologia del lutto tra normalità, criticità e patologia; i criteri diagnostici che descriveremo non nel contenuto, ma nella loro struttura; la cornice contestuale definita attraverso le tematiche del tempo e della modalità di presa in carico.

Fenomenologia del lutto in cure palliative

Partiamo da una premessa. Quello che vediamo è quello che uno vive? Perché parlare di fenomenologia? Perché accostare la fenomenologia al tempo del lutto? La realtà non è unica e assoluta. Per Hegel, la fenomenologia è un approccio alla filosofia che inizia con l'esplorazione dei fenomeni. Il fenomeno è ciò che appare, che quindi può non corrispondere all'oggettività e che si manifesta ed è conoscibile tramite i sensi, il percepito. La realtà più è complessa più dipende dallo strumento con cui viene descritta. Da qui ne deriva necessariamente che l'autoreferenzialità, in quanto primo passo verso la conoscenza e l'autocoscienza (io vedo... io sento... io provo...), è un passaggio obbligato per comprendere la conversazione in cui è inserito il paziente e il sistema famiglia nel tempo del morire (Gandolfi M., 2013). Per Husserl la fenomenologia assegna primaria rilevanza all'esperienza intuitiva, la quale guarda ai fenomeni, che si presentano a noi indissolubilmente associati al nostro punto di vista, come punti di partenza e prove per estrarre da essi le caratteristiche essenziali delle esperienze e l'essenza di ciò che sperimentiamo. Imparare a usare l'autoreferenzialità dell'altro e a ricavarne informazioni utili per sé significa introdurre un pensiero e/e, un pensiero cioè in cui l'autoreferenzialità -che è inevitabile- viene riconosciuta e utilizzata come risorsa. Da queste premesse

facciamo partire la riflessione e l'osservazione del lutto, riconoscendo che pensare per Gestalt diventa determinante per una maggior comprensione. Intendiamo dire che la percezione è la via d'accesso a comprendere la connessione tra mondo materiale esterno e mondo mentale ed emotivo interno. Il concetto di Gestalt racconta dunque di una unità organizzata di parti inscindibilmente interconnesse (Gandolfi M., 2103). Vedere per capire. Nella pratica clinica il lavoro parte da ciò che vediamo per capire, consapevoli che la connessione tra razionalità ed emozione è parte del *saper vedere*, ossia del processo.

Alcuni significati del lutto nella letteratura

Sebbene numerose variabili possano concorrere alla strutturazione qualitativa e quantitativa del lutto rendendolo soggettivo, quali l'intensità del legame affettivo con il defunto, le modalità del decesso, le sue eventuali implicazioni socio-economiche, le caratteristiche personologiche, il supporto sociale e familiare, e altro ancora, è possibile delineare dei tratti generalmente condivisi all'interno di specifici contesti culturali. Alcuni autori identificano con il termine lutto acuto le manifestazioni iniziali della risposta adattiva al decesso di una persona cara, che comprendono sentimenti di nostalgia e tristezza, ricordi e immagini intrusive della persona scomparsa, desiderio struggente di ricongiungersi con essa, tendenza all'isolamento. Iniziando il lutto in una fase anticipatoria, possiamo parlare di lutto acuto anche in una fase di terminalità. Generalmente il lutto acuto tende a risolversi attraverso un processo di accettazione che si esplicita, secondo alcuni autori, attraverso tre stadi: l'acquisizione di una piena consapevolezza della perdita e delle sue conseguenze; lo sviluppo di modalità alternative di relazione con il morente e il defunto; la ridefinizione degli obiettivi e dei progetti personali (Shear K., Shair H., 2005). Una tra le prime riflessioni in merito è certamente quella portata dalla psicoanalisi. Con il suo linguaggio pone le premesse per alcune importanti definizioni e classificazioni del lutto. Per Freud nel lutto patologico la libido rimane ancorata all'lo in cui si produce l'identificazione con l'oggetto amato e perduto, senza la possibilità che avvenga un investimento libidico su un altro oggetto, come avverrebbe nel normale lavoro del lutto. Il lutto normale invece viene descritto come caratterizzato da una perdita cosciente, mentre nel melanconico (Freud S., 1917) la perdita appare legata ad un oggetto inconscio: nel primo caso il mondo è povero e vuoto, nel secondo il soggetto stesso si sente impoverito e disprezzato, è l'lo stesso che viene perduto insieme all'oggetto.

È importante saper distinguere le manifestazioni legate ad un lutto fisiologico e quelle associate ad una evoluzione dello stesso in lutto complicato o patologico. La persistenza nel tempo di una sintomatologia psicologica e somatica con aspetti cronici deve far pensare ad una complicazione nella risoluzione del lutto (Grassi L., Biondi M., Costantini A., 2003). Nel tempo molti autori hanno cercato di descrivere e classificare le manifestazioni di un lutto che non si risolve: Bowlby parla di lutto prolungato e lutto cronico (Bowlby J., 1980; 1982; 1989); Worden (Worden J.W., 1996; 2002) ha proposto quattro categorie di lutto complicato (cronico, ritardato, mascherato e lutto con aspetti psichiatrici). Jacobs e Parkes distinguono invece tra lutto traumatico, conflittuale e cronico (Jacobs S., Parkes CM., 1999; 2000); Zisook ha proposto di separare tra le manifestazioni in cui vi è la comparsa o esacerbazione di disturbi psichiatrici tradizionali (Zisook S., 2009; 2010), dalle complicazioni specifiche del lutto inibito o ritardato, cronico e ipertrofico (Chiambretto P., 2008).

Il lutto comunque, nella maggior parte di casi, viene raccontato dalla letteratura come un evento che si risolve in un lutto integrato, intendendo con questo che la persona integra la perdita nella propria vita, ricordando il proprio caro con un tono emotivo congruo all'evento e al tempo trascorso dall'accaduto. Certamente la nostalgia può permanere, manifestandosi nei momenti di riacutizzazione della sofferenza, in corrispondenza ad eventi specifici (anniversari, festività, situazioni familiari) che tendono poi a ridursi (Shear K., Shair H., 2005).

IL LUTTO IN CURE PALLIATIVE: LUTTO NORMALE, CRITICO E PATOLOGICO

Il lutto è un processo normale, ma non lineare, di adattamento alla perdita, alle nuove narrazioni di sé e della propria storia personale e relazionale. È ciò che le persone vivono e costruiscono in quanto coinvolte dalla morte di una persona cara.

Da dove nasce l'idea di categorizzare il lutto in cure palliative?

La prima volta in cui abbiamo proposto la classificazione e la distinzione tra lutto normale, critico, patologico è stato ad un Laboratorio della Società Italiana di Cure Palliative (SICP, Sorrento 2016). Riprendiamo quella proposta, quasi una intuizione, condivisa e approvata da diversi psicologi palliativisti, che oggi è maturata e si è evoluta attraverso le ricerche e il pensiero su cui il Geode ha costruito una nuova prospettiva da cui guardare, vedere e osservare il tempo del lutto. Abbiamo concluso un Monitoraggio (Geode, 2017), a cui hanno partecipato dieci centri a livello Nazionale,

UNA NUOVA PROSPETTIVA DA CUI VEDERE IL LUTTO

LUTTO NORMALE
il dolore della perdita

LUTTO CRITICO
positioning, intensità e
persistenza del soffrire

LUTTO PATOLOGICO
lavoro preventivo e predittivo;
diagnosi differenziale

studiando il lutto e la sua valutazione in 945 casi ed è emerso che in cure palliative si lavora con il lutto normale nel 55,5% dei casi. Perché dunque la necessità di aggiungere una attenzione particolare alla criticità del lutto? Alcuni studi (Bowlby J., 1982) condotti sulla perdita e sul lutto informano che i legami affettivi svolgono un ruolo chiave nel mantenimento dell'identità personale. La perdita del legame affettivo, o una sua modifica, inducono inevitabilmente a un cambiamento più o meno profondo, spesso vissuto dai soggetti in modo autonomo e normale, rispetto alla ricostruzione di un equilibrio interno basato sul riposizionamento relazionale (Bowlby J., 1980). L'importanza dei legami affettivi nel mantenimento della propria identità personale, messa in evidenza nei primi studi, ha indotto a considerare il lutto come una vera e propria interruzione del senso di sé percepito e quindi la fine del cordoglio come l'espressione delle capacità del soggetto di riorganizzare il proprio senso di sé (Bowlby J., 1980).

La cronicità di una malattia, il tempo della fragilità e il pensiero della terminalità 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. Su queste premesse, la criticità emerge a motivo della complessa e spesso non lineare rilettura della vita alla luce della perdita che sta avvenendo. Spesso è l'equipe che rileva il bisogno, che valuta una sofferenza elevata o preoccupante: sono i casi per i quali viene segnalato il bisogno allo psicologo, richiedendone l'attivazione. Il tempo dell'assistenza è il tempo

concesso ai vari professionisti dell'equipe per valutare le situazioni osservate, rispondere ai bisogni rilevati segnalandoli, là dove ritenuto necessario, allo psicologo dell'equipe. È proprio a partire dalla pratica clinica, dunque, che si rileva la necessità di rispondere ai bisogni dell'equipe e delle famiglie (ed evidenziamo la e di congiunzione). In una maniera che può essere manifesta -la segnalazione da parte dell'equipe- o più spesso latente -il vissuto delle famiglie- viene spesso riportata una criticità osservata nel tempo dell'assistenza. Tutto questo sapendo che spesso in cure palliative si lavora con famiglie che sono supportive e coese (Kissane D., 1994), cioè funzionali tra loro e nell'assistenza (Geode, 2015). Anche la problematicità intracontestuale interessa solo una parte delle famiglie prese in carico: su 254 famiglie, 64 sono ritenute avere un contesto relazionale intrafamiliare problematico (Geode, 2015); 55 su 237, pari al 18,80% (Monitoraggio, Gruppo Geode, 2017). Interessante è che su 254 famiglie studiate, per 145 casi l'operatore ha rilevato una sofferenza emotiva elevata e preoccupante (Geode, 2015); il 38,80% dei pazienti risulta vivere una sofferenza che preoccupa l'operatore e il 51,70% dei familiari (Monitoraggio, Gruppo Geode, 2017). I dati inoltre rilevano che il lutto è critico per il 43,7% dei casi, 52 casi su 119 (Monitoraggio, Gruppo Geode, 2017). L'intervento specialistico dello psicologo ha l'obiettivo di rileggere la criticità e di lavorare in maniera predittiva e preventiva rispetto ad una non opportuna evoluzione del lutto da critico a patologico.

Sono proprio i criteri proposti dal DSM-5 che ci portano a costruire la categoria diagnostica della criticità. In cure palliative, infatti, la perdita della persona cara è generalmente attesa. Questo crea un tempo in cui il pensare alla morte non è estraneo a chi rimane. È il tempo che viene definito come lutto anticipatorio (Rolland J.S. 1990; Sweeting H.N., Ghilooly M.L.M., 1990). Il tempo che intercorre dalla comunicazione della diagnosi/prognosi alla morte è il tempo che la persona vive, preparandosi adattivamente a ciò che inevitabilmente avverrà. La fragilità e la cronicità complessa aumentano e prolungano la durata di questo tempo. Lo psicologo lavora all'interno di questa cornice clinica, riconoscendo il bisogno -laddove presente- e impostando un lavoro che spesso implica la creatività nel dover tradurre l'arte della psicoterapia, che generalmente si esprime in ben altri setting.

Nel lutto critico il processo di elaborazione trova degli ostacoli nella sua integrazione all'interno del progetto di vita di chi è destinato a rimanere. La persona manifesta il lutto attraverso comportamenti ed emozioni che per cambio nel *positioning*, per persistenza e intensità, rappresentano una deviazione dalla sua normale espressione, tenuto conto degli aspetti sociali e culturali di ciascuno. Questo è indice di una *impasse*, di una fatica nell'integrazione della perdita nel progetto di vita dovuta a una complessa e non lineare interconnessione dei livelli emozionale, cognitivo, relazionale e comportamentale. Con *impasse* si intendono quei momenti in cui le più usuali strategie risultano disfunzionali ad affrontare la quotidianità. Si parla di crisi. Ma la crisi può essere elemento propedeutico a cambiamenti importanti, alla elaborazione di nuovi modelli di relazione e pensiero che possono affiancarsi e in parte sostituirsi a quelli precedenti (Telfener U., Casadio L., 2003). Quando invece la crisi non evolve naturalmente in integrazione, fa emergere la criticità che si esprime in quella che può essere una problematica ristrutturazione di un significato personale e familiare, o una difficile rilettura esistenziale della perdita, della eredità lasciata, dei significati delle nuove posizioni relazionali che si creano.

È su questa criticità che risulta necessario l'intervento dello psicologo che con le tecniche che gli sono proprie interviene, proponendo una presa in carico finalizzata ad analizzare la crisi, a conoscere e vivere la criticità, generando e costruendo nuovi modelli di lettura dell'esperienza, consentendo al paziente un normale processo di elaborazione.

La diagnosi di lutto critico non è estranea ai criteri diagnostici indicati dal DSM-5. Il Disturbo da lutto persistente complicato è la diagnosi offerta dal DSM-5, posta nella *categoria che necessita di ulteriori condizioni che possono essere oggetto di ulteriori studi*. Consideriamo l'idea di questi ulteriori studi, delineando il perimetro delle cure palliative da cui nasce ed entro cui rimane lo studio e la classificazione qui proposta.

Nel Disturbo da lutto persistente complicato, per effettuare la diagnosi devono essere trascorsi almeno 12 mesi dalla scomparsa della persona cara, di un individuo con cui si aveva *una relazione stretta* e di cui si *ha vissuto la morte*. I sintomi elencati sono del tutto sottoscrivibili: un persistente desiderio o nostalgia della persona deceduta; tristezza o dolore emotivo a seguito della perdita; preoccupazione per il deceduto; preoccupazione per le circostanze della morte.

Merita un commento l'ultimo di questi punti, che ci porta a sottolineare la particolarità del contesto entro cui si pone questo documento e questa riflessione. Nonostante ci possa essere infatti una preoccupazione per le circostanze della morte anche nei nostri contesti, è importante ai fini clinici considerare come la morte e il tempo del morire siano qualcosa che la maggior parte delle volte è atteso e conosciuto, pur nella distinzione tra i due livelli -emotivo e cognitivo, percepito e informativo- di cui parleremo. Inoltre il DSM-5 indica che per fare diagnosi debbano essere presenti almeno 6 dei seguenti sintomi, persistenti nell'arco di un anno, e a un livello di gravità clinicamente significativa: marcata difficoltà ad accettare la morte; incredulità o torpore emotivo riguardo la perdita; difficoltà ad abbandonarsi a ricordi positivi che riguardano il deceduto; amarezza o rabbia in relazione alla perdita; valutazione negativa di sé in relazione al deceduto o alla morte; eccessivo evitamento di ricordi della perdita.

CRITERI DIAGNOSTICI DEL DISTURBO DA LUTTO PERSISTENTE E COMPLICATO

DISTURBO DA LUTTO PERSISTENTE COMPLICATO

un persistente desiderio o nostalgia della persona deceduta - tristezza o dolore emotivo a seguito della perdita - preoccupazione per il deceduto - preoccupazione per le circostanze della morte

SOFFERENZA REATTIVA ALLA MORTE

marcata difficoltà ad accettare la morte - incredulità o torpore emotivo riguardo la perdita - difficoltà ad abbandonarsi a ricordi positivi che riguardano il deceduto - amarezza o rabbia in relazione alla perdita - valutazione negativa di sé in relazione al deceduto o alla morte - eccessivo evitamento di ricordi della perdita

DISORDINE SOCIALE/D'IDENTITÀ

desiderio di morire per essere vicini al deceduto - dal momento della morte, difficoltà nel provare fiducia verso gli altri - dal momento della morte sensazione di essere soli o distaccati dagli altri - sensazione di che la vita sia vuota o priva di senso senza il deceduto, o pensiero di non farcela senza il deceduto - confusione circa il proprio ruolo nella vita o diminuito senso della propria identità - dal momento della perdita difficoltà o riluttanza nel perseguire i propri interessi o nel fare piani per il futuro

Questi sintomi sono classificati come Sofferenza reattiva alla morte, a differenza di una diagnosi di Disordine sociale/d'identità caratterizzata invece da: desiderio di morire per essere vicini al deceduto; dal momento della morte, difficoltà nel provare fiducia verso gli altri; dal momento della morte sensazione di essere soli o distaccati dagli altri;

sensazione che la vita sia vuota o priva di senso senza il deceduto, o pensiero di non farcela senza il deceduto; confusione circa il proprio ruolo nella vita o diminuito senso della propria identità; dal momento della perdita difficoltà o riluttanza nel perseguire i propri interessi o nel fare piani per il futuro.

Per il DSM-5 il tempo di 12 mesi è fattore discriminante tra lutto normale e lutto persistente. Lo psicologo che lavora in cure palliative lavora prima del tempo indicato dal DSM-5. La perdita accade. Il lutto invece si costruisce e comincia prima che la morte avvenga. Il contesto delle cure palliative permette di lavorare prima di poter fare una diagnosi di Disturbo da lutto persistente complicato. Si lavora affinché non ci sia evoluzione in una sofferenza persistente e complicata. Si valuta la sofferenza, si lavora sull'osservazione del bisogno relazionale proprio per prevenire un disagio, per descrivere un disequilibrio e una sofferenza, 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. In cure palliative si lavora in maniera preventiva e predittiva rispetto al lutto patologico.

Questa dunque la premessa che ci porta a parlare di lutto in cure palliative e di lutto critico. Indicando quelle situazioni in cui capiamo che la presa in carico psicologica del dolore e della sofferenza è necessaria. Le situazioni cioè per le quali non sono sufficienti le competenze relazionali dell'equipe ed è necessario un intervento specialistico.

Una ulteriore specifica merita il lutto patologico per il quale, prima ancora che la morte avvenga, si fa diagnosi di patologia nel vivere il lutto. La pratica clinica ci porta a dare ordine ai pensieri in merito al tema, considerando che il Monitoraggio ha portato a classificare come patologico lo 0,8% dei casi analizzati, 1 caso su 119 (Geode, 2017).

IL LUTTO PATOLOGICO IN CURE PALLIATIVE
Una nuova classificazione

Si fa diagnosi di lutto patologico o complicato quando si valuta un disagio psicologico clinicamente significativo. Il tempo del lutto e della malattia inguaribile introducono, cioè, la persona in una dimensione di disagio a livello personale, relazionale, sociale tale per cui la vita del singolo risulta invalidata in modo clinicamente significativo su tre livelli: emotivo, cognitivo e comportamentale. Per clinicamente significativo si intende quando la funzionalità personale, relazionale e sociale è compromessa al punto da non rendere fruibile la quotidianità di vita del soggetto: l'incapacità a mantenere il lavoro, il non prendersi cura di sé, il ritiro dal mondo. Interessanti studi (Ellifritt J., Nelson K.A., Walsh D., 2003) evidenziano come fattori di rischio, per lo sviluppo di lutto patologico, la percezione di una mancanza di supporto sociale, la storia di abuso di sostanze, le scarse capacità di adattamento, la storia di disturbi psichici e giovane età del paziente deceduto. Altri fattori di rischio (Love A. W., 2007; Breen L.J., O'Connor M., 2007; Stroebe M., Schut H., Stroebe W., 2007) sono collegati alla struttura di personalità, ai meccanismi di difesa messi in atto, agli stili di attaccamento e alla qualità della relazione con la persona deceduta.

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 dunque 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. Non si esclude la possibilità che in un tempo post mortem si manifesti la patologia che il DSM-5 classifica come disturbo da Lutto Persistente Complicato.

IL LUTTO PRIMA CHE LA MORTE AVVENGA
IL LAVORO PREDITTIVO E PREVENTIVO IN CURE PALLIATIVE

LUTTO NORMALE
Sofferenza normale
Livello cognitivo ed emotivo adeguato e coerente al dolore che si sta vivendo
Tristezza e dolore della perdita valutata come normale

LUTTO CRITICO
Cambiamento di positioning
Persistenza e intensità del dolore
Livello cognitivo ed emotivo valutati nella loro espressione come critici

LUTTO PATOLOGICO
Disagio psicologico clinicamente significativo
Lutto come fattore trigger per l'emergere di una psicopatologia
Presenza di una psicopatologia pregressa

DIAGNOSI DIFFERENZIALE

Merita un ulteriore approfondimento la definizione e categorizzazione del lutto normale, critico, patologico, che abbiamo indicato. Non ci addentriamo nei contenuti specifici, che saranno ripresi ampiamente all'interno dell'analisi del processo terapeutico, ma ancoriamo questa riflessione alla struttura cui queste categorie rimandano, affrontando la diagnosi differenziale cui il DSM-5 dà spunto per ragionare.

Gli indicatori diagnostici sono le premesse sulle quali si costruirà il processo. In questa area abbiamo analizzato il pensiero che ci ha condotto a definire gli indicatori, quali punti fermi per una diagnosi coerente con la cornice contestuale in cui lavoriamo. La diagnosi ci permette di distinguere il disturbo da lutto persistente complicato dal lutto normale. Questo ci ha permesso di evidenziare la valenza della criticità come area di intervento specifico dello psicologo che lavora in cure palliative.

LUTTO IN CURE PALLIATIVE
LA COSTRUZIONE DI UNA DIAGNOSI

INDICATORI

- Pattern di collegamento
- Percorso di malattia e vissuto di perdita: significati e semantiche
- La valutazione del sistema relazionale
- La valutazione della sofferenza
- La valutazione del livello di consapevolezza e della modalità di fronteggiare la malattia
- L'analisi dei livelli cognitivo ed emotivo
- Lo stile comunicativo

La diagnosi differenziale, come indica il DSM-5, differenzia il lutto dai disturbi depressivi maggiori, dal disturbo depressivo persistente (distimia) che condividono col lutto la tristezza, le crisi di pianto e le crisi suicidarie. Anche l'umore depresso riporta tali disturbi, tuttavia il lutto si differenzia in quanto caratterizzato dall'essere focalizzato sul tema della perdita, a differenza delle altre categorie diagnostiche. Differente il lutto e il suo dolore

DIAGNOSI DIFFERENZIALE

Disturbo da lutto persistente
Disturbo depressivo maggiore
Disturbo depressivo persistente
Disturbo post traumatico da stress
Disturbo d'ansia

dal vissuto descritto dal Disturbo post traumatico da stress, il quale è concentrato più sull'evento traumatico, che non sul deceduto. In ultimo il disturbo d'ansia di separazione che è caratterizzato da un'ansia che si focalizza sulle figure di attaccamento, mentre il disturbo da lutto persistente complicato descrive un dolore specifico riferito alla separazione dall'individuo deceduto. Riportare testualmente il DSM-5 aiuta a fare maggiore chiarezza nel

nostro lavoro in cui il vincolo contestuale della malattia rinforza le premesse e i criteri su cui la diagnosi differenziale si costruisce. Nel contesto delle cure palliative osserviamo frequentemente come la inevitabile tristezza di fronte alla morte non sia da confondere con la depressione, così come l'ansia per la morte non possa essere considerata un disturbo d'ansia, quanto piuttosto una coerente risposta reattiva. A questo proposito preme sottolineare che altre classificazioni (ICD-10) sono state oggetto di studio e premessa per la costruzione di questa classificazione proposta. Ci sembra, tuttavia, più utile e fruibile alla lettura e all'obiettivo che questo documento si propone, la scelta di citare esplicitamente solo il più recente manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, che riteniamo essere riassuntivo e completo.

IL VISSUTO DI PERDITA, IL TIMING E LA PRESA IN CARICO

Fare diagnosi ha un valore ampio e significa identificare un fenomeno sulla base dell'individuazione dei fattori che lo caratterizzano. In cure palliative la malattia e la storia della malattia sono la via di accesso specifiche e proprie su cui strutturare la diagnosi. Questo concetto non è univocamente ed esclusivamente connesso a quello di identificazione di patologia, ma assolve molteplici funzioni e compiti a più livelli: "categorizzare le informazioni; facilitare la comunicazione nel gruppo di lavoro; facilitare la comunicazione con il paziente e con il suo contesto relazionale; co-costruire le scelte terapeutiche. La diagnosi permette di individuare i vincoli e le risorse individuali e familiari. In questo senso, la diagnosi è un atto conoscitivo di raccolta e categorizzazione delle informazioni ed un atto pragmatico di comunicazione fra i soggetti coinvolti" (SICP, 2015). Il significato di quanto riportato è stato condiviso in un Documento, esito di un consenso costruito insieme a 80 psicologi palliativisti (SICP, Laboratorio Psicologi, XXI Congresso, Arezzo, 2015).

Le categorizzazioni proposte valgono anche per il paziente. Con una specifica diversa nei termini per quanto riguarda il lutto. Per il paziente, persona malata, non

LA PERSONA MALATA E IL VISSUTO DI PERDITA

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 a motivo del *positioning*, della persistenza e della intensità che i criteri diagnostici

indicheranno e vissuto di perdita patologico nella triade presentata. Più avanti riprenderemo questo tema specifico per la persona malata.

Il tempo in cure palliative per i pazienti e i familiari è quello dell'attesa (Giuliani L., Ghilardi G., 2014). Una attesa che è all'interno di un processo: tempo di lutto, ma anche di vita e di ricerca dei significati e della ricostruzione del proprio sistema relazionale. La persona ha il compito difficile di dover ricostruire un equilibrio psicologico in seguito ai continui cambiamenti, ben consapevole della precarietà di quanto costruito. Lo psicologo nel suo agire deve avere occhi per il *timing* (Boscolo L., Bertrando P., 1993) ovvero per il *giusto tempo*, quello in cui proporre al paziente e alla famiglia l'intervento, ma ancora di più il giusto tempo in cui l'individuo o la famiglia possono essere pronti ad un cambiamento. Interventi non urgenti, ma che possono essere utili, se portati in un tempo puntuale.

IL TEMPO DELLA PRESA IN CARICO IN CURE PALLIATIVE

Il *timing* è in relazione stretta con il tempo oggettivo della malattia che scandisce la cornice temporale in cui l'incontro psicologo-paziente avviene e con il tempo soggettivo, che è il termometro della fattibilità dell'intervento psicologico e della sua proposta. Il tempo soggettivo dice la disponibilità del paziente. Il timing corretto può in questo senso essere visto come il momento in cui i tempi soggettivi dello psicologo e del paziente si incontrano sinergicamente. Sbagliando il *timing*, l'intervento, anziché essere generatore di cambiamenti, è infruttuoso o addirittura destabilizzante. Per cambiamento intendiamo sia il cambiamento inevitabile, fisiologico dovuto alla malattia, sia un altro cambiamento che è quello costruito nel setting terapeutico, co-costruito e frutto dell'interazione tra paziente/famiglia e terapeuta.

Tempo dell'assistenza e dell'assenza nei servizi di cure palliative

Il lavoro in cure palliative ha un tempo. Il tempo gioca la sua parte, come sempre, ma in maniera forse più incisiva in cure palliative. Parte che coinvolge anche lo psicologo e la durata degli interventi che mette in atto. Declinando la durata in buone pratiche, l'esperienza clinica ci porta a definire tre modalità di presa in carico:

LA VALUTAZIONE E UN SUCCESSIVO POSSIBILE COLLOQUIO DI RIVALUTAZIONE

La valutazione e il colloquio eventuale di rivalutazione sono colloqui puntuali condotti con i familiari o col paziente durante il tempo della assistenza. Il colloquio di valutazione può essere condotto a partire dai bisogni rilevati dall'equipe o può essere richiesto in maniera autonoma dal paziente e dal familiare, ma può anche essere concordato tra lo psicologo e la famiglia o il paziente. La Valutazione può essere la premessa per un percorso psicologico maggiormente articolato e strutturato.

LA CONSULTAZIONE

Da 2 a 4 colloqui. Prosegue a seguito della Valutazione e si chiude nel tempo dell'assistenza.

IL PERCORSO

Il percorso va dal tempo dell'assistenza, con possibilità che esiti nel post mortem -per un massimo di 4 colloqui dopo il decesso-, tempo entro il quale termina il percorso di elaborazione del lutto cui i servizi di cure palliative possono rispondere.

Non si esclude che i familiari possano accedere nel tempo dell'assenza, post mortem, o che già nel tempo dell'assistenza si preveda un possibile ritorno a decesso avvenuto.

Il tempo, vincolo del contesto della fragilità, della malattia cronica e complessa è vincolo anche per il lavoro degli psicologi in cure palliative. Ma, come molte volte i vincoli sono risorse, così auspichiamo che anche in questo caso il tempo possa essere risorsa per un lavoro preciso. Lavoro non completo nell'interezza di quello che elaborare un lutto può voler dire, ma lavoro puntuale e coerente col bisogno rilevato nel contesto e nel percorso dell'assistenza. Il processo dell'elaborazione del lutto infatti può meritare un tempo di presa in carico che va oltre il lavoro strutturato nel tempo della assistenza dei servizi di cure palliative, tempo di integrazione tra il lavoro dello psicologo e quello della equipe.

Una riflessione in aggiunta viene dal dato riportato dal DSM-5 che indica la prevalenza del disturbo da lutto persistente complicato approssimativamente pari al 2,4-4,8%. Questo ci conferma nel sostenere come il lutto e la morte non siano una patologia, quanto piuttosto sintomo e dunque messaggio relazionale di altro. Con questo dato chiudiamo la riflessione, considerando come il lutto in cure palliative abbia una specificità tale, che in qualche modo lo rende unico. È atteso, anche se essere atteso non vuol dire che sia facile. Più che atteso infatti forse è meglio dire che il lutto e la perdita entrano nell'orizzonte della vita del familiare e del paziente e ne complicano il vissuto. Certamente il lutto e la perdita sono eventi attesi dagli operatori di cure palliative. È dentro questo tempo che si descrive una complessità che, pur facendo parte della normalità, caratterizza il tempo della malattia. Lo psicologo ha a disposizione questo tempo: il tempo della malattia. Il tempo cioè dell'assistenza, tempo in cui la cornice del fine vita rende il quadro completamente diverso da ciò che è sempre stato, tempo in cui non c'è urgenza, ma a volte utilità di interventi che se persi, come ogni cosa, non tornano più.

VIGNETTA CLINICA

CLASSIFICAZIONE DELLA FENOMENOLOGIA DEL LUTTO IN CURE PALLIATIVE

Dai sistemi organizzativi ai percorsi adeguati ai bisogni

LUTTO NORMALE

UN MOMENTO DI FATICA LUNGO QUANTO LA VITA CHE FINISCE

Liliana, 28 anni. Inviata dall'equipe per il momento di difficoltà che sta vivendo: il padre seguito dalla assistenza domiciliare, la madre a casa con una diagnosi di demenza a cui si è aggiunta una diagnosi oncologica.

Le parole di una vita

La vita mi sta annientando: sono in pausa; mio padre è in assistenza domiciliare, mia madre ricoverata per una diagnosi di demenza e ora anche oncologica: ma le sembra? Uno ...va bhe...ma due insieme?!

Il mio dolore si chiama tristezza, nostalgia, ansia, a tratti angoscia.

Vorrei lavorare e studiare e non posso. Sono triste.

Mio padre ci ha insegnato ad anteporre sempre il bene degli altri al nostro; ad amare la compagnia, gli animali e la nostra casa, la nostra cascina sarà, forse per questo, punto di riferimento in cui ci ritroveremo e rievocheremo i ricordi felici; mi ha sempre insegnato che bisogna lavorare e faticare; mi ha sempre insegnato a non arrenderci al dolore e a combatterlo.

Sono forte e andremo avanti, come adesso...adesso che la mamma è entrata in un mondo tutto suo. Mi è rimasta lei... ma è lontano. Anche lei.

Indicatori di complessità relazionale

L'operatore osserva comportamenti e ascolta discorsi che lo preoccupano

Valutazione Sofferenza

Si segnala una sofferenza che l'operatore valuta come elevata e a motivo della malattia

Tipologia Familiare

Funzionale. Le dinamiche intrafamiliari e con l'equipe sono funzionali

Consapevolezza

Sa e conosce.

Livello cognitivo ed emotivo

Livello cognitivo adeguato e coerente.

Livello emotivo espresso in maniera coerente e valutato come normale.

Il dolore e il suo significato

Il dolore è quello di perdere il padre e di essere di fianco a chi già non c'è più, la madre.

La vita non può in questo momento che essere sospesa.

LUTTO CRITICO

DESIDERARE DI MORIRE, MENTRE SI CHIEDE AIUTO PER VIVERE

Clara, una signora di 60 anni.

Chiede un appuntamento dicendo: *“io ho assolutamente bisogno che mi aiuti”*.

Le parole di Clara dal primo colloquio: il suo bisogno

Ho 60 anni, una malattia che non mi lascia aperto il futuro. Dottoressa ho pensieri bruttissimi e mi vergogno. Le metastasi mi fanno dimenticare le parole che sto dicendo; il lavoro l'ho perso... lavoravo in Regione Lombardia e mi aspettano i miei colleghi...dice che torno?

Sono diventata brutta. Avevo capelli lunghi, biondi ed ero magra, ora il cortisone mi ha trasformata.

Sono piena di amici. Ma non ho più la vita. Io voglio finire i miei giorni. Sono stanca. E invece non finisce.

Pattern di collegamento

Richiesta spontanea da parte della paziente.

Percorso di malattia e vissuto di perdita: significati e semantiche

Semantica della Appartenenza ed Esclusione: fuori da una vita. Come si fa a vivere così?

- “Sto malissimo. Non sono più quella che ero. Ho perso tutto”.

Vissuto di perdita che invalida il livello personale e lavorativo.

- “Mi aiuti. Ho assolutamente bisogno che mi aiuti”

L'estremo bisogno di vivere. Un aiuto per vivere, mentre si dichiara di voler finire di soffrire.

Gli occhi su di sé la portano a vedersi solo come Clara malata: sta perdendo l'oggi che invece ancora desidera e che la affascina. Morire è difficile, vivere oggi lo è ancora di più: questo è il suo dilemma.

La valutazione del sistema relazionale

Il contesto relazionale è buona risorsa. Famiglia funzionale, supportiva e coesa.

La valutazione della sofferenza

Sofferenza elevata che impedisce di vivere. La sua richiesta di aiuto -paradossalmente- afferma il suo desiderio di vivere, mentre dichiara di voler finire la sua vita.

La valutazione del livello di consapevolezza e della modalità di fronteggiare la malattia

Consapevole: sa e conosce. Ma accettare la vita che perde di splendore e di intensità è elemento di difficile gestione.

L'analisi dei livelli cognitivo ed emotivo

Buono il livello cognitivo, con capacità di elaborazione; il livello emotivo è critico nella sua intensità e persistenza. Lo stile comunicativo è invalidato a motivo della malattia.

LUTTO PATOLOGICO

UNA SOLITUDINE E UNA FRAGILITÀ CHE COMINCIANO DA LONTANO

Invio

Jhon arriva in Hospice. Questa forse la frase di un invio corretto, nonostante la paziente sia la madre. Donna soporosa, proveniente dall'Ospedale, con un declino delle condizioni fisiche senza particolari complicazioni e problematiche cliniche.

Frase di una storia

Questo tempo di malattia e lutto potrebbe costituire un evento di disequilibrio di difficile gestione per Jhon che vive la morte della madre, unica persona che gli è vicina e che argina le sue fragilità emotive e cognitive.

Il suo fratello gemello è deceduto il giorno della nascita. Jhon racconta che quel giorno *"dalla troppa felicità di vivere ho fatto svelto a uscire dalla pancia della mamma e sono inciampato in questa cosa qui che mi è rimasta attaccata"* (una emiparesi, ndr).

Jhon ha tentato il suicidio. L'ha tentato perché non ha rispettato un semaforo rosso e ha fatto un incidente perdendo molti soldi: *"allora ho pensato di andare sotto un treno....ma quando l'ho visto arrivare... ho fatto un passo indietro...ho pensato a mia madre. Poi non sapevo più dove ero e quando mi hanno trovato dopo 2 giorni mi hanno portato in psichiatria. È un posto bello. Mi sento sicuro quando sono là. E lì ho trovato l'amore della mia vita. È come essere qui. Anche qui sono contento perché mi sento sicuro a essere qui. Quando sono a casa per riuscire a rimanere da solo devo chiudermi tutto dentro con le finestre chiuse e le tapparelle giù. Passo così dei giorni stando fermo fermo e allora poi un po' mi passa. Qui è bello".*

Il lutto di Jhon

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. Inoltre è patologico il tempo del lutto nel momento in cui si rileva la presenza di una psicopatologia pregressa.

BIBLIOGRAFIA

CLASSIFICAZIONE DELLA FENOMENOLOGIA DEL LUTTO IN CURE PALLIATIVE

LUTTO NORMALE, CRITICO E PATOLOGICO

- American Psychiatric Association, *Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali*, Quinta Edizione, DSM-5, Raffaello Raffaello Cortina Ed., Milano, 2014, pp. 914-918.
- Bowlby J., *Attaccamento e perdita*, III, Torino, Bollati Boringhieri, 2000.
- Bowlby J., *Costruzione e rottura dei legami affettivi*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 1982.
- Bowlby J., *Il processo del lutto*, in Willard Gaylin, *Il significato della disperazione*, Roma, Astrolabio, 1973.
- Bowlby J., *Una base sicura*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 1989.
- Chiambretto P., Prolonged Grief Disorder: verso la definizione di una nuova categoria diagnostica, *Ital Med Lav Ergon*, 2008, 30(3):40-46.
- Freud S., *Caducità*, O.S.F. vol. 8, Tornio, Bollati Boringhieri, 1915.
- Freud S., *Lutto e melanconia*, O.S.F. vol.8, Tornio, Bollati Boringhieri, 1915.
- Jacobs S., Mazure C., Prigerson HG., Diagnostic criteria for traumatic grief, *Death Studies*, 2000; 24: 185-99.
- Jacobs S., *Traumatic Grief. Diagnosis, Treatment and Prevention*, Taylor & Francis, New York, 1999.
- Kanizsa G., *Grammatica del vedere. Saggi su percezione e Gestalt*, Bologna, Il Mulino, 1997.
- Lombardo L. et al, Eventi di perdita e lutto complicato: verso una definizione di disturbo da sofferenza prolungata per il DSM-5, *Rivista di Psichiatria*, 2014; 49(3): 106-114.
- Love W., Progress in understanding grief, complicated grief, and caring for the bereaved, *Contemporary Nurse*, 2007; 27: 73-83.
- Parkes CM., Bereavement as psychosocial transition: processes of adaptation to changes. In: Dickenson D, Johnson M, Samson Katz J, (eds). *Death, dying and bereavement*, London: SAGE Publications, 2000.
- Parkes CM., *Bereavement: studies of grief in adult life*, International Universities Press, 1972
- Parkes CM., Psycho-social transition: a field for study, *Social Science & Medicine*, 1971; 5: 101-5.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework, *Family Process*, 29, 229-244.
- Shear K, Shair H., Attachment, loss, and complicated grief, *Developmental Psychobiology*, 2005; 47: 253-7.
- Sweeting H. N., Gilhooly M.L.M., Anticipatory Grief a Review, *Soc. Sci. Med.* 1990, Vol. 30, No. 10, pp. 1073-1080.
- Worden J. W., *Children and grief: when a parent dies*, New York, Guilford, 1996
- Worden J. W., *Grief Counseling and Grief Therapy*, New York, Springer Publishing Company, 2002.
- Zisook S, Reynolds CF 3rd, Pies R, et al., Bereavement, complicated grief, and DSM, part 1: depression, *Journal of Clinical Psychiatry*, 2010;71: 955-6.
- Zisook S, Shear C., Grief and bereavement: what psychiatrists need to know, *World Psychiatry*, 2009; 8: 67-74.

PROCESSO DI ELABORAZIONE DEL LUTTO E PERCORSO DI ELABORAZIONE DEL LUTTO

- Boscolo L. e Bertrando P., *I tempi del tempo. Una nuova prospettiva per la consulenza e la terapia sistemica*, Torino, Bollati Boringhieri, 1993
- Giuliani L. e Ghilardi G., La percezione del tempo nei pazienti di cure palliative: una revisione della letteratura, *Medic*, 2014; 22(1): 66-7

INDICATORI DI COMPLESSITÀ RELAZIONALE

- Azzetta F. (a cura di), *Il procedere del pensiero. Le domande sorprendenti. Competenze relazionali e intervento psicologico in cure palliative*, Milano, Fondazione Floriani Ricerca, 2015.
- Breen L.J., O'Connor M., The fundamental paradox in the grief literature: a critical reflection, *Omega*, 2007; 55: 199-218.
- Chianura, E. Fuxa e S. Mazzoni (a cura di), *Manuale clinico di terapia familiare, III, Metodi e strumenti per la valutazione dei processi relazionali*, Milano, Franco Angeli, 2011.
- DIFRA Lecco - Gruppo Geode, *La scheda di valutazione e osservazione psicosocioeducativa*, Milano, Fondazione Floriani Ricerca, 2015.
- Ellifritt J, Nelson KA, Walsh D., Complicated bereavement: a national survey of potential risk factors, *Am J Hosp Palliative Care*, 2003; 20: 114-20.
- Kissane D.W., Bloch S., Burns W.I., McKenzie D. P., Posterino M., Psychological morbidity in the families of patient with cancer, *Psychoncology* 1994; 3:47-56.
- Kissane D.W., Bloch S., Burns W.I., Patrik J. D., Fallace C. S., Kenzie D. Mc, Perception of family functioning and cancer, *Psychoncology* 1994; 3: 259-269.
- Lombardo L. et al, Eventi di perdita e lutto complicato: verso una definizione di disturbo da sofferenza prolungata per il DSM-5, *Rivista di Psichiatria* 2014; 49(3): 106-114.
- 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*, 101, 2013.
- Stroebe M., Schut H., Stroebe W., Health outcomes of bereavement, *Lancet*, 370: 1960-73, 2007.
- Telfener U., Casadio L., *Sistemica*, Torino, Bollati Boringhieri, 2003.

DIAGNOSI DIFFERENZIALE, RELAZIONALE, IN CURE PALLIATIVE

- American Psychiatric Association, *Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali*, Quinta Edizione, DSM-5, Milano, Raffaello Cortina, 2014, pp. 914-918.
- Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICD-10, decima revisione della Classificazione internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali. Descrizioni cliniche e direttive diagnostiche*. Edizione italiana a cura di Kemali D., Maj M., Catapano F., Lobracc S., Magliano L., Milano, Masson, 1992.

VINCOLI CONTESTUALI IN CURE PALLIATIVE

- Azzetta F., Caimi A., Chieppa F., Macchi A.V., Porta A., Sempreboni A., Soldi S., Toletta P., Lo psicologo in hospice: il Gruppo Geode tra riflessioni e lavoro in reparto, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, vol. 15, n. 4-2013; pag. 29-34
- Guidano V., *La complessità del sé*, Torino, Bollati Boringhieri, 2004.
- Ugazio V., L'indicazione terapeutica: una prospettiva sistemico-costruttivista, *Terapia familiare*, 1989, 31, 27-40.
- Ugazio V., Negri A., & Fellin L., Significato e psicopatologia la semantica dei disturbi fobici, ossessivi, alimentari e depressivi, *Quaderni di Psicologia Clinica*, Bergamo, 2011, 2, pp.69-100.
- Ugazio V., *Storie permesse storie proibite*, Torino, Bollati Boringhieri, 2012.
- Ugazio V., Negri, A., Fellin, L., & Di Pasquale, R., *La griglia delle semantiche familiari (GFS): le polarità narrate. Manuale per l'analisi semantica di conservazioni terapeutiche e self-narrative*, In P. Chianura, L. Chianura, E. Fuxa e S. Mazzoni (a cura di), *Manuale clinico di terapia familiare, III, Metodi e strumenti per la valutazione dei processi relazionali*, Milano, Franco Angeli, 2011.

AREA 2

L'EQUIPE E LE BUONE PRATICHE RELAZIONALI IN CURE PALLIATIVE

PREMESSA

CURE PALLIATIVE: RESPONSABILITÀ FORMATIVA DELLO PSICOLOGO E COMPETENZE RELAZIONALI D'EQUIPE

Fuori dalla stanza di psicoterapia: una questione di integrazione

Imparare a vedere è il tirocinio più lungo in tutte le arti

Wildt A.

È innegabile il fatto che, dalla Legge 38/2010 in poi, le cure palliative abbiano affrontato e sostenuto un processo di evoluzione e di crescita che, nel tempo, è arrivato ad esigere una loro definizione in termini di approccio scientifico preciso, puntuale, misurabile e appropriato. Si tratta di aspetti che, in un'ottica di scientificità e di integrazione, devono trovare riscontro in tutte le aree di competenza delle cure palliative: quella clinica, quella assistenziale, quella relazionale.

Le competenze relazionali dell'equipe rientrano, quindi, come ben definito dalla stessa Normativa Nazionale e Internazionale, in quel bagaglio di apprendimenti che un operatore in cure palliative deve dimostrare di possedere e di tradurre nella sua pratica quotidiana. Ma cosa e, soprattutto, quali sono le abilità e le competenze relazionali di base da considerare standard minimo formativo? In quali contenuti si possono tradurre? A quali bisogni devono rispondere i percorsi formativi? Quali obiettivi devono essere perseguiti? Esistono strumenti formativi adeguati? Chi ha la responsabilità di individuare, rilevare e tradurre in pratica formativa le competenze relazionali dell'equipe?

Interrogativi, questi, che nascono dal bisogno di mettere ordine in un'area -quella della relazione con il paziente e con la famiglia e della osservazione del bisogno relazionale- che non può esimersi dal definirsi quanto più precisamente possibile, nell'ottica di sostenere e orientare l'organizzazione nell'individuazione degli obiettivi e degli strumenti formativi più adeguati.

Questo l'obiettivo dell'Area 2 del presente lavoro: proporre una mappa, uno strumento al quale riferirsi per rispondere a quanto richiesto dalla Normativa in termini di abilità e di competenze relazionali dell'equipe di cure palliative. Quanto segue vuole essere una proposta che risponde alle richieste, ai bisogni, alle aspettative e alla complessità dei servizi in cui lavoriamo.

TRE DOMANDE

L'EQUIPE E LE BUONE PRATICHE RELAZIONALI IN CURE PALLIATIVE

1. Cosa si intende per Buone Pratiche relazionali in cure palliative?

Con il termine Buone Pratiche si intendono quei processi operativi che consentono il raggiungimento degli obiettivi attesi in modo efficiente ed efficace. Con il termine **Buone Pratiche Relazionali** si intendono quei processi operativi che orientano il lavoro dell'equipe nello spazio relazionale. A prescindere dallo specifico professionale di ciascuno, la Normativa Nazionale affida all'equipe di cure palliative una competenza relazionale finalizzata a sostenere le famiglie durante il tempo della malattia. Declinare questo sostegno nella pratica, rendendo le equipe capaci di osservare e valutare il bisogno relazionale, è un obiettivo da perseguire che interroga **la competenza e la responsabilità formativa degli psicologi in cure palliative**. È compito dello psicologo formare l'equipe a vedere e riconoscere il bisogno relazionale, formare l'equipe nel capire quando le competenze relazionali sono risposta sufficiente ed adeguata al bisogno rilevato, o quando è opportuna una segnalazione del bisogno allo psicologo. È compito dello psicologo costruire indicatori che orientino l'equipe nell'individuazione e nella costruzione di una risposta ai bisogni relazionali che abbia coerenza e appropriatezza, evitando che gli interventi relazionali vengano lasciati al caso o ad una arbitraria inclinazione personale. È infatti proprio a partire da tali indicatori che si costruisce la valutazione e l'osservazione del bisogno relazionale.

Il criterio di **integrazione** struttura e delinea il lavoro dello psicologo come un lavoro all'interno dell'equipe. Non è pensabile una autonomia del lavoro dello psicologo dal lavoro con l'equipe, ed è proprio dentro questa complessità che si delinea il ruolo dello psicologo integrato nella strategia dell'organizzazione e nei modelli organizzativi del servizio, seguendo i criteri di **appropriatezza e proporzionalità**. Durante l'assistenza lo psicologo costruisce con l'equipe 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. La specificità clinica dello psicologo ha le sue premesse nell'interdipendenza di questo intervento con il lavoro dell'equipe.

2. Quali sono le abilità e le competenze relazionali in cure palliative?

Da uno studio sulle competenze relazionali che i diversi Core Curricula attribuiscono alle figure professionali dell'equipe e da una indagine a livello internazionale sulle competenze in merito alla dimensione relazionale nei contesti della fragilità e del tempo della malattia inguaribile, abbiamo declinato in concreti contenuti le **competenze relazionali** che sono da acquisire e da apprendere.

A partire dalla pratica clinica abbiamo studiato e costruito uno standard minimo su cui la psicologia deve e può formare l'equipe alle competenze relazionali di base. La responsabilità formativa degli psicologi in cure palliative riguarda innanzitutto la formazione delle equipe. La specificità e peculiarità della cornice contestuale porta gli psicologi che lavorano in cure palliative a voler costruire **un modello di lavoro** che, a prescindere dagli orientamenti specifici di ciascuno, abbia una modalità di procedere

unitaria e condivisa che si fonda su espliciti contributi teorici di riferimento condivisi e proposti. Un lavoro che vuole essere risposta al requisito minimo dell'Intesa (2012) in merito alla strutturazione di *Programmi di supporto all'equipe*.

Costruiamo così il fondamento di un unico sapere relazionale. Le domande che partono dal tempo dell'assistenza nel guardare alla dimensione relazionale sono molte. Gli interrogativi che una equipe vive e si pone nel tempo della cura rientrano spesso nella richiesta di una maggior comprensione di quello che la famiglia vive e l'equipe sperimenta. L'acquisizione di abilità e competenze dal punto di vista relazionale è un obiettivo da raggiungere. La cornice teorica che proponiamo ha come punto di partenza e di arrivo lo studio di **due sistemi che si incontrano: l'Equipe e la Famiglia**. Dentro qui, all'interno di questa complessa interazione, la psicologia trova spazio e modalità per declinare la teoria nella pratica, così da essere utile al fine di formare le competenze e le abilità relazionali degli operatori.

Questo modello di lavoro parte dalle domande della pratica clinica. Da qui si definiscono i temi cui la psicologia orienta e fonda le competenze relazionali richieste agli operatori di cure palliative. Date queste premesse arriviamo a descrivere come le abilità e le competenze relazionali che i documenti indicano afferiscano a **cinque aree**:

- I. L'osservazione del bisogno relazionale
- II. La comunicazione nei contesti sanitari
- III. Le tipologie familiari
- IV. La valutazione della sofferenza
- V. Lavorare come un gruppo

All'interno di queste cinque aree abbiamo elaborato dei riferimenti teorici condivisi cui gli psicologi possono fare riferimento per costruire le loro proposte formative. È in questa prospettiva di sistemi che si incontrano -famiglia, equipe, organizzazione- che poniamo la competenza dello psicologo a formare l'equipe sui capisaldi delle competenze relazionali, in una prospettiva di lavoro che rimane fortemente interdisciplinare e multiprofessionale.

3. Quale procedere del pensiero nella identificazione del bisogno relazionale e quale connessione con l'intervento psicologico?

Analogamente alla identificazione precoce dei malati che si avvicinano alla fine della vita, anche dal punto di vista relazionale e psicologico è opportuno che l'equipe sappia precocemente identificare le famiglie e i pazienti che nel percorso di presa in carico potrebbero avere delle difficoltà relazionali; così come è necessario che lo psicologo sappia identificare, ove possibile prevenendo, le situazioni in cui ritiene utile un intervento psicologico precoce di elaborazione del lutto, senza aspettare il tempo *post mortem*.

Il procedere del pensiero nella identificazione del **bisogno relazionale** è guidato dalla **Domanda Sorprendente Relazionale**: *“Saresti sorpreso se questa famiglia o il paziente avessero difficoltà emotive e relazionali nel percorso di cura e assistenza?”*.

Gli indicatori su cui si costruisce il procedere del pensiero per l'osservazione e l'identificazione del bisogno relazionale sono quattro:

- 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) È necessaria una maggior comprensione del caso

Obiettivo della Domanda Sorprendente Relazionale è quello di osservare e vedere i bisogni relazionali espressi o latenti dei pazienti o dei familiari, in modo da garantire gli interventi più appropriati, attivando le giuste risorse.

È in questa cornice contestuale e di pensiero che si pone uno degli strumenti indice di maggiore integrazione tra il lavoro dello psicologo e quello dell'equipe: lo **Staff Support Case**. È il lavoro a partire dai casi che si costruisce con l'equipe. La forza di questo strumento rimanda alla forza del lavoro dello psicologo in cure palliative che si esprime all'interno della sua equipe e nel percorso di assistenza. Il focus del lavoro dello psicologo dunque non è né sopra né dopo la morte, ma è dentro il lavoro dell'equipe.

APPROFONDIMENTI

L'EQUIPE E LE BUONE PRATICHE RELAZIONALI IN CURE PALLIATIVE

Non basta, ma soprattutto non è necessario, essere buoni per erogare buone pratiche. Ancorché queste ultime siano buone pratiche relazionali. Il lavoro dell'equipe in cure palliative si riferisce e rispetta le Buone Pratiche Relazionali sulla base delle quali si individuano compiti, competenze, strumenti, ruoli e ambiti di azione per ogni operatore. I criteri di appropriatezza, proporzionalità e integrazione (Agenas, 2012) determinano una modalità di procedere a cui oggi, in ambito psicologico e relazionale, desideriamo riferirci.

Il criterio di appropriatezza definisce che si fa solo quello che serve, che è adatto, coerente e giusto per la circostanza che si osserva.

BUONE PRATICHE	
APPROPRIATEZZA	Che cosa serve?
PROPORZIONALITÀ	Con che cosa e quanto si valuta?
INTEGRAZIONE	Chi fa che cosa?

Su questo le domande che una equipe si pone sono interessanti: cosa vuol dire dal punto di vista relazionale questa appropriatezza? Che cosa è adatto? Che cosa serve ed è coerente e giusto in ambito relazionale? Quali sono i criteri per definire l'appropriatezza di un intervento in ambito relazionale? L'equipe multidisciplinare ricopre un ruolo essenziale nella identificazione e nella valutazione dei bisogni della famiglia e del paziente e costituisce anche la premessa per la segnalazione dei casi allo psicologo.

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.

La cornice contestuale della malattia inguaribile determina il lavoro di tutti: dello psicologo e anche della sua equipe. Se è vero che la malattia e la morte sono eventi naturali e non patologici è altrettanto legittimo chiedersi come si valuta e come deve essere considerato il disequilibrio che una malattia inguaribile può portare con sé: che significato ha la malattia per quel singolo e per la sua famiglia? Come si valuta? Con quale strumento? Che peso ha la malattia in quella storia familiare, come posso saperlo, che domande posso o devo fare?

Il criterio di integrazione struttura e delinea il lavoro dello psicologo all'interno dell'equipe. In linea con la normativa vigente in termini di cure palliative, 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 periodo successivo all'*exitus*.

In ultimo: che cosa vuol dire una presa in carico globale del paziente e della sua famiglia? Chi fa che cosa? Fino a dove è competenza dell'equipe? Abbiamo identificato un modo di lavorare su cui orientare l'equipe a costruire l'osservazione del bisogno relazionale. Non è l'unica via e non vuole esserlo. È una via possibile, di certo una via che riteniamo buona e per questo la proponiamo e la percorriamo.

UNA POSSIBILE RISPOSTA ALLE MOLTE DOMANDE. L'ANALISI DELLE CINQUE AREE DAL PUNTO DI VISTA DELL'EQUIPE: COMPETENZE E ABILITÀ RELAZIONALI

L'identificazione di cinque aree entro cui poniamo la formazione alle competenze relazionali, secondo i criteri appena definiti, nascono dal lavoro e dallo studio di questi anni. Presentiamo questa proposta di lavoro e formazione alle equipe a partire dalle domande della pratica clinica. Da qui abbiamo costruito i riferimenti teorici, non gli unici possibili, ma quelli che ci sono risultati utili nel lavoro quotidiano e che sono emersi dal confronto di questi anni. Dal felice intreccio tra domande cliniche e teoria di riferimento nascono con chiarezza le abilità che le equipe devono perseguire. Sono cinque le aree (l'osservazione del bisogno relazionale; la comunicazione; le tipologie familiari; la valutazione della sofferenza; la difficile arte di lavorare come un gruppo) in cui organizziamo -in maniera uniforme e strutturata- quelle competenze relazionali che i diversi Documenti Internazionali e i Core Curricula (SICP, 2012) attribuiscono alle figure professionali dell'equipe. Questa proposta costituisce uno standard minimo su cui la psicologia deve formare l'equipe.

LE AREE DELLE COMPETENZE RELAZIONALI IN CURE PALLIATIVE

- I. L'osservazione del bisogno relazionale
- II. La comunicazione nei contesti sanitari
- III. Le tipologie familiari
- VI. La valutazione della sofferenza
- V. Lavorare come gruppo

Per tutte le aree vale il criterio per cui i richiami alla teoria -entro i quali non ci addentreremo- sono patrimonio specifico per gli psicologi, non raccontato alle equipe, ma riferimento su cui abbiamo costruito il declinarsi in abilità e strumenti per le equipe che qui proponiamo.

I. AREA - L'OSSERVAZIONE DEL BISOGNO RELAZIONALE

Perché l'osservazione del bisogno relazionale rientra in un privilegiato obiettivo formativo alle equipe? La letteratura sostiene in questa scelta, ma certamente anche la pratica clinica. Riconoscere i bisogni è la premessa per ogni buona programmazione individualizzata.

Dal Documento di Consenso e Compendio (SICP, Laboratorio Psicologi, XXI Congresso, Arezzo, 2015) riportiamo in maniera rielaborata parte di una definizione dalla quale facciamo prendere inizio questo lavoro.

Lo spazio relazionale

Si definisce spazio relazionale l'insieme delle abilità, delle competenze e degli interventi di tipo relazionale che ogni operatore di cure palliative deve conoscere per lavorare con i malati e i loro familiari. Individuato un bisogno relazionale, ciascun operatore dell'equipe di cure palliative deve saper mettere in atto le proprie competenze per leggere e orientare la risposta al bisogno rilevato. L'acquisizione delle abilità, delle competenze e la capacità di gestione degli interventi di tipo relazionale, consentono all'operatore di: - individuare i bisogni relazionali - attivare le proprie risorse relazionali per fornire risposte

adeguate alla persona malata e ai familiari - inviare il caso alle diverse figure professionali dell'equipe.

È a partire da qui che abbiamo costruito alcune delle possibili domande delle equipe in merito alla necessità di essere formati sulla osservazione e segnalazione del bisogno relazionale, sugli strumenti utilizzabili in merito e sul tema della consapevolezza in cure palliative, che molto attiene all'andamento dell'assistenza.

PRATICA CLINICA <i>Le domande che orientano la pratica clinica</i>	ABILITÀ <i>L'obiettivo da perseguire</i>
<p>L'EQUIPE E IL BISOGNO RELAZIONALE Incontrare una famiglia e il paziente: Quando si segnala il bisogno relazionale? Come si osserva il sistema paziente-famiglia per rilevare il bisogno relazionale? Che cosa si osserva per capire la complessità relazionale?</p>	<p>Come si osserva un bisogno relazionale</p>
<p>L'EQUIPE E GLI STRUMENTI PER LA VALUTAZIONE DEL BISOGNO RELAZIONALE Incontrare una famiglia e il paziente: Come si segnala il bisogno relazionale? Quale strumento utilizzo per orientarmi nell'osservazione della famiglia e del paziente?</p>	<p>Utilizzo degli indicatori di complessità relazionale</p>
<p>L'EQUIPE E LA VALUTAZIONE DELLA CONSAPEVOLEZZA Il paziente mi sembra che sappia, ma i familiari non vogliono che gli parliamo: come si fa? Mi parlano della fine della vita, ma non conoscono la prognosi e solo parzialmente la diagnosi: come è possibile?</p>	<p>Saper distinguere i diversi livelli della consapevolezza</p>

La seconda definizione che ispira l'evoluzione di questo lavoro è in merito a quella che nel Documento citato (Sicp, Arezzo 2014) veniva chiamata analisi del bisogno e che oggi proponiamo in maniera differente.

Osservazione del bisogno relazionale

Parliamo di osservazione del bisogno riferendoci alla valutazione che ciascun operatore, facente parte dell'equipe di cure palliative, deve saper fare nei confronti di malati e familiari. L'osservazione del bisogno avviene attraverso la capacità di vedere e riconoscere i bisogni individuali, legati al processo di adattamento al decorso della malattia, adattamento che implica una ridefinizione cognitiva, emotiva e comportamentale della visione di sé e della propria vita.

Dallo spazio relazionale e dall'osservazione del bisogno nascono gli indicatori di complessità relazionale: i punti cioè cui guardare e su cui orientare uno sguardo competente per comprendere i bisogni della dimensione relazionale, psicosociale, individuale e familiare.

Indicatori di complessità relazionale

Tanto un buon tessitore, quanto un buon terapeuta devono saper scegliere tra un deprimente minimo ed un impossibile massimo (Gandolfi M., 2013). Scegliere e definire gli item di quel minimo comune relazionale da cui partire per orientare l'osservazione del bisogno relazionale dell'equipe, sta dentro il difficile oscillare tra un intollerabile minimo e un irraggiungibile massimo, entrambi dannosi. Uno schema è un limite: ogni scelta porta con sé le infinite possibilità scartate. Eppure solo scegliendo si progredisce, con l'intelligenza vivace di cambiar passo nel momento in cui la vita, l'esperienza clinica e il procedere della riflessione lo indichino. Scegliere gli indicatori di complessità relazionale è dentro questa complessità o questo dilemma. Poco importa come lo si voglia guardare. Scegliere degli indicatori di complessità relazionale è fondamentale per costruire un linguaggio comune tra gli operatori, ma anche tra psicologi. In cure palliative non c'è bisogno di figure di *helper*, proprio perché queste competenze le devono acquisire i membri dell'equipe, come ben definito dai Documenti SICP e dalla Normativa Nazionale (DGR. 327/2004; Accordo Stato-Regioni 10 luglio 2014; SICP, 2013; EAPC 2009-2010-2011; Gamondi, C., et al 2013).

Agli psicologi il compito di indicare la via. La scelta dei quattro indicatori nasce da un lavoro avviato dal Geode nel 2012. Insieme a 90 psicologi provenienti da tutta Italia abbiamo cominciato a ragionare sulla clinica dello psicologo in cure palliative, costruendo un questionario sull'intervento dello psicologo in cure palliative, condiviso a livello Nazionale con alcuni Centri di Cure Palliative (Azzetta F., 2012). Nel 2013 abbiamo chiesto agli psicologi di lavorare insieme alle loro equipe in merito ai criteri utilizzati sui quali costruire l'osservazione del bisogno relazionale. Gli psicologi, insieme alle equipe, ci hanno riportato i criteri su cui hanno costruito l'osservazione del bisogno relazionale: abbiamo ricevuto e lavorato su 254 casi discussi e approfonditi, con l'obiettivo di definire i criteri che determinano la connessione tra il bisogno osservato dall'equipe e la segnalazione del bisogno allo psicologo. Abbiamo costruito uno strumento per gli psicologi attraverso il quale definire l'analisi del bisogno sui casi segnalati dall'equipe (Geode, 2014-2016). L'abbiamo sottoposto a verifica e confronto, raccogliendo e discutendo 945 casi (Geode, 2017). Le domande di fondo che ci hanno guidato sono la premessa di questo lavoro, punto di partenza che rimane sempre aperto all'analisi della pratica clinica.

Sono quattro gli indicatori che il Geode indica come premesse di supporto allo staff nella lettura dei casi:

- 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) È necessaria una maggior comprensione del caso

Si lavora per costruire uno sguardo critico e complesso: quanto, perché e come ti preoccupa la sofferenza che vedi? La comprendi o merita una più approfondita analisi, una maggior comprensione del caso?

II. AREA – LA COMUNICAZIONE NEI CONTESTI SANITARI

Le abilità comunicative dell'operatore rappresentano una risorsa fondamentale nel processo di costruzione e di definizione relazionale che interessa la triade paziente, famiglia, equipe. L'operatore di una equipe di cure palliative deve essere formato alla comunicazione efficace (McCorry L.K., Mason J., 2011) e alla relazione interpersonale (Carkhuff R., 1988). La capacità di favorire, attraverso la comunicazione, l'espressione dei bisogni dei pazienti e dei familiari, è connessa ai modelli e alle caratteristiche del comunicare di ciascun operatore rispetto ai quali ogni componente dell'equipe deve possedere una chiara consapevolezza personale e professionale.

È proprio all'interno di questo grande capitolo sulla comunicazione che affrontiamo il complesso tema delle comunicazioni di fine vita, o meglio le comunicazioni di vita, quando questa è sul ciglio, quando la morte è un pensiero all'orizzonte, pur lontano che sia. La Normativa Nazionale e i Core Curricula affidano all'equipe il difficile compito di essere un sostegno durante il tempo del lutto. La perdita segna l'ingresso nel grande tempo dell'assenza, tempo anch'esso di lutto, segnato dalla mancanza della persona cara.

Cosa significa sostenere comunicazioni con pazienti e familiari in questo tempo? Comunicare al fine della vita coincide con il percorso di elaborazione del lutto? Queste domande ci portano a fare chiarezza.

Il **processo di elaborazione del lutto** è la personale evoluzione che le persone vivono e costruiscono in quanto coinvolte dalla morte di una persona cara.

Il **supporto al lutto da parte dell'equipe** attiene alle relazioni professionali costruite all'interno dello spazio relazionale e alle conversazioni di fine vita, secondo le competenze e le abilità specifiche di ogni professione.

Il **percorso di elaborazione del lutto** è di competenza dello psicologo. Per percorso di elaborazione del lutto in cure palliative si intende il lavoro nel tempo del lutto, la presa in carico cioè da parte dello psicologo nel tempo dell'assistenza e/o nel tempo post mortem del familiare o delle figure di riferimento importanti coinvolte nell'assistenza e nella vita del paziente. Gli interventi di psicoterapia per l'elaborazione del lutto sono di competenza dello psicologo.

Le conversazioni di fine vita sono obiettivo di competenza e abilità comunicativa che l'equipe deve perseguire. Apprendere il difficile passaggio che porta dall'informare al comunicare è il concreto declinarsi di questo obiettivo. Lo spazio della relazione è lo spazio in cui porre le parole e i significati, attraverso il verbale e il non verbale. Acquisire la competenza di saper porre le domande, di saper parlare della perdita, riconoscendo il vissuto emotivo espresso o latente, proprio e altrui non è terapia: è competenza relazionale. Saper parlare e comunicare nei contesti di fragilità, di cronicità complessa, di cure palliative, nell'ultima fase della vita è competenza di tutti gli operatori, senza che venga confusa con alcunché di psicoterapeutico o con l'elaborazione del lutto.

PRATICA CLINICA <i>Le domande che orientano la pratica clinica</i>	ABILITÀ <i>L'obiettivo da perseguire</i>
L'EQUIPE E LA DIFFICILE ARTE DI PARLARE Come mi rivolgo al paziente e al familiare? Come si fa a parlare in maniera professionale? Ci sono delle regole? Ci sono delle controindicazioni? Posso non comunicare?	Apprendere il difficile passaggio che porta dall'informare al comunicare: lo spazio della relazione
L'EQUIPE E LE DOMANDE Come si imposta una domanda?	Saper porre domande
L'EQUIPE E LE COMUNICAZIONI DI FINE VITA Cosa si dice a una persona che sta morendo? Cosa si dice a un familiare che sta perdendo un suo caro?	Saper parlare della perdita
L'EQUIPE E IL VISSUTO EMOTIVO Cosa provo e come lo posso gestire? Cosa prova il paziente o il familiare e come lo devo gestire? Cosa condivido con l'equipe di quello che provo?	Riconoscere l'emotivo proprio e altrui

Inerente alla definizione delle comunicazioni di fine vita, approfondiamo una ulteriore specifica sui termini: **lutto e perdita**.

Quando parliamo di lutto ci riferiamo al processo di elaborazione proprio dei familiari o delle persone vicine al malato. Quando ci riferiamo alla persona malata parliamo invece di vissuto di perdita. Questa distinzione fa comprendere come i vissuti, le paure e le prospettive sul futuro siano sostanzialmente differenti, ma congruenti con le caratteristiche di personalità proprie della persona in questione, con la storia e il momento di vita, con i sintomi psicofisici manifestati, con la struttura familiare e il setting assistenziale. Il lutto è caratterizzato dalla sensazione di essere lasciati, mentre il vissuto di perdita da quella di lasciare e di perdere: lasciare la propria vita, i propri affetti, il proprio lavoro, il proprio ruolo familiare e sociale; perdere le competenze e le abilità che in precedenza la persona dava per scontate, dovendo ridurre gradualmente o improvvisamente la propria autonomia con l'avanzare della malattia. Il malato deve integrare nella sua storia un passato che conosce, un presente condizionato dalla malattia e, soprattutto, un futuro il cui orizzonte temporale non è più a lungo termine. A volte il malato si sente solo di fronte al morire, non percependo i familiari capaci di sostenerlo in quanto presi a loro volta dal confronto con il tema della perdita annunciata o può scegliere di non coinvolgerli per evitare loro di soffrire. La modifica dell'orizzonte temporale è un processo emotivamente denso caratterizzato spesso da ansia, melanconia, depressione, agitazione, *fatigue*, angoscia e altre sensazioni molto forti che possono essere congrui con il momento della vita, ma che possono beneficiare di un intervento psicologico. Altro quindi dalle conversazioni di fine vita, l'intervento dello psicologo è orientato alla costruzione di nuovi significati individuali o familiari, favorendo la comunicazione tra la persona malata e i familiari per integrare il vissuto di perdita nel

proprio universo semantico e nella propria vita. Nel tempo dell'assistenza il lavoro relazionale dell'equipe e dello psicologo è un unico lavoro, declinato in competenze diverse, volto al supporto dei familiari e del paziente che affrontano un nuovo script per il loro futuro (Byng-Hall J., 1998). È importante che anche a livello di comunicazione ci sia interazione, nella differente specificità, tra il livello proprio dell'equipe e il lavoro dello psicologo.

III. AREA - LE TIPOLOGIE FAMILIARI

Riconoscere le tipologie familiari e procedere con una loro classificazione è certamente compito dello psicologo. Tuttavia è importante che l'equipe abbia chiarezza sul sistema rispetto al quale si trova di fronte. Il sistema familiare infatti rappresenta l'unità di analisi della presa in carico in cure palliative: la cura al paziente non può prescindere da quella alla sua famiglia. La malattia si configura come 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, inizia lentamente a ridefinire i propri confini interni ed esterni, a riorganizzare ruoli, funzioni e competenze tra i vari sottoinsiemi cercando di realizzare il miglior livello possibile di adattamento per poter portare a termine il processo di ristrutturazione cognitiva, emozionale e relazionale richiesto dalla situazione di crisi in cui si trova (Ruggiero G., 2002).

È in questa fase di ristrutturazione che possono manifestarsi delle criticità e che il contesto familiare può risultare di difficile presa in carico e gestione. Come si definisce la problematicità della famiglia? Se pensassimo di poter definire la salute o la normalità ci comporteremmo come se potessimo vedere una realtà obiettiva distinta da noi, abbandonando così la posizione della cibernetica di secondo ordine, raggiunta negli anni attraverso una buona fatica, secondo cui l'osservatore è incluso nell'arco complessivo della realtà e non è un agente esterno che agisce su una unità da lui separata (Campbell D., Draper R., Crutchley E., 1995).

L'idea di un funzionamento sano non può essere separata dal sistema di significato che la crea. Il sistema organizza il problema. Quello che è normale o sano è quello che va bene agli individui coinvolti. Il tempo della malattia, per quanto evento da non stigmatizzare patologicamente, può essere evento di disequilibrio, fattore di un cambiamento di *positioning* (Harré R., Van Langenhove L., 1991), promotore di inevitabili cambi relazionali a motivo di una perdita che anche se attesa, interessa un individuo e il suo contesto socio-relazionale. L'equipe valuta e considera come problematica la relazione tra i diversi membri della famiglia, partendo dal proprio osservare e dal personale percepire come la famiglia non riesca a mantenere la relazione che desidera con il familiare malato nel tempo della malattia.

PRATICA CLINICA <i>Le domande che orientano la pratica clinica</i>	ABILITÀ <i>L'obiettivo da perseguire</i>
<p data-bbox="284 286 738 309">L'EQUIPE DI FRONTE ALLE FAMIGLIE DIFFICILI</p> <p data-bbox="304 315 767 338">Questa famiglia dà molti problemi: perché?</p> <p data-bbox="236 371 836 421">Mi sembra che non riusciamo a costruire un'alleanza con questa famiglia: perché succede e come possiamo fare?</p> <p data-bbox="217 454 855 504">Ma deve cambiare la famiglia o l'equipe quando le cose non funzionano e sembra che non ci si capisca?</p> <p data-bbox="260 533 812 555">Ma come faccio a capire la famiglia che ho davanti?</p>	<p data-bbox="895 365 1422 450">Saper riconoscere le famiglie difficili Saper riconoscere e riportare in equipe il bisogno di una maggior comprensione del caso</p>

L'equipe di cure palliative deve essere in grado di riconoscere e gestire i segnali di una complessità relazionale, comunicativa, organizzativa e funzionale per garantire una assistenza globale e un preventivo e tempestivo intervento. Spesso non è urgente la segnalazione di un bisogno relazionale allo psicologo, ma può essere utile: utile per il familiare che vive il tempo di un propizio cambiamento per la ricostruzione di un significato, che se perso non ritorna più con quelle caratteristiche e con quelle pronte premesse con cui si è presentato.

All'equipe, quindi, il compito di segnalare le difficoltà osservate nel tempo dell'assistenza in merito alla comunicazione intrafamiliare e tra i due sistemi, equipe e famiglia, descrivendo le dinamiche attraverso le quali questi funzionamenti si presentano.

Gli elementi sui quali porre particolare attenzione e concentrare l'osservazione nel tempo dell'assistenza riguardano soprattutto le tipologie familiari

- rispetto alle dinamiche interne e a quelle con l'equipe (famiglia funzionale o disfunzionale)
- rispetto alla comunicazione (al suo interno e con l'equipe)

Per l'equipe di cure palliative la sfida è quella di saper entrare nel sistema familiare attraverso la valorizzazione dei ruoli funzionali, permettendo al paziente di mantenere, quanto più possibile, una propria autonomia e sostenendo dinamiche comunicative e relazionali -intra ed extra familiari- che siano coadiuvanti al processo di adattamento.

IV. AREA - LA 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. Saper valutare per chi e per che cosa paziente e familiare soffrono è fondamentale. È a partire da qui che abbiamo costruito le domande strategiche che proponiamo all'equipe da rivolgere a paziente o familiare: qual è il suo dolore? Qual è secondo lei il dolore del suo caro? Per che cosa soffre?

LA VALUTAZIONE DELLA SOFFERENZA

LE DOMANDE STRATEGICHE

Qual è il suo dolore?
Qual è secondo lei il dolore del suo caro?
Per che cosa soffre?

Le comunicazioni alla fine della vita si intrecciano più che mai con il difficile lavoro di costruire significati a partire dal dolore, da un vissuto di un evento immutabile (la perdita, la morte) rispetto al quale si è parte attiva nella propria costruzione del lutto. Ognuno di noi può costruire e mantenere i propri problemi. Se gli esseri umani hanno la capacità in un senso, possono averla anche nel senso opposto: se siamo gli artefici attivi della nostra realtà possiamo, entro certi limiti, orientarla anche verso direzioni maggiormente funzionali e positive. Ogni persona costruisce la propria realtà sulla base di ciò che fa, guidata dalla prospettiva che assume nella percezione della realtà con la quale interagisce. Ogni realtà cambia a seconda del punto di vista dal quale la si guarda: ciò conduce a reazioni diverse sulla base delle diverse attribuzioni che si possono dare alla medesima realtà. Non esiste una conoscenza vera delle cose, ma può esistere solo una conoscenza idonea, ovvero strumentale, più o meno funzionale. Una realtà che non è mai definitivamente vera, poiché essa è il frutto dei punti di vista da noi assunti, dei nostri strumenti conoscitivi e del nostro modo di comunicare.

Questo approccio, sulla base della consapevolezza della impossibilità del raggiungimento di una verità definitiva, si indirizza verso il perfezionamento della nostra consapevolezza operativa, ossia della nostra capacità di gestire strategicamente la realtà che ci circonda.

PRATICA CLINICA <i>Le domande che orientano la pratica clinica</i>	ABILITÀ <i>L'obiettivo da perseguire</i>
L'EQUIPE DI FRONTE ALLA VALUTAZIONE DELLA SOFFERENZA Come si valuta la sofferenza? Tutti soffrono: c'è una specificità del soffrire in cure palliative? Di quale sofferenza mi devo occupare? Quale sofferenza devo osservare e riferire?	Saper utilizzare gli strumenti per valutare la sofferenza del malato e della famiglia, dando un peso, cioè un valore, alla sofferenza

La malattia inguaribile e la conseguente proiezione nel tempo dell'assenza pongono le persone inevitabilmente di fronte ad una esperienza emotiva di sofferenza. Per il paziente la malattia rappresenta una minaccia esistenziale e come tale può avere delle conseguenze sui ruoli lavorativo, sociale e familiare ricoperti nell'arco della vita, nel tempo prima della malattia. I cambiamenti imposti dalla malattia possono indurre nel

paziente vissuti di incapacità, di perdita della posizione sociale, del proprio ruolo familiare e delle relazioni amicali. Le trasformazioni fisiche causate dalla progressione di malattia cambiano il modo in cui la persona si percepisce e quindi, inevitabilmente, anche le relazioni e il rapporto con il mondo circostante (Ruggiero G., 2002). È importante che l'operatore sia in grado di cogliere questo aspetto -o di favorirne l'espressione- nell'ottica di sostenere la persona malata in un processo di condivisione della sofferenza che può essere prodromico alla presa in carico psicologica. Ciò che l'operatore deve valutare è il grado di sofferenza: è importante comprendere quanto possa essere considerata una normale reazione alla perdita, oppure un blocco significativo nell'arco del percorso di adattamento alla malattia e alla morte. Tale valutazione e la sua condivisione in equipe permetteranno la definizione di interventi appropriati che, a seconda dei casi, saranno orientati verso l'attivazione delle competenze relazionali dell'equipe o verso la presa in carico psicologica per una analisi del bisogno.

V. AREA - LAVORARE COME UN GRUPPO

Uno degli aspetti che differenziano le grandi organizzazioni dal sistema familiare è la presenza di una struttura gerarchica formalizzata (Selvini Palazzoli M., 1980). Neanche da dire che lo psicologo, insieme ai colleghi, si ritrova all'interno di questa organizzazione. A differenza, infatti, dello psicologo chiamato in azienda (psicologo delle organizzazioni), lo psicologo in cure palliative è chiamato a lavorare nei servizi di cure palliative e nei servizi sanitari, per la sua specificità clinica, in quanto psicoterapeuta.

Certamente la competenza sulla comunicazione e sulle dinamiche di gruppo rientrano in uno specifico degli psicologi. Ed è proprio su qui e a partire da qui che si struttura il lavoro insieme all'equipe.

PRATICA CLINICA <i>Le domande che orientano la pratica clinica</i>	ABILITÀ <i>L'obiettivo da perseguire</i>
<p>L'EQUIPE DI FRONTE A SE STESSA Come si lavora in gruppo? Il gruppo è vincolo o risorsa: qual è la fatica lavorativa?</p>	<p>Acquisizione dell'idea che l'equipe sia uno strumento da poter (dover) utilizzare in maniera preventiva ed efficace</p>

Gestire i momenti difficili che si manifestano attraverso la complessa o l'ordinaria gestione dei casi richiede all'equipe una buona capacità autoriflessiva, esito di un lavoro che si struttura nel tempo, unita ad una buona capacità di gestione dei conflitti. L'equipe stessa è strumento di lavoro all'interno del quale ciascuno ha parte attiva. Per migliorare il lavoro, le competenze di ciascuno, rendere puntuali gli interventi e creare collaborazione e comunicazione, come all'interno di un vero gruppo di lavoro, lo psicologo ha uno strumento da condividere e da proporre ai propri gruppi di lavoro: lo Staff Support Case (SSC).

Lo SSC è una risposta a tre livelli:

- livello formativo
- livello di integrazione di gruppo
- livello di supporto all'equipe (LEA art.31)

Lo SSC non è lo strumento che risolve i problemi, non è solo una tecnica, ma è una modalità di lavoro costruita a partire da tre grandi attori: il paziente e la famiglia (il caso), l'equipe e lo psicologo.

La gestione della crisi come momento di scelta importante, come momento di possibile cambiamento, rimane solo poesia se non viene declinata nell'impegno lavorativo di un team che persegue obiettivi dichiarati e concordati. Lo SSC struttura un pensiero e un modo di lavorare che non vuole avere la pretesa di risolvere i problemi (di dinamiche di gruppo, di gestione dei casi o di vissuto e coinvolgimento emotivo) ma un modo per affrontarli e, perché no, prevenirli.

STAFF SUPPORT CASE: L'INTEGRAZIONE IN PRATICA

Uno strumento dello psicologo a servizio dell'equipe

Uno strumento per favorire l'integrazione delle competenze

Uno strumento per interconnettere le figure professionali dell'equipe

Tre punti prospettici: formativo, organizzativo, emotivo

VIGNETTA CLINICA

L'EQUIPE E LE BUONE PRATICHE RELAZIONALI IN CURE PALLIATIVE

INVIO

Dal setting del domicilio al setting dell'Hospice

Francesca paziente oncologica, tumore polmonare con metastasi, 60 anni.

Primo contatto telefonico avuto con la paziente.

Al primo colloquio con l'Assistente Sociale partecipano la paziente e il coniuge.

UNO STRANO INVIO? LE PAROLE DELL'EQUIPE

La signora non è alleata. Non vuole le terapia, non la segue. Poi chiama...chiama in continuazione e quando si va lì è una lotta continua: sempre e comunque. Non è possibile seguirla. Per questo entra in Hospice. Adesso che viene qui prendi chi vuoi... per me puoi anche prendere tutti: la paziente, i figli... Prendi chi vuoi, ma prendi qualcuno!

PARAGRAFI DI UNA STORIA

...il diario clinico racconta... dal colloquio con l'assistente sociale

Francesca appare triste e racconta il proprio percorso di cura con termini scuri ed aspri. Appare sofferente anche durante il colloquio: chiede più volte se abbiamo terminato, così da poter riposare. È polemica verso tutti. È già polemica verso il nostro servizio. Nessuno è riuscito a controllare il sintomo, il suo dolore, e appare molto preoccupata ad affidarsi ad un nuovo medico. È consapevole della sua inguaribilità ma vuole vivere ancora "qualche anno". Vive con difficoltà la bombola di ossigeno, motivo per lei di vergogna. Il marito a fianco rimane in silenzio e cerca di sdrammatizzare quando la moglie parla di prognosi infausta.

Consapevolezza: Conosce e sa

Atteggiamento: Desidera autodeterminarsi

INTERVENTO PSICOLOGICO

Colloquio in stanza con Francesca. La signora, palesemente non alleata, ritiene l'assistenza responsabile del suo peggioramento a livello respiratorio. La modalità controllante e oppositiva crea un vissuto esclusivo da parte di chi cerca di entrare in relazione con lei. Il rischio di creare una "simmetria relazionale" è alto, vista la forza di Francesca, nonostante si percepiscano momenti di iniziale confusione a livello cognitivo. Il suo controllo limita e ostacola l'intervento. La mancata alleanza può complicare l'assistenza.

LE RIFLESSIONI CON LO STAFF

-La relazione simmetrica: come si affronta e come si gestisce?

-I vissuti individuali: la relazione "in stanza" da parte di ciascun operatore: come la gestisco?

-I vissuti dell'equipe: i vissuti di un gruppo, messo alla prova dalla simmetria di una relazione: come si fa?

-Qual è l'obiettivo per cui l'equipe lavora?

-Allearsi con la paziente? Farle cambiare idea? Convincerla che il suo atteggiamento non è funzionale?

-Perché lo psicologo non è stato attivato prima, a domicilio?

Avere alleata la famiglia, dalla storia assistenziale da cui proviene, è già un importante obiettivo. Non agire la simmetria, ma perseguire con l'alleanza della famiglia gli obiettivi, dichiarandoli a lei, può essere una utile strategia d'intervento.

BIBLIOGRAFIA

L'EQUIPE E LE BUONE PRATICHE RELAZIONALI IN CURE PALLIATIVE

COMPETENZE RELAZIONALI IN CURE PALLIATIVE

- Azzetta F., Caimi A., Chieppa F., Macchi A.V., Porta A., Sempreboni A., Soldi S., Toietta P., Lo psicologo in hospice: il gruppo Geode tra riflessioni e lavoro in reparto, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, vol. 15, 4, 2013 pp. 29-34.
- Azzetta F., Sempreboni A. Gli aspetti psicologici nelle cure palliative, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2013;15, n. 3-4, 2014; 16, n. 2.
- Azzetta, F., a cura di, *L'intervento dello psicologo in cure palliative*, Collana "Punto e virgola" della Federazione Cure Palliative, n. 8, 2013.
- Carkhuff, R., *L'arte di aiutare*, Trento, Erikson, 1988.
- DIFRA Lecco - Gruppo Geode, *La Scheda di Valutazione e Osservazione Psicosocioeducativa*, Milano, Fondazione Floriani Ricerca, 2015.
- Dimberg, U., Thumberg, M., Elmehed, K., Unconscious facial reactions to emotional facial expressions, *Psychological Science*, VOL. 11, No. 1, 2000.
- European Association for Palliative Care (EAPC), Guidance on postgraduate education for psychologists involved in *European Journal of Palliative Care*, 2011;18:238-52.
- European Association for Palliative Care (EAPC), Raccomandations of the EAPC for the Development of postgraduate Curricula leading to Certification in *European Journal of Palliative Care*, 2013.
- European Association for Palliative Care (EAPC), The EAPC task force on education for psychologists in *European Journal of Palliative Care*, 2010; 17:84-7.
- 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; part 2. *European Journal of Palliative Care* 2013; 20:140-145.
- Gruppo psicologi (a cura di), *Documento di Consenso e Compendio. Appropriatezza dei termini psicologici e relazionali in cure palliative*, XXI Congresso Nazionale SICP, Laboratorio Psicologi, Arezzo, 2014
- Harré R., Van Langenhove L., *Varieties of positioning*, *Journal for the theory of social behaviour*, Vol. 21, pp. 393-407, 1991
- Heller M., Haynal V., Perspectives for studies of psychopathology and psychotherapy, In Ekman P., Rosenberg E.L., *What the face reveals. Basic and applied studies of spontaneous expression using the Facial Action Coding System*, pp. 408-413, Oxford, 1997.
- Mauri A., Tinti C., *Formare alla comunicazione*, Trento, Erickson, 2002.
- McCorry L.K., Mason J., *Communication skills for the healthcare professional*, Baltimore, 2011.
- Moja E., Vegni E., *La visita medica centrata sul paziente*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 2000.
- Sclavi M., *Arte di ascoltare e mondi possibili*, Milano, Bruno Mondadori, 2003.
- SICP, *Il core curriculum dell'infermiere in cure palliative*, Brescia, Artigianelli, 2013.
- SICP, *Il core curriculum dello psicologo in cure palliative*, Brescia, Artigianelli, 2013.
- Von Foerster H., *Sistemi che osservano*, Roma, Astrolabio, 1987.
- Watzlawick P., Beavin JH., Jackson DD., *Pragmatica della comunicazione umana*, Roma, Astrolabio, 1967.
- Watzlawick P., *Il linguaggio del cambiamento*, Milano, Feltrinelli, 2005.

FAMIGLIE E CURE PALLIATIVE

- Andolfi M., D'Elia A., *Le perdite e le risorse della famiglia*, Milano, Raffaello Cortina, 2007.
- Andolfi M., Haber R., *La consulenza in terapia familiare*, Milano, Raffaello Cortina, 1995.
- Bruner J., La costruzione narrativa della realtà, in Ammaniti M., Stern D.N. (a cura di), *Rappresentazioni e narrazioni*, Roma-Bari, Laterza, 1991.
- Byng-Hall J., *Le trame della famiglia*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 1998.
- Campbell D., Draper R., Crutchley E., Il modello sistemico di Milano, in Gurman AS, Kniskern D., *Manuale di terapia della Famiglia*, Torino, Bollati Boringhieri, 1995.

- Cigoli V., Mariotti V., (a cura di) (2002), *Il medico, la famiglia e la comunità*, Milano, Franco Angeli, 2002.
- Ruggiero G., Tutto il dolore che non riusciamo a dire: storie di famiglie che si ammalano di cancro, in V. Cigoli, M. Mariotti (a cura di), *Il medico, la famiglia e la comunità*, Milano, Franco Angeli, 2002.
- Ugazio V., Defilippi P.G., Schepisi L., Solfaroli Camillocci D., (a cura di), *Famiglie, gruppi e individui. Le molteplici forme della psicoterapia sistemico-relazionale*, Milano, Franco Angeli, 2006.

TERAPIA E CAMBIAMENTO

- Bateson G., *Verso un'ecologia della mente*, Milano, Adelphi, 1976.
- Fiora E., Pedrabissi L., Salvini A., *Pluralismo teorico e pragmatismo conoscitivo in psicologia della personalità*, Milano, Giuffrè, 1988.
- Gandolfi M., *Manuale di tessitura del cambiamento*, Roma, Giovanni Fioriti Editore, 2015.
- Maturana H.R., Biologia della cognizione, in Maturana, H.R., Varela, F.J., *Autopoiesi e cognizione. La realizzazione del vivente*, Venezia, Marsilio 1985.
- McNamee S., Gergen K., *La terapia come costruzione sociale*, Milano, Franco Angeli, 1988.
- Nardone G., Watzlawick P., *L'arte del cambiamento*, Ponte alle Grazie, Firenze, 1999.
- Salvini A., *Argomenti di psicologia clinica*, Padova, Upsel Domenighini, 1998.
- Salvini A., Dondoni M., *Psicologia Clinica dell'interazione e psicoterapia*, Milano, Giunti, 2011.
- Varela F., *Principles of biological autonomy*, New York, North Holland, 1979.
- Von Glasersfeld E., An introduction to radical constructivism, in Watzlawick P., *The invented reality*, New York, 1994.

DOMANDE SORPRENDENTI RELAZIONALE E PSICOLOGICA

- Azzetta F. (a cura di), *Il procedere del pensiero. Le domande sorprendenti. Competenze relazionali e intervento psicologico in cure palliative*, Milano, Fondazione Floriani Ricerca, 2015.
- Canadian Hospice Palliative Care Association, *Innovative Models of integrated Hospice Palliative Care*, Canada, 2013.
- Gold Standards Framework Centre, *Holistic patient assessment - Pepsi Cola aide Memoire*, Yorkshire, 2009.
- WHO, *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*, London, 2014.
- WHO, *Global strategy on people-centred and integrated health services*, London, 2015.
- WHO, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*, London, 2014.

AREA 3

BUONE PRATICHE PSICOLOGICHE. IL PROCESSO TERAPEUTICO IN CURE PALLIATIVE

PREMESSA

CURE PALLIATIVE: LE RISORSE DI UN CONTESTO

Fuori dalla stanza di psicoterapia: intervento terapeutico, processo e cambiamento

L'inatteso e l'inaudito appartengono a questo mondo

Jung C. G.

La premessa epistemologica che ha guidato la stesura di questa terza area, attiene all'esperienza professionale maturata nell'ambito delle cure palliative: la parola esperienza rimanda sia alle possibili teorie psicologiche che abbiamo cercato di calare nella pratica clinica, sia alla peculiarità del momento di vita al quale facciamo riferimento. La malattia, l'inguaribilità, la morte e il morire, la fragilità e la complessità della cronicità delle malattie, a volte più malattie co-esistenti in una stessa vita, sono diventate, nel guardarle dal punto di vista della psicologia, dimensioni all'interno delle quali esplorare nuovi modi di pensare alla psicologia e al processo terapeutico. Molte sono state le riflessioni che abbiamo aperto nel comprendere come poter affrontare il tema della terapeuticità dell'intervento psicologico in cure palliative: il *setting*, fuori dalla stanza di psicoterapia; il *tempo*, con le diverse declinazioni della percezione soggettiva e oggettiva, un tempo comunque che richiama ad una responsabilità professionale, organizzativa, relazionale, sempre in movimento a seguire i cambiamenti legati a come la malattia si presenta; i *sistemi*, paziente, famiglia, equipe; il *tema*, curare, guarire, prendersi cura; il *cambiamento*, le domande su ciò che si può fare, che si deve osservare, che si può costruire, a cui si può dare un nome, al quale si deve cambiare nome.

Questa terza area non ha l'obiettivo di esaurire il tema e la complessità del processo terapeutico, sul quale ci auspichiamo di poter continuare a trarre nuove posizioni, nuove teorie, nuove riflessioni e modalità lavorative che tengano conto della complessità della relazione e di tutto ciò che si può esprimere durante il decorso di una malattia a prognosi infausta. A partire dalla letteratura di chi ci ha preceduto e ci ha trasmesso il valore di un pensiero autonomo e sempre aperto al cambiamento, dal confronto tra psicologi del Gruppo Geode, dalla motivazione a condividere i contributi che la psicologia può e vuole dare alle cure palliative, proponiamo, in merito al processo terapeutico, una modalità di lavoro e il suo procedere. Lo psicologo in cure palliative declina una nuova modalità di lavoro integrata con l'equipe che osserva, spesso prima di lui, il paziente e la famiglia nelle loro dinamiche. Dati relazionali importanti che se appropriatamente valutati e condivisi, costituiscono la base per attuare la possibilità di cambiamenti anche profondi. Un cambiamento e un processo che insegnano ad accettare che nulla è mai definitivamente compreso, che i significati con i quali guardiamo alle storie di coloro che assistiamo cambiano in base a ciò che sappiamo vedere e abbiamo motivazione a scoprire. Questa apertura tuttavia non può esimerci dalla strutturazione di un pensiero che crei una modalità di lavoro, non volta a semplificare, ma ad abitare la complessità.

TRE DOMANDE

BUONE PRATICHE PSICOLOGICHE

IL PROCESSO TERAPEUTICO IN CURE PALLIATIVE

1. In quale procedere del pensiero si declinano le Buone Pratiche Psicologiche dello psicologo in cure palliative?

Il procedere del pensiero che orienta il lavoro dello psicologo in cure palliative nella sua specificità clinica, è guidato dalla **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, la famiglia avesse bisogno di un percorso di elaborazione del lutto?*”. L’obiettivo è **diagnostico e preventivo**.

Gli indicatori su cui si costruisce il procedere del pensiero per l’osservazione e l’identificazione del bisogno psicologico sono gli elementi predittivi che evidenziano una complessità relazionale di disagio psico-emotivo, comportamentale, relazionale che emergono nel tempo dell’assistenza.

Le **Buone Pratiche Psicologiche** definiscono e orientano i criteri su cui si costruisce l’intervento dello psicologo in cure palliative. Tale intervento è interconnesso con il lavoro dell’equipe. Lo psicologo prende in carico, nel tempo dell’assistenza e/o nel tempo post mortem, i pazienti, i familiari o le figure di riferimento importanti, coinvolte nella vita del paziente, non necessariamente legate da un legame di parentela.

2. Quale differenza tra intervento terapeutico e processo terapeutico in cure palliative?

L’intervento terapeutico si caratterizza come un’azione terapeutica che ha precise caratteristiche:

- è un **intervento strategico**: ha obiettivi chiari e definiti, pianificati nel qui e ora del setting mentale ed emotivo dello psicologo, che in maniera puntuale interviene con il paziente e/o con il familiare secondo il *timing* e specifici criteri di appropriatezza;
- è un **intervento che ha una durata puntuale e una funzione di rilettura**: prendiamo la definizione di *durata puntuale* dal mondo della musica che definisce *musica puntuale* quella tecnica compositiva in cui le singole note acquistano una propria fisicità in termini di durata, altezza, timbro. Per gli psicologi la durata puntuale richiama alle *parole puntuali* che risuonano nello spazio di un frammento di colloquio, con una forza perturbativa all’interno della cornice semantica contestuale propria di ciascuno;
- è un **intervento che deve essere integrato con il lavoro dell’equipe**: è un intervento posto dentro la trama narrativa della unica storia che si osserva e che viene raccontata e vissuta. Il lavoro con la storia dei pazienti e dei familiari è da riconnettere e riporre all’interno del lavoro con l’equipe.

Il **processo terapeutico** si costruisce a partire dal tempo dell'assistenza e si pone all'interno della cornice della malattia inguaribile e del lutto. L'obiettivo del processo è costruire la possibilità di vedere, per il paziente, il tempo della malattia inguaribile e per il familiare il tempo della malattia e anche il tempo dell'assenza (post mortem) come eventi che si pongono in continuità o discontinuità con la storia personale e relazionale. Il cambiamento nella modalità di guardare la propria vita in seguito alla malattia e alla perdita è il fine percettivo, cognitivo ed emotivo, personale e relazionale che il processo persegue.

3. Su quali elementi si costruisce il processo terapeutico in cure palliative?

La cornice contestuale di ogni processo terapeutico in cure palliative è la malattia inguaribile. Il processo terapeutico in cure palliative si costruisce attraverso l'osservazione di alcune aree. Queste, declinate in maniera differente e analizzate da ciascuno secondo la propria specificità professionale, sono da intendersi come aree al cui interno si ritrovano gli item di connessione tra il lavoro dell'equipe e quello dello psicologo.

In cure palliative le aree all'interno delle quali prendono forma gli item di connessione sono quattro:

- Ψ L'analisi della complessità relazionale
- Ψ Il funzionamento e le dinamiche dei sistemi: famiglia ed equipe
- Ψ Il processo di comunicazione intrafamiliare e nel tempo dell'assistenza
- Ψ La valutazione della sofferenza

All'interno di queste dimensioni vengono approfondite:

- Ψ La dimensione cognitiva, emotiva, relazionale
- Ψ La comunicazione e il livello di consapevolezza
- Ψ Le tipologie familiari
- Ψ La diagnosi di lutto in cure palliative

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 (Valutazione, Consultazione, Percorso, Chiusura) varia a seconda del bisogno emerso dall'analisi psicologica. L'eventuale presa in carico del paziente/famiglia e la modalità utilizzata devono essere restituite all'equipe, in maniera conforme all'andamento clinico e nel rispetto delle storie raccolte.

Se il bisogno osservato è valutato come critico viene proposta una **presa in carico psicologica**. I bisogni che l'equipe segnala attraverso gli item di connessione possono essere riconfermati. Il bisogno segnalato può trovare risposta nelle competenze relazionali dell'equipe e negli obiettivi perseguiti dalla presa in carico del servizio, definendo così un intervento specifico e proprio dello spazio relazionale. Rimangono comunque attive le competenze dello psicologo attraverso **interventi psicologici di supporto**, rivolti sia al paziente che ai familiari. Non è da escludere che possano emergere dei bisogni durante il colloquio psicologico, non precedentemente segnalati.

Pur non essendo tecnicamente parte del processo terapeutico, non ne è estraneo l'intervento di **Staff Support Case** che lo psicologo conduce con l'equipe.

APPROFONDIMENTI

BUONE PRATICHE PSICOLOGICHE

IL PROCESSO TERAPEUTICO IN CURE PALLIATIVE

Le psicoterapie generalmente adottano uno schema teorico e di intervento strutturato nel tempo e nello spazio, concordato con il cliente in base ai bisogni riferiti. L'*assessment* è la fase preliminare di valutazione e ridefinizione del problema portato in seduta, a cui segue il contratto di psicoterapia descritto in obiettivi, durata del percorso e cadenza degli incontri. Le prime sedute sono dedicate alla raccolta di dati sui quali costruire ipotesi sul funzionamento psicologico del cliente e sulle caratteristiche del suo sistema conoscitivo. Durante tutta la durata del processo terapeutico tali ipotesi vengono verificate per ri-orientare le scelte di intervento e di conduzione della relazione, nel rispetto dei tempi del soggetto. Lo spazio fisico ha valore simbolico di protezione e contenimento dei vissuti emotivi del cliente, al fine di facilitare la costruzione dell'alleanza terapeutica e l'espressione dei contenuti emotivi e cognitivi associati al disagio riferito (Bara B., 2006; Guidano V., 2008; Lorenzini R., Sassaroli S., 2000).

La complessità che caratterizza la cornice contestuale delle cure palliative favorisce l'introduzione di un elemento fondante e innovativo del lavoro dello psicologo riguardo l'*assessment*: la connessione con l'equipe e l'individuazione di item sui quali costruire l'intervento specifico con l'equipe, il paziente e il sistema famiglia.

L'intervento psicologico è connesso alla presa in carico globale multidimensionale (Jünger S. et al., 2010; Jünger S, Payne S., 2011; SICP, 2015). L'intervento è quindi dentro il lavoro di equipe e l'obiettivo è duplice: comprendere l'esperienza e il vissuto di malattia nella storia di vita dei soggetti coinvolti e restituire agli operatori, nel rispetto della privacy, i significati personali attribuiti alla malattia (Watson M., Kissane D.W., 2011). La connessione con l'equipe, a partire dalla quale lo psicologo in cure palliative costruisce il proprio intervento, è un primo importante elemento di specificità (DIFRA Lecco-Geode, 2015; Gruppo Geode, 2015).

Nell'ambito della psicoterapia spesso ci si riferisce alla cartella relazionale (Di Blasio P. et al., 1986) come ad una raccolta di informazioni indispensabili alla preparazione della prima seduta. Dallo studio della letteratura e a partire dall'esperienza clinica si è costruito il pensiero, che è diventato principio e fondamento del processo terapeutico: l'interconnessione tra l'osservazione relazionale dell'equipe e il colloquio psicologico. Nello spazio relazionale proprio dell'equipe, il paziente e la famiglia mettono in atto i loro meccanismi di funzionamento. Si considera quindi il paziente, o i singoli familiari che si incontrano, non come sistema *out there* (Di Blasio P. et al., 1986), ma come pazienti



conosciuti attraverso gli elementi -definiti item di connessione- che l'equipe ha visto e che segnalano la pista da seguire (Di Blasio P. et al., 1986). Questa è la trama narrativa del complesso gioco di interrelazione tra famiglia ed equipe in cui lo psicologo è compreso.

PSICOLOGI IN CURE PALLIATIVE

L'interconnessione col lavoro d'equipe

La realtà è costruita a partire dal punto di vista dell'osservatore. Nel vecchio paradigma empirista che orienta le psicodiscipline, la realtà esterna, uguale per tutti e oggettivamente descrivibile, è separata dal soggetto osservante. La conoscenza, in questa ottica, è intesa come rappresentazione di un ordine oggettivo e univoco che esiste indipendentemente dal nostro essere nel mondo. I sintomi psicologici o le difficoltà relazionali sono concettualizzate come convinzioni irrazionali su ciò che accade all'esterno (Semerari A., 2004). La prospettiva a cui il contesto sanitario delle fragilità, delle cronicità complesse e delle malattie inguaribili ci porta è invece quella di un pensiero che non è né lineare né assoluto: dentro la complessità, dentro l'analisi della realtà soggettiva, si apre in maniera tanto dirompente quanto affascinante il complesso mondo dei significati. Una visione che non sarà mai ordinata a tal punto da poter categorizzare la malattia in precisi e predisposti scomparti chiarificatori di un modo di procedere. Questa visione ci introduce invece nel pensare la mente come un processo conversazionale tra individui che si genera e si mantiene entro un determinato contesto (Gandolfi M., 2013). La riflessione sulla malattia non potrà quindi esimersi dall'occuparsi di come sia entrata nella storia della persona, quale trama narrativa abbia interrotto o modificato, verso quali significati abbia orientato la sua storia o verso quali significati le sia proibito rivolgersi (Ugazio V., 2012).

Quello dell'equipe è uno sguardo sempre più orientato a vedere, a guardare, a osservare raccogliendo frammenti, parte di un tutto. Questa osservazione è la premessa sulla quale si costruisce la cartella relazionale (Di Blasio P., 1985), che non è solo la raccolta di dati standard, ma è l'insieme di quelle informazioni significative sui rapporti, che consente di entrare in seduta preparati ed evitare quegli interventi che potrebbero essere disfunzionali.

È importante saper vedere come viene richiesto l'aiuto, come cioè viene segnalato il bisogno: chi ha bisogno e di che cosa, a chi paziente/familiare si rivolge. All'interno della interconnessione con l'equipe si pongono le premesse per la costruzione della diagnosi di lutto in cure palliative. A partire da questa peculiarità del

LA TELEFONATA ALLA FAMIGLIA PARTE DEL PROCESSO TERAPEUTICO

lavoro dello psicologo, evidenziamo un'altra sua specificità, che attiene alla modalità di contatto con il paziente e la famiglia. Sulla base del bisogno segnalato dall'equipe, lo psicologo contatta con una telefonata la famiglia. Questo è possibile in tutti i setting: domicilio, residenziale Hospice, Ospedale. La telefonata è la pietra angolare di selviniana memoria del processo terapeutico che è parte del pattern di collegamento (Di Blasio P. et al., 1986). Questa telefonata è il lavoro dello psicologo ed è parte del processo terapeutico, non fattibile quindi da altri. È a partire da questa telefonata che lo psicologo dovrà modulare il proprio intervento nella modalità di conduzione, negli obiettivi che si

pone e che dichiara e infine nella proposta di una ipotesi di lavoro. Chiaramente non si esclude che ci possa essere un primo contatto personale *de visu*.

LE PREMESSE DELL'ASSESSMENT DECLINATE NELLA PRATICA CLINICA

Gran parte della letteratura scientifica conferma che il modello assistenziale elettivo per le cure palliative è la presa in carico multiprofessionale, basata su una valutazione ed osservazione multidimensionale (WHO, 2013; SICP, 2015). In ambito medico è stato mostrato che una precoce identificazione dei malati che necessitano di cure palliative, conduce ad una precoce pianificazione delle cure, rispondendo ai bisogni dei malati ed allineandosi con le loro preferenze, soggette a cambiamenti nelle diverse fasi di malattia (Scaccabarozzi G., Limonta F., Amodio E., 2017; ASCO, 2012; Caraceni A. et al., 2015; Higginson I.J., Evans C.J., 2010; Hui D. et al., 2014; Jawahri E.L. et al., 2011; Zimmermann C. et al., 2014). In particolare, sono stati identificati elementi trigger, ossia indicatori specifici che suggeriscono la progressione di malattia e l'avvicinarsi alla fase terminale, che permettono di attivare interventi assistenziali specifici (Moss A. et al., 2008; Lorenz K. et al., 2008; Moss A. et al., 2010). Proprio perché all'interno del lavoro d'equipe, anche allo psicologo è chiesto di definire ed adottare strumenti condivisi per l'identificazione precoce dei bisogni relazionali e psicologici nei pazienti (Gruppo Geode, 2015).

LA RISORSA DI UNA CORNICE CONTESTUALE

La presa in carico all'interno di un servizio di cure palliative e prima ancora la diagnosi di una malattia a prognosi infausta, segnano per la persona malata e per la famiglia un cambiamento imposto dall'esterno, che potremmo definire come una perturbazione all'equilibrio dell'intero sistema, che richiede quindi un importante adattamento (Reda M. A., 2006). Ogni sistema tende ad una propria omeostasi e dunque ad un equilibrio non raggiungibile per tutti allo stesso modo. Il senso di unicità personale deriva da un equilibrio dinamico continuo tra una tendenza verso l'esterno, volta a cogliere l'essere parte di un tutto, e la tendenza verso l'interno, volta a percepire una coerenza di significato personale, a sua volta associata alla storia di vita e alle relazioni significative (Sameroff A.F., 1982). L'adattamento pertanto si identifica con la capacità di trasformare le perturbazioni derivanti dall'interazione con l'ambiente esterno, in informazioni significative per il proprio ordinamento dell'esperienza. Lungo il corso della vita la complessità delle esperienze può essere elaborata in modo continuo o discontinuo, a seconda di quanto il soggetto riesca ad integrare le difficoltà nel suo sistema di conoscenza e di significati personali (Guidano V., 2004).

Eventi di vita come la malattia e il lutto possono creare crisi più intense rispetto ad altre, attivando una profonda riorganizzazione dell'esperienza personale. Adattarsi a tali eventi ed affrontarli significa non tanto modificare la propria rappresentazione interna della realtà fino ad una sua corrispondenza con il mondo esterno, quanto preservare una continuità della propria identità, attraverso la trasformazione del modo di percepire questa fase di vita (Bowlby J., 1980; Bara B., 2007; Guidano V., 2008; Neimeyer R.A., 2011). Sperimentarsi appartenenti anche se diversi è ciò che consente, una volta adulti, di sentirsi legittimati ad abbandonare il campo in situazioni di difficoltà o sofferenza. Senso di appartenenza e significato personale da sempre sono un difficile anello da costruire, da abitare e da gestire che si gioca tra la possibilità/necessità di con-porsi e appartenere

e la necessità/possibilità di autopercepirsi e autodefinirsi. Il tempo della malattia inguaribile e il lutto danno la possibilità di riconoscere come questo tempo e gli eventi di morte ad esso connessi siano più che mai un tempo paradigmatico, che mette in evidenza l'interdipendenza tra appartenenza e identità.

LA SPECIFICITÀ DELLA CORNICE CONTESTUALE DELLE CURE PALLIATIVE

LA MALATTIA

- ⇒ Fattore trigger di possibili nuovi significati
- ⇒ Fattore trigger di nuovi *positioning*

IL TEMPO DEL LUTTO

- ⇒ Fattore trigger di cambiamento

Il senso di appartenenza molto spesso ha un difficile predominio su quello della identità (Minuchin S., 1977; Minuchin P., Minuchin S., 1987). Il lavoro di psicoterapeuti, dal punto di vista del significato, è dentro questo rapporto tra appartenenza ed identità, sia rispetto alle dinamiche tra paziente e famiglia, sia rispetto alle dinamiche di interazione con l'equipe. L'intervento psicologico proprio a fronte del lutto, può favorire per pazienti e familiari la possibilità di costruire nuovi significati all'appartenenza, per nuove identità. Il tempo della malattia diventa quindi tempo propizio per il cambiamento, in quanto può introdurre nuovi significati possibili e nuove posizioni relazionali. La perdita reale (la morte) e prima ancora l'idea della perdita (il tempo del lutto), che accompagna dal momento di diagnosi di inguaribilità, crea uno spazio vuoto, spazio che in realtà è aperto a infiniti possibili significati.

Malattia dunque come evento e potenzialmente anche come processo che genera cambiamento e attiva la costruzione di nuovi significati e nuove posizioni relazionali. La perdita è ineluttabile e ineliminabile: il cambiamento avviene, quindi il paziente e la famiglia hanno la possibilità di costruire e abitare una nuova posizione relazionale. Questa possibilità è dentro il tempo dell'assistenza e si intreccia nel lavoro di connessione ed integrazione tra equipe e psicologo. È possibile costruire il lutto. Al paziente e alla famiglia la possibilità di costruire e abitare la loro nuova posizione, la loro nuova appartenenza. Al terapeuta il dovere e la possibilità di poter raccontare come di fronte al sentimento di impotenza con il quale tante volte la perdita si subisce, c'è la possibilità di costruire il lutto, come percorso ed evento che richiede parte attiva. A ciascuno la sua parte. Quella possibile. Quella desiderata. Quella che la vita, intreccio di difficili posizioni relazionali, apre. Dentro queste complessità, le ipotesi psicologiche costruite a partire dalla fase di valutazione ed osservazione dei bisogni del paziente e della famiglia all'interno dello spazio relazionale, possono essere verificate e quindi rilette anche nell'arco di pochi giorni. Si creano così nuove opportunità di cambiamento per il paziente e quindi per il sistema familiare, in un tempo breve, unico nel suo genere, caratterizzato da un tempo dell'attesa di un evento che modifica le relazioni. Questo tempo non è vuoto: l'attesa ha i suoi significati.

La relazione è ciò che definisce la possibilità di costruire un percorso condiviso (paziente e operatore) all'interno del quale declinare le specifiche competenze e l'attivazione dei diversi servizi, in un'ottica di coordinamento, integrazione e continuità assistenziale. Dalla *evidence based medicine* si struttura la possibilità di un procedere del pensiero che ponga attenzione allo spazio relazionale, nel quale valutare ed osservare il paziente e il sistema famiglia (*evidence based practice*). Tra gli strumenti a disposizione dello

**DOMANDA SORPRENDENTE
PSICOLOGICA**

psicologo, la Domanda Sorprendente Psicologica rappresenta un approccio metodologico specifico per orientare il procedere del suo pensiero: *'Saresti sorpreso se i famigliari o il paziente avessero difficoltà emotive e/o relazionali nel percorso di cura e assistenza e se la famiglia, dopo il decesso del paziente, avesse bisogno di un percorso di elaborazione del lutto?'*. 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 e a seconda del tipo di adattamento si può esprimere nella criticità del passaggio dal tempo delle terapie attive al tempo della perdita (Byng-Hall J., 1998).

La domanda sorprendente ha valore nella misura in cui costituisce un punto al quale ancorare una comunicazione reversibile, cioè attenta a seguire i bisogni del paziente. Allo psicologo è chiesto di conoscere la storia della famiglia e, nondimeno, la storia della malattia in quella famiglia, per poter focalizzare al meglio il proprio obiettivo diagnostico, che non è solo identificare possibili riflessi psicopatologici, ma riconoscere, attraverso gli item di connessione, un significato preciso su cui far partire la costruzione del processo e del suo intervento. In quest'ottica, la Domanda Sorprendente Psicologica guida preventivamente lo psicologo nel percorso diagnostico già in corso di definizione, in modo tale che gli elementi osservati vadano a costruire la più appropriata presa in carico. Sia un *Si* che un *No* in risposta a tale domanda, devono 'sorprendere' lo psicologo e stimolarlo alla costruzione di un'ipotesi sul funzionamento psicologico di quel paziente, con la sua storia di vita e interdipendente con il sistema familiare.

La Domanda Sorprendente Psicologica è utile anche per ragionare con l'equipe: utile per riflettere sul sistema familiare, sulla costruzione di ipotesi che possono trovare una conferma, piuttosto che una rilettura e ridefinizione. Proprio per questo la Domanda Sorprendente Psicologica si afferma nella sua specificità: l'attenzione clinica nei confronti di come, e non solo se, quel paziente e quella famiglia affrontano l'assistenza e la perdita, resta attiva sui cambiamenti e sulle trasformazioni che caratterizzano per definizione la consapevolezza del vivere nel tempo delle cure palliative.

L'INTERVENTO TERAPEUTICO

In cure palliative il tempo dell'assistenza è il tempo da cui partire per costruire il processo terapeutico. L'intervento terapeutico è all'interno del processo che è quel percorso che prende inizio dalle ipotizzazioni dagli item di connessione con l'equipe. L'ipotesi, prima di essere sottoposta a verifica, non è né vera né falsa, ma soltanto un punto di partenza (Ugazio V., 1984).

IPOTIZZAZIONE

Sull'ipotesi e il processo di ipotizzazione lavora lo psicologo con l'equipe, con il paziente e con la sua famiglia. La cornice contestuale delle cure palliative richiede allo psicologo di essere capace di modulare il proprio intervento. I percorsi con i familiari possono iniziare nel tempo dell'assistenza alla persona malata, esitare nel tempo dell'assenza o prendere avvio solo dopo la morte. È possibile prendere in carico solo la persona malata o solo i famigliari, impostare percorsi paralleli oppure sedute familiari (Rodin G., Gillies L.A., 2000; Stiefel F., Bernard M., 2008). Tempo, trama e modalità di percorsi sono variabili interconnesse tra loro. Le ipotesi psicologiche

costruite nella fase di valutazione ed osservazione dei bisogni del paziente e della famiglia all'interno dello spazio relazionale, possono essere verificate e quindi rilette anche nell'arco di pochi giorni, in quanto la condizione di terminalità può attivare la necessità di costruire nuovi significati inerenti la propria storia, creando opportunità di cambiamento per il paziente e per il sistema familiare. Tra ipotizzazione, circolarità e neutralità osserviamo *come* si costruiscono le interazioni e non *perché* (Selvini Palazzoli M., et al., 1974).

L'intervento terapeutico si caratterizza come un intervento psicologico puntuale, che non necessariamente esita in un percorso di presa in carico. La modalità con cui si esprime l'intervento terapeutico in cure palliative è caratterizzata da tre fattori:

LA TEMPORALITÀ. IL TEMPO DI UN BISOGNO

L'intervento terapeutico inizia e si conclude su un bisogno specifico, centrato sul problema riferito che quindi non attiva un percorso terapeutico.

L'INTERVENTO TERAPEUTICO

TEMPORALITÀ

Il tempo di un bisogno

MICRORESTITUZIONE

Il cambiamento percettivo

INTEGRAZIONE ALL'INTERNO DELLO SPAZIO RELAZIONALE

Il lavoro psicologico dentro l'equipe

MICRORESTITUZIONE AL PAZIENTE/FAMIGLIA E ALL'EQUIPE.

IL CAMBIAMENTO PERCETTIVO

L'intervento psicologico ha il suo focus nella restituzione dell'analisi psicologica strettamente inerente la richiesta espressa. La terapeuticità dell'intervento è data dalla specificità delle competenze dello psicologo, che in base al proprio orientamento terapeutico, mira a creare un cambiamento nella percezione del vissuto, circoscritto al problema portato.

INTEGRAZIONE ALL'INTERNO DELLO SPAZIO RELAZIONALE.

IL LAVORO PSICOLOGICO DENTRO L'EQUIPE

L'intervento terapeutico si pone in continuità con le competenze relazionali dell'equipe, sostenute dalla rilettura dello psicologo e orientate in base alla microrestituzione.

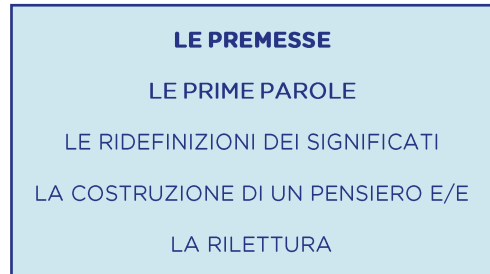
A prescindere dalla tipologia e dalla sua durata, l'intervento dello psicologo è sempre un intervento specialistico e in questo si differenzia dal *psychological support* (Jünger S. et al., 2010; Jünger S., Payne S., 2011) -che traduciamo come intervento di supporto relazionale- che tutti i membri dell'equipe devono sapere fare. La funzione psicologica all'interno del setting operativo delle cure palliative è assimilabile al concetto di descrizione introdotto da Bateson (1997): descrivere equivale a tracciare differenze, dare una spiegazione equivale ad operare una connessione fra differenze e rappresentare la relazione fra le differenze tracciate equivale all'attribuzione di significato. Lo psicologo deve saper creare un contesto di deuterio-apprendimento, di apprendere ad apprendere (Bateson G. 1997). L'attenzione clinica è volta al cambiamento delle premesse, ipotesi, riflessioni, osservazioni che i membri dell'equipe costruiscono attorno al paziente e alla famiglia. Il lavoro in equipe e con l'equipe genera un processo di apprendimento nel quale i punti di vista differenti, evocati dalle ipotesi psicologiche, non solo influenzano il mondo reale degli operatori, ma li aiutano anche a pensare in termini di mondi possibili (Bertrando P., Toffanetti D., 2000).

IL PROCESSO TERAPEUTICO: PSICOLOGIA IN PROSA

Non volendo esaurire la parte indescrivibile che l'arte della terapia e questo lavoro portano con sé, identifichiamo alcune aree fondamentali come premessa in ordine al processo terapeutico in cure palliative:

Le prime parole con cui il paziente apre il colloquio sono la base da cui partire per comprendere quale possa essere la motivazione ad approfondire un significato piuttosto che un altro, nel rispetto del *timing* e del tempo della malattia inguaribile (Bara B., 2006; Lorenzini R., Sassaroli S., 2000; Neimeyer R.A., 2005; 2005-2006).

- Le prime parole sono anche quelle che l'equipe utilizza per costruire l'invio.



Le ridefinizioni dei significati inerenti la malattia e il suo tempo attraverso le quali creare connessioni tra processi cognitivi, emotivi e comportamentali, nell'ipotesi di un possibile cambiamento sono punto di partenza e obiettivo dell'intervento (Lambruschi F., 2004; Giannantonio, M., Lenzi S., 2009; Guidano V., 2008; 2010; Neimeyer R.A., 2005).

- La ridefinizione dei significati riguarda anche le ipotesi e le difficoltà dell'equipe raccontate nel tempo dell'assistenza.

La costruzione di un pensiero e/e è la modalità con cui intessere la comunicazione nel colloquio. Ha l'obiettivo di sostenere il soggetto nell'esplorazione di nuovi significati con i quali ri-definire il vissuto della perdita o del lutto (Burke L.A. et al., 2015; Neimeyer R.A., 2005-2006; Neimeyer R.A., Dennis M.R., 2014; Neimeyer et al., 2015).

- Si orienta così anche l'equipe nella strutturazione di un pensiero ipotetico che tenga conto della cornice contestuale della terminalità: un pensiero non normativo, ma coerente con la complessità nella quale apprendere a rimanere con una maggiore comprensione (Neimeyer et al., 2015).

La riletture è l'intervento volto al paziente/famiglia, rispetto al tempo della malattia inguaribile, in merito all'analisi dei bisogni espressi o latenti che emergono durante la presa in carico del Servizio.

- La riletture è strumento di lavoro utilizzato anche per l'equipe.

In cure palliative la condizione esistenziale del morire può, da un punto di vista psicologico, essere acceleratore di cambiamento e condizione propizia alla costruzione di nuovi equilibri nel sistema familiare. In questo senso la condizione di terminalità è risorsa per il soggetto che può mettere in atto cambiamenti nel tempo breve con il quale si confronta (Neimeyer R.A., Vallerga M., 2015). Il fine a cui l'intervento terapeutico e la presa in carico psicologica mirano non è quello di togliere il dolore per la morte di qualcuno. Finalità dell'intervento e del processo è invece quello di costruire nella conversazione terapeutica una nuova narrazione per il futuro del sistema, narrazione capace di comprendere la perdita, qualsiasi sia il posto di questo difficile "far parte".

LE TAPPE DI UN PROCESSO

A partire dal presupposto che è guardando al futuro che possiamo orientare il nostro modo di vivere il presente, consideriamo come il processo terapeutico si realizzi attraverso narrazioni sul futuro che sfidano le premesse del sistema stesso ed evocano una diversa mappa familiare o individuale. Attraverso questo processo, che porta molti futuri possibili, nel presente i soggetti possono avere la possibilità di scegliere un futuro in cui ridefinirsi a partire dalla perdita.

È a partire da qui che desideriamo proporre, in maniera strutturata e schematica, le tappe del processo terapeutico. Gli indicatori e criteri diagnostici li abbiamo elencati in riferimento alla diagnosi del tempo del lutto: l'analisi del pattern di collegamento e la modalità di connessione; il percorso di malattia e il vissuto di perdita; la valutazione del sistema relazionale; la valutazione della sofferenza; la valutazione del livello di consapevolezza e della modalità di fronteggiare la malattia; l'analisi dei livelli cognitivo ed emotivo; lo stile comunicativo.

PROCESSO TERAPEUTICO: LE NUOVE NARRAZIONI

1. L'analisi del bisogno psicologico
La dimensione cognitiva, emotiva e relazionale
2. La valutazione della comunicazione e della consapevolezza
Conoscere e sapere all'interno della relazione di cura
3. La valutazione della sofferenza
Storie permesse e storie proibite alla fine della vita
4. Tipologie familiari
Equipe e famiglia: due sistemi che si incontrano
5. Diagnosi di lutto in cure palliative
Lutto normale, critico, patologico
6. Restituzione e connessione con l'equipe
*Lo Staff Support Case:
un modo di lavorare all'interno della propria equipe*

Prendiamo qui in considerazione i contenuti del processo. Teniamo gli occhi sul terapeuta e ci sforziamo di dare una traccia che vuole essere un punto di confronto e un aiuto tra colleghi innanzitutto, per costruire un modo di lavoro che, nel rispetto delle diverse tecniche e differenti scuole di pensiero, possa trovare una forte intesa su alcuni punti fondamentali, attorno ai quali costruire il lavoro terapeutico in cure palliative. Tutto questo nella piena consapevolezza di non esaurire la complessità del tema, sapendo bene che ciascuna storia ha infinite sfumature.

I colloqui con il terapeuta offrono la possibilità di vedere insieme all'evento anche le sue alternative, insieme ad ogni presente, un altro possibile presente (Lang P., Mc Adam E., 2005; Neymeier R.A. et al., 2014). Il processo terapeutico diventa allora soprattutto un processo di ri-narrazione delle storie, *-re-storyng-* (Neimeyer R.A., 2014). In esso, i soggetti recuperano la possibilità e la capacità di essere autori, tramite l'interazione con il terapeuta, di storie positive per sé, che attenuino la sofferenza o per lo meno che le diano un senso. Numerosi studi hanno mostrato che i processi attraverso i quali diamo senso agli eventi *-sense making-* e di cui scopriamo i benefici *-benefit-finding-* svolgono un ruolo cruciale nell'adattamento alla perdita (Gillies J., 2014; Helgeson V.S et al.2006; Neymeier R.A. et al., 2014). Interventi terapeutici volti a facilitare i processi di ricostruzione di significato possono essere funzionali per coloro che affrontano il dolore intenso e prolungato (Neymeier R.A., Dennis M.R., 2014). Ci addentriamo in queste tappe, esito come sempre di un confronto che partendo dalla clinica si appoggia sulla teoria costruita da chi ci ha preceduto.

ψ L'ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO

LA DIMENSIONE COGNITIVA, EMOTIVA E RELAZIONALE

I punti focali che definiscono il processo terapeutico sono i cambiamenti connessi alla dimensione cognitiva, emotiva e relazionale. Il significato personale attribuito all'inguaribilità della malattia e alla perdita, attiva reazioni, anche sintomatologiche, che possono essere trasformate in significati più coerenti con le nuove condizioni di vita o nuove composizioni relazionali. L'evento morte, esso stesso un processo, pur generando sofferenza, può accelerare i cambiamenti nelle modalità di pensiero, nell'esperire emozioni e nella relazione con se stessi e la vita. Il cambiamento si osserva nell'interfaccia tra l'esperienza immediata, il qui ed ora, la malattia e la morte, e il suo ri-ordinamento esplicito, cioè il significato costruito dal soggetto in relazione alle sue spiegazioni e convinzioni (Guidano V., 2008; 2010; Lambruschi F., 2004; Giannantonio M., Lenzi S., 2009; Helgeson V.S., Zajdel M., 2017).

Il miglioramento dei sintomi psicologici procede in parallelo con il riposizionamento nella fase di vita. Il cambiamento non consiste nella potenziale capacità del soggetto di essere in un certo modo nei confronti del vissuto della perdita o del lutto, ma nell'interiorizzare e quindi concretizzare tale capacità nel suo sentire, pensare ed agire (Bara B., 2007).

Nel processo terapeutico l'intervento psicologico è volto ad ampliare la consapevolezza nel soggetto del proprio modo di leggere gli eventi, utilizzando le emozioni che emergono per facilitare la comprensione di quanto man mano si va riconoscendo (Barone L., Bacchini D., 2009). Il terapeuta mira a costruire le condizioni affinché si attivi e prosegua una riorganizzazione del modo di percepire, sentire e pensare del soggetto. Le emozioni possono essere intese come l'energia che genera il cambiamento: la sofferenza esperita è accompagnata da emozioni che gradualmente sottendono il desiderio di essere in un modo più funzionale al benessere, inducendo il paziente a nuovi vissuti (Bara B., 2007; Barone L., Bacchini D., 2009).

ψ LA VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE E DELLA CONSAPEVOLEZZA

CONOSCERE E SAPERE ALL'INTERNO DELLA RELAZIONE DI CURA

L'utilizzo del livello emotivo del paziente nella relazione terapeutica è la leva che può portare a quel cambiamento che la relazione terapeutica co-costruisce. Le famiglie più capaci di rispondere in maniera adattiva alle perturbazioni sembrano essere quelle caratterizzate da un buon livello di scambi comunicativi, non solo sul piano delle informazioni, ma anche come possibilità di condividere emozioni e scelte. La relazione è strumento di esplorazione per arrivare ad una comprensione maggiore che porta con sé anche sofferenza, nella misura in cui si assume la propria responsabilità circa il posizionamento di fronte agli eventi e al modo di darvi significato (Guidano V., 2008). I comportamenti dei pazienti e dei familiari, verbali e non verbali, sono preziose informazioni che appartengono alla loro storia e al loro funzionamento. Lo psicologo, nella sua analisi del bisogno, non ricerca una verità assoluta, intesa come corrispondenza tra resoconti ed eventi. Le narrazioni dei soggetti diventano la base per comprendere i meccanismi di ragionamento, le componenti dei loro significati personali, gli elementi costitutivi con cui il singolo individuo ha imparato a vedere il mondo e a muoversi nelle relazioni (Guidano V., 2008). Appare dunque importante segnalare i sistemi familiari e

individuali restii alla fiducia e alla collaborazione con i curanti, così come quelli in cui i conflitti intrafamiliari sono elevati e il livello di sofferenza è elevato. Infatti è proprio nella fase di rottura di un rapporto che emergono in maniera ancora più evidente quali sono i processi centrali della persona (Guidano V., 2008; Meier A.M. et al., 2013). 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. Infatti, nella continua interazione con la realtà che offre una molteplicità di esperienze, la costruzione di un equilibrio da parte dell'individuo è raggiungibile se le pressioni ambientali innescano cambiamenti praticabili che facilitino l'emergere di livelli più integrati di identità personale e consapevolezza di sé (Guidano V., 2004). È anche su queste premesse che si apre il grande capitolo della consapevolezza in cure palliative.

L'intrecciarsi del vissuto emotivo con quello cognitivo è oggetto di studio e di riflessione (autoriflessione) continua sia per l'equipe sia per il paziente/familiari. 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.

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				

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. 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. Questo di certo è un indice prognostico negativo rispetto ad un esito positivo del processo di elaborazione del lutto: l'intervento dello psicologo può aiutare la persona ad integrare l'informazione e ad elaborarla, indagando nel contempo su quanto questi meccanismi difensivi siano costitutivi della persona e quanto siano sorti in ragione della malattia. Questa è una discriminante importante rispetto al tipo di diagnosi che verrà

formulata. Un ostacolo può essere determinato da mancanza di sintonia tra il paziente e la famiglia rispetto alla consapevolezza e all'accettazione: ci possono essere situazioni in cui il paziente è pronto ad integrare la morte ma non lo è il familiare. Questa situazione può generare delle criticità nel processo di elaborazione della perdita.

Ψ LA VALUTAZIONE DELLA SOFFERENZA

STORIE PERMESSE E STORIE PROIBITE ALLA FINE DELLA VITA

L'alterazione del bilancio affettivo, che nell'esperienza della terminalità si esprime attraverso emozioni intense e a volte disgreganti, informa sul possibile evolversi del lutto in categoria diagnostica di criticità. La valutazione dell'intensità della sofferenza osservata dall'equipe è un indicatore su cui costruire la più complessa analisi del soffrire che attiene all'intervento dello psicologo e al processo terapeutico. Soffrire nel tempo della malattia è normale e per una certa fase reattivo e funzionale all'adattamento. Ma la normalità non è mai banalità. 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.

Essere proiettati in una dimensione che prospetta un futuro caratterizzato dalla perdita è inevitabilmente fonte di sofferenza, ma ci interessa cogliere come e in quale misura l'individuo è in grado di farvi fronte, come e in quale misura è possibile tessere una nuova trama che comprenda il soffrire o che porti comprensione della modalità di soffrire propria e unica della storia personale e familiare cui si appartiene. La sofferenza può essere a motivo della storia personale/familiare o a motivo della malattia. I significati di questa distinzione sono molteplici. Definire e diagnosticare il soffrire come una normale reazione alla perdita, piuttosto che come un importante *impasse* nel percorso di adattamento alla malattia e alla perdita, è determinante per il procedere del processo.

Ciascuno infatti può modificare la comprensione della realtà e degli aspetti che la caratterizzano senza dover cambiare il proprio senso di sé, attraverso spiegazioni, dette teorie causali, che rendano conto del cambiamento avvertito (Nisbett R.E., Wilson T.D., 1977). Quando l'intensità e la qualità del cambiamento imposto da un evento esterno vanno oltre una certa soglia di stabilità, allora si attivano cambiamenti profondi (Guidano V., 2004) che corrispondono sempre a un cambiamento dei modelli di attitudine verso se stessi (Mahoney M.J., 1980). La costruzione di questi cambiamenti profondi è di competenza dello psicologo.

Ψ TIPOLOGIE FAMILIARI

EQUIPE E FAMIGLIA: DUE SISTEMI CHE SI INCONTRANO

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 processo (Gandolfi M., 2013). Questo obiettivo è punto di partenza per la strutturazione di una modalità di lavoro attraverso la quale incontrare le

famiglie nel tentativo di trovare una classificazione utile a costruire un linguaggio di intesa tra psicologi in cure palliative.

La famiglia è una composizione di differenze. Dentro uno stesso nucleo si fronteggiano individui così diversi che sembrano spesso fatti per essere nemici (Ugazio V., 2012). Le situazioni familiari sulle quali poniamo l'attenzione sono quelle che rientrano nella diagnosi di lutto critico.

Molti studi sulle famiglie approfondiscono le teorie sulle possibili narrazioni o sui miti che i sistemi generano per includere o meno la sofferenza nella loro esperienza (Raphael B., 1984). Troviamo particolarmente interessante e utile nella nostra pratica clinica, lo studio in cui vengono descritti sette pattern di risposte familiari alla malattia, interconnesse con l'elaborazione del lutto:

1. Famiglie in cui il lutto è un tabù, in cui il silenzio è il modus operandi: questo stile si ritrova in famiglie in cui ci sono lutti irrisolti che si tramandano.
2. Famiglie in cui si cerca un colpevole.
3. Famiglie in cui le relazioni di vicinanza sono vietate perché ritenute troppo rischiose.
4. Famiglie in cui i membri sono convinti che la vita debba continuare come prima: il sistema non deve sperimentare il disequilibrio e dunque il lutto è come se dovesse essere evitato perché può minare l'organizzazione del sistema.
5. Famiglie in cui la perdita significa il caos ed è un rischio di disgregazione familiare: in queste famiglie le risorse sono limitate, si rileva un disagio sociale e una fragilità relazionale.
6. Famiglie in cui bisogna fare la cosa giusta: queste famiglie lottano contro i sentimenti e le emozioni, spesso sono molto razionali e sempre in allerta.
7. Famiglie che hanno un funzionamento basato su una comunicazione chiara e aperta, capaci di condividere le emozioni: queste 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.

Accanto a Raphael poniamo Minuchin (1987) che, in maniera altrettanto utile, applica il concetto di struttura familiare, rilevando e sottolineando le diverse difficoltà in cui le famiglie con i confini troppo flessibili o troppo rigidi incorrono. Descrive e definisce la famiglia disimpegnata come l'organizzazione che sviluppa fra i membri confini eccessivamente rigidi, rendendo la comunicazione difficile e favorendo l'allontanamento reciproco delle persone. All'opposto, la famiglia invischiata tende a concentrare il suo interesse all'interno, sul proprio microcosmo, con conseguente aumento di comunicazione e di coinvolgimento tra i suoi componenti. Il massimo invischiamento si manifesta quando non si stabiliscono confini chiari tra i singoli membri, per cui un problema riferibile ad un individuo si allarga agli altri e trasmette ansia e sofferenza.

MINUCHIN 1977	RAPHAEL 1984	KISSANE 1994
TIPOLOGIE FAMILIARI E CONFINI	FAMIGLIE E LUTTO	TIPOLOGIE FAMILIARI NEL TEMPO DEL LUTTO
Famiglie Disimpegnate Confini eccessivamente rigidi	Famiglie in cui il lutto è un tabù	Famiglie supportive e coese
Famiglie Invischiate Confini diffusi	Famiglie in cui il lutto è una colpa	Famiglie risoltrici di conflitti
Famiglie Bilanciate Confini chiari	Famiglie in cui il lutto è all'interno di relazioni di vicinanza che sono vietate	Famiglie intermedie
	Famiglie in cui il lutto è evitato	Famiglie ostili
	Famiglie in cui il lutto si connette a un vissuto di disagio sociale e fragilità relazionale	Famiglie cupe mute
	Famiglie in cui il lutto è vissuto razionalmente e si rileva una distanza dalle emozioni	
	Famiglie in cui il lutto è condiviso	

Anche Kissane (Kissane D.W., Bloch S., Burns W.I., McKenzie D. P., Posterino M., 1994) descrive cinque tipologie di famiglie dalla più funzionale alla disfunzionale, utilizzando come *frame* temporale di osservazione la terminalità: *supportive*, caratterizzate da stabile e forte coesione; *risoltrici di conflitti*, dove le capacità comunicative sono efficaci; *intermedie*, dove è ancora presente una modesta coesione; *ostili*, in cui c'è scarsa coesione e sono presenti elevati conflitti, si rileva bassa espressività; *cupe o mute*, in cui c'è assenza di comunicazione e sono presenti moderati livelli delle tre precedenti caratteristiche.

A seguito di un'importante revisione della letteratura, dallo studio e approfondimento condotto in questi anni e dal reciproco confronto tra colleghi costruito all'interno del Geode, presentiamo uno schema sulle tipologie familiari, indicando una categorizzazione puntuale alla quale poterci riferire a fronte di una complessità familiare che a volte può risultare di difficile comprensione e gestione.

Il punto prospettico da cui le famiglie sono osservate è la novità di questo schema.

L'equipe e le dinamiche familiari: quali interconnessione? Più che uno schema vuole essere l'offerta di spunti di riflessione per costruire il pensiero con cui leggere i casi e condurre le assistenze.

GRUPPO GEODE	L'OSSERVAZIONE DELL'EQUIPE	IL VISSUTO DELL'EQUIPE
FAMIGLIA FUNZIONALE	<i>Non si rilevano criticità particolari Famiglia supportiva e coesa</i>	Collaborazione: - con la famiglia - all'interno del proprio team RISCHIO: sottovalutare la necessità di rivalutare costantemente il bisogno relazionale
FAMIGLIA CONFLITTUALE	<i>Presenza di conflitti aperti o latenti</i>	Insicurezza: difficoltà a leggere le dinamiche relazionali Preoccupazione: difficoltà a definire gli obiettivi relazionali RISCHIO: - manipolazione - collusione - schieramento -personalizzazione dei conflitti
FAMIGLIA CONTROLLANTE	<i>Bisogno di controllo: -attenzione alle terapie e alle comunicazioni -richieste continue -mancanza di ascolto -disagio in ogni modifica proposta Il controllo limita il lavoro dell'equipe</i>	Fallimento: assenza di fiducia Rabbia: espulsione RISCHIO: - sfiducia all'interno dell'equipe - chiusura comunicativa - simmetria - pragmatismo operativo senza l'attivazione delle competenze relazionali - tecnicismo: aumento degli interventi proposti
FAMIGLIA CHIUSA E SILENTE	<i>Assenza di comunicazione o fatica comunicativa all'interno della famiglia</i>	Blocco: non collaborazione e difficoltà comunicative Frustrazione: discrepanza tra ciò che si vorrebbe dire/fare e ciò che si deve rispettare o che è imposto dalla dinamica familiare RISCHIO: -conflittualità interne all'equipe -presa di distanza emotiva dalla famiglia o eccessivo coinvolgimento
FAMIGLIA SQUALIFICANTE	<i>Svalutazione all'interno della famiglia Sfiducia nel personale Squalifica nell'assistenza e nel servizio</i>	Mortificazione: rispetto al proprio ruolo Rabbia: invalidato il lavoro RISCHIO: -ansia prestazionale: aumento degli interventi senza una corretta analisi dei bisogni -simmetria e chiusura relazionale da parte dell'equipe -fatica a posizionarsi sul continuum emotivo tra distanza e coinvolgimento
FAMIGLIA DISFUNZIONALE	<i>Disagio clinicamente significativo Disagio personale, relazionale, comportamentale</i>	Fatica emotiva: rispetto ad un coinvolgimento eccessivo di fronte alle richieste Indifferenza: difesa razionalizzante nella lettura dei bisogni RISCHIO: -fatica a circoscrivere il bisogno e a dare risposta a ciò che è di competenza del servizio di cure palliative

Dalla classificazione proposta emerge come le tipologie familiari nella loro interazione si incontrano con il gruppo di lavoro. 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.

ψ **DIAGNOSI DI LUTTO IN CURE PALLIATIVE**

LUTTO NORMALE, CRITICO, PATOLOGICO

Vista la complessità e i contributi innovativi che questa strutturazione del pensiero porta con sé, abbiamo dedicato un'area alla categoria diagnostica del lutto (area 1) e dunque non ne riprendiamo i contenuti. Ci preme solo sottolineare che il lavoro fatto su questo tema ha portato alla strutturazione di una descrizione dei principi diagnostici propri delle cure palliative (lutto/vissuto di perdita normale, critico e patologico), funzionale al lavoro con pazienti, familiari ed equipe.

ψ **RESTITUZIONE E CONNESSIONE CON L'EQUIPE**

LO STAFF SUPPORT CASE: UN MODO DI LAVORARE ALL'INTERNO DELLA PROPRIA EQUIPE

Non dentro il processo terapeutico, ma a sostegno del modo di lavorare proposto, poniamo lo Staff Support Case. Ne abbiamo parlato nell'area 2, ne riprendiamo qui alcuni punti con il focus su quanto già descritto e richiesto dalla Normativa Nazionale.

Sono tre i punti prospettici cui lo Staff si riferisce e verso cui si rivolge: quello formativo, organizzativo, emotivo. La cornice teoria entro cui si iscrive è ampia: il comportamento non è comportamento e basta. Né dei pazienti, né dei familiari, né dell'equipe. Il comportamento è sempre l'espressione di un significato sistemicamente generato (Gandolfi M., 2013). Dentro qui poniamo la riflessione sullo SSC, considerando l'interdipendenza dei sistemi: famiglia ed equipe. È su questa interdipendenza di sistemi che si costituisce la premessa dell'intreccio del lavoro relazionale e psicologico, di gruppo e di sistema, che fa emergere difficoltà connesse a un vissuto emotivo, piuttosto che organizzative. I tre livelli sono interconnessi. L'idea dello Staff Support Case è nata da quanto la Normativa Nazionale (Accordo Stato Regioni, 2014) descrive. Riportiamo i punti come una sintesi, quasi una promessa per un ulteriore approfondimento (che comprenderà una riflessione anche in merito allo strumento della supervisione) del lavoro di interconnessione tra lo psicologo e l'equipe.

a. La responsabilità formativa dello psicologo

Viene affidato alle equipe la competenza di *-saper riconoscere la storia familiare e il contesto; la famiglia complessa/difficile, saper comunicare e accompagnare la famiglia nella fase di morte imminente del malato; saper supportare la famiglia nell'elaborazione del lutto; saper riconoscere i bisogni psicosociali dei malati e della famiglia.*

**RESPONSABILITÀ FORMATIVA DEGLI
PSICOLOGI IN CURE PALLIATIVE**

Lo Staff Support Case è un modo per costruire e orientare l'osservazione del bisogno del malato e della sua famiglia da parte dell'equipe. Agli psicologi il compito di dire alla propria equipe che cosa guardare di una famiglia o di una persona che soffre.

b. Le competenze relazionali dell'equipe

Viene affidata alle equipe la competenza di *saper gestire l'incontro e il dialogo con il paziente e la famiglia; impostare e condurre il colloquio in un ambito familiare problematico; saper gestire la comunicazione con i familiari; saper comunicare e accompagnare la famiglia nella fase di morte imminente del malato nei passaggi critici della progressione della malattia e della perdita di autonomia del malato; saper comunicare le cattive notizie e rispondere alle domande difficili; saper riconoscere il livello di consapevolezza della famiglia e del malato relativamente all'inguaribilità della malattia.*

**LA PSICOLOGIA TRADOTTA
IN COMPETENZE RELAZIONALI**

Lo Staff Support Case condotto in maniera strutturata dallo psicologo è un buon intreccio tra la rilettura degli interventi dei diversi componenti dell'equipe e la possibilità di introdurre riferimenti teorici che la psicologia possiede, in merito a tematiche su cui è utile che gli psicologi si esprimano e declinino la psicologia in maniera da renderla fruibile alle competenze relazionali dell'equipe.

c. Buone pratiche psicologiche

Viene affidata agli psicologi in cure palliative la competenza di *saper effettuare una valutazione psicologica dei malati, tenendo conto delle specificità del fine vita e dei principi di intervento delle cp; saper utilizzare, interpretare e integrare gli strumenti di valutazione e i dati raccolti; saper applicare i modelli di supporto ai pazienti ed ai caregiver durante il percorso di malattia e del lutto. Saper valutare/monitorare gli interventi psicoterapeutici; saper condurre e/o partecipare alla discussione dei casi.*

**I CRITERI E IL PROCEDERE
DELLA PSICOLOGIA IN CURE PALLIATIVE**

È tempo di guardare alla cornice contestuale delle cure palliative come a una premessa epistemologica su cui e all'interno della quale costituire un modello di lavoro integrato e comune per gli psicologi palliativisti, nel rispetto dello specifico percorso formativo. Lavorare quindi mantenendo le inevitabili differenze contestuali organizzative e personali differenze formative, ma favorendo un pensiero che rimanda alle buone pratiche psicologiche, all'interno delle quali confrontarsi e costruire un lavoro condiviso.

La formazione cui miriamo attraverso questo strumento non solo deve garantire lo scambio di informazioni circa il proprio operare, ma deve modellare costantemente il gruppo, orientandone le relazioni, legittimando l'espressione di accordo o disaccordo e di avvicinamento o conflittualità tra i singoli membri. La formazione, dunque, non è solo processo informativo, ma formativo-interattivo e trasformativo e mira al cambiamento. La rilettura e restituzione dei dati raccolti dagli operatori allo psicologo e in condivisione con tutta l'equipe, sono pertanto momenti formativi che rispondono alla richiesta di specifiche competenze relazionali che l'equipe deve apprendere e saperne fare strumento di ulteriore e continuo apprendimento. È lo psicologo che dall'interno dell'equipe deve favorire la possibilità di un ampliamento della lettura della realtà nel quotidiano lavoro con i pazienti, offrendo all'equipe non la risoluzione dei problemi, ma la capacità di riconoscerli, osservarli, farli evolvere, là dove possibile, sapendo che dalla complessità non si esce, ma è importante sapervi rimanere e abitare.

VIGNETTA CLINICA

BUONE PRATICHE PSICOLOGICHE

IL PROCESSO TERAPEUTICO IN CURE PALLIATIVE

PERCORSO DAL TEMPO DELL'ASSISTENZA AL POST-MORTEM DALLE PRIME PAROLE ALLE FRASI ANNOTATE NEL TEMPO DELLA CONSULTAZIONE

TEMPO DELL'ASSISTENZA

Un unico colloquio chiesto dalla moglie del paziente.

Angela: 61 anni ma ne dimostra una cinquantina. Curata nell'aspetto, truccata e vestita con finezza. Appena entra in studio apprezza l'arredamento e le travi a vista del locale, paragonandolo alla sua casa in montagna. Molto piacevole e compiacente, cerca a tutti i costi di fare e dare una bella impressione di moglie "che si tiene in forma", nonostante il momento che sta vivendo.

Parla della malattia di Giovanni in maniera rassegnata: "sono sei anni che conviviamo con questo male, il cammino è tracciato". Si mostra perfettamente consapevole di tutte le tappe che dovrà affrontare, fino alla fine. Dice di aver sacrificato la sua vita, negli ultimi anni, ma di aver gestito al meglio la situazione. Ha sempre gestito (termine suo, ndr) suo marito in prima persona, organizzando e ottimizzando il tempo. Ha scandito la giornata in una perfetta e ed efficiente tabella di marcia. Mi racconta di questi lunghi anni in cui hanno convissuto con la diagnosi di tumore. Una relazione che mi dice "non so definire, strana, spiace vederlo così, ma lo sapevamo".

NOTE A MARGINE DEL COLLOQUIO

Lutto normale, ma con una criticità che merita almeno un colloquio di rivalutazione. Angela non vuole proseguire. Si chiude l'intervento.

Rimane una domanda: perché è venuta, allora?

Annoto la criticità in questi punti di riflessione:

Angela parla della relazione col marito come di un rapporto in cui ciascuno dei due manteneva la propria autonomia senza una grande complicità. È effettivamente stanca, ma più che del carico assistenziale, sembra stanca di qualcosa d'altro che non capisco.

Dov'è la moglie rispetto a Giovanni? Quale posizione relazionale occupa?

Che significato ha l'efficienza della moglie? A volte sembra arrabbiata, che cosa vuol dire?

Perché continua a dire che *gestisce* suo marito?

Quali posizioni relazionali prima della malattia: come questa le ha modificate, se le ha modificate?

Qual è l'orizzonte di significato dentro cui si muovono e vivono?

Come è stata vissuta la lunga malattia (sei anni dalla diagnosi) e come è cambiata -se è cambiata- la loro relazione e la qualità della loro vita?

"Qui prodest?": per chi e a chi Angela deve far vedere la sua efficienza e la sua capacità di *gestire* il marito? Quanto la "depressione" di Giovanni, cioè la sua chiusura, il silenzio,

la sua evidente non voglia di comunicare ha a che fare con il ricovero e che significato ha questo ricovero nella loro storia?

TEMPO DELL'ASSENZA

RICHIEDA DI UN PERCORSO DI ELABORAZIONE DEL LUTTO

Angela: la morte di Giovanni mi fa soffrire. Riusciamo a togliere la maschera che ho, così da poter essere quella che sono? Ho pensato a che cosa farò da vecchia. Non voglio più essere la perfettina. È una facciata che mi porto dietro da trent'anni, una maschera che ho dalle superiori.

Io con Giovanni non mi sono mai lasciata andare. ... io non mi lascio incantare da nessuno, non ero innamorata, i miei non erano contenti, ai miei non piaceva e io l'ho sposato. ...Poi i miei hanno cominciato a stravedere per lui, fino a che è diventato il genero preferito. Ci siamo detti: cerchiamo di andare d'accordo. E questo matrimonio l'abbiamo fatto durare 38 anni. Mio padre ha deciso prima che io avessi pensato se sposarlo o no: "lei Giovanni attaccherà su il cappello". E lui si lasciava comandare. Mio papà aveva il bastone del comando anche su Giovanni.

... È stato un amore di quelli che non fanno battere il cuore, due binari vicini ma paralleli che non s'incontrano mai. Non so perché l'ho sposato. Tutto sommato sì, c'era comprensione, affetto ... direi abitudine.

Abbiamo avuto più che altro gesti affettuosi come dei vecchi coniugi. Ma rendere conto ai miei che mi lasciavo sarebbe stata una tragedia, allora l'ho sposato.... Facevamo cose diverse, non abbiamo mai avuto gli stessi interessi. Rimanevamo in casa, facevamo dei giri, andavamo a qualche spettacolo, ma tutto sottotono: non ci incontravamo mai.

... la casa ha l'arredamento che hanno deciso i miei genitori. E io l'ho sempre tenuta pulita perché non posso sopportare di vedere in giro un pelucchino. Ho passato 38 anni a pulire sul pulito. Giovanni mi diceva di lasciar perdere, ma io non potevo farcela. Tornassi indietro farei un'altra casa, con un altro arredamento: cosa mi importa dei lampadari della Murrina?

IL PENSIERO E/E

Angela apre la seduta -in maniera abbastanza irrefrenabile- sulla sua famiglia, mentre il motivo dichiarato è che soffre per la morte di Giovanni. Per tutto il primo colloquio parlerà della sua famiglia, Giovanni scompare nell'ombra.

Cosa c'entra tutto questo con la morte di Giovanni, e ancora: perché viene proprio adesso a chiedere aiuto? Che cosa vuol dire dunque elaborare il lutto? Quanto davvero il lutto di una persona ha a che fare con la vita di chi resta, con il contesto familiare di appartenenza, con il *positioning*? La maschera ha davvero a che fare con il suo dolore per la perdita? È, il soffrire, la maschera? Le muore il marito e parla del padre.

"Io con Giovanni non mi sono mai lasciata andare": la forza e la rabbia di questa frase sono molto intensi. L'analogico cambia: parla con grandi pause e una voce più sommessa.

Ma Angela può innamorarsi? Aveva avuto altre relazioni sentimentali prima di Giovanni: *"... ci trovavamo e -cosa vuole- mica dicevamo il rosario. Ma solo con uno mi sono innamorata, ma l'hanno talmente stufato (i suoi genitori, ndr) che mi ha lasciata. Mio padre non voleva che sposassi 'sto tizio che aveva dieci anni più di me, ...forse perché era affettuoso"*.

Cosa sta seppellendo Angela insieme ad Giovanni?

IPOTESI PER UNA RIDEFINIZIONE DEI SIGNIFICATI

Angela non ha una sintomatologia conclamata, ma un malessere diffuso che la porta a richiedere un appuntamento e una consulenza psicologica. Aiutata forse proprio dal tempo dell'assistenza e della malattia del marito, prosegue e ritorna a chiedere un percorso nel tempo dell'assenza.

Angela racconta un'identità ancorata a quella degli altri membri del "gruppo familiare" che ora, a motivo di una morte, la pone a dover cambiare posizione. La *semantica della bontà* costituisce quell'universo di significati dentro i quali Angela ha assunto una posizione propria e diversa da tutti gli altri, contesto relazionale in cui l'interdipendenza -più che l'autonomia- determina la co-costruzione delle posizioni in conversazione. La semantica del sacrificio con le sue due polarità (bene, astinente-male e morto-vivo) assume nella sua storia un carattere tutto particolare. Scegliere tra bene o male, tra essere morto o vivo per Angela che affronta la morte di suo marito e dei suoi genitori, assume una sfumatura davvero molto particolare.

- ψ Il tornare all'Hospice di Angela ha un significato tutto particolare: è il luogo pulito del morire. Torna perché le è morto il marito, ma parla del padre che le ha costruito in faccia una maschera che la fa soffrire.
- ψ Ma l'Hospice è anche il luogo della sua efficienza, della *gestione* di suo marito, della puntualità ferrea accompagnata da un "essere stanca, ma non soffro".
- ψ Arriva dunque con una domanda d'aiuto a cui sottostà un blocco: non riesce a vivere, si sente in colpa perché "Giovanni adesso è pulito, è più bello". Ed è arrabbiata. Il tema della competitività sarà da tenere presente nel percorso.
- ψ Viene da me perché vuole che le confermi che è la perfettina che è sempre stata, non può permettersi di non portare a termine il suo percorso nella struttura. "La morte di Giovanni mi fa soffrire. Riusciamo a togliere la maschera che ho, così da poter essere quella che sono?". Tra Giovanni e il padre si apre il colloquio, pretendendo da me la deposizione di ogni maschera: Angela parla di sé come di "una povera donna", impoverita e svuotata ma proprio la mortificazione, l'avvilimento, esternati dal tono della voce, dallo sguardo, dalla mimica facciale, dalla postura, danno la misura di quanto pesi la rinuncia al piacere. Un sentimento così acuto di privazione

non sarebbe presente se il desiderio non fosse perentorio, se la volontà di affermazione non fosse prepotente.

- ψ Angela incarna le non-scelte, probabilmente di fronte a questa morte non sa più chi è, s'interroga anche se deve o può permettersi di non soffrire, come mi dirà più avanti: *"io, dottoressa, non soffro. Non posso dirle che mi manca, passano i giorni a volte e non mi viene neanche in mente"*.
- ψ Giovanni il pulito, l'uomo all'ombra del padre, sposato per il padre, polarmente opposto a lui, è la maschera dietro la quale nascondere emozioni più vere, ma che Angela fatica a riconoscere.
- ψ La domanda di Angela: ma io, Angela, a chi sono appartenuta? Come posso reinventarmi la mia vita?

LA RILETTURA

Signora Angela, lei mi ha parlato della relazione con suo marito come di due binari paralleli che non si incontrano mai, mi raccontava di un matrimonio senza un cuore che batte, senza coinvolgimento. Per questo oggi lei non soffre per Giovanni, perché in realtà non l'ha mai sposato.

Forse la morte di Giovanni è piuttosto la fine di un debito verso i suoi genitori, debito che le ha permesso di guadagnarsi gli occhi di suo padre, che lei stima, e insieme le ha permesso di non lasciare sola sua madre.

Del resto lei è proprio la figlia che desideravano avere: ha studiato, lavorato, è rimasta loro vicina, è sempre andata a trovarli anche al residence. Gli è stata utile fino alla fine.

Questa utilità ha avuto certamente dei costi. Costi che forse ora non è più disposta a pagare: la maschera di cui parla. Viene da me per l'elaborazione del lutto. Ma di quale lutto stiamo parlando? Forse non quello di Giovanni. Per lei oggi è difficile sapere che cosa fare e che posizione avere nella vita. Possiamo prenderci del tempo per vedere insieme tutto questo.

BIBLIOGRAFIA

BUONE PRATICHE PSICOLOGICHE

IL PROCESSO TERAPEUTICO IN CURE PALLIATIVE

BUONE PRATICHE PSICOLOGICHE

- Azzetta F., Sempreboni A., Aspetti psicologici nelle cure palliative. Il primo contatto con il malato e con i famigliari nei servizi di cure palliative, *Rivista Italiana Cure Palliative*, XV-n.3, 2013.
- Bara B., *Nuovo manuale di psicoterapia cognitiva*, III, Torino, Bollati Boringhieri, 2006.
- Di Blasio P., *Contesti relazionali e contesti di sviluppo*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 1995.
- Di Blasio P., Fisher J.M., Prata G., La cartella telefonica: Angela angolare della prima intervista con la famiglia, *Terapia Familiare*, vol.10, n.22, 1986.
- Gandolfi M., *Manuale di tessitura del cambiamento*, Roma, Giovanni Fioriti Editore, 2015.
- Guidano V., *La psicoterapia tra arte e scienza*, Milano, Franco Angeli, 2008.
- Jünger S., Payne S. Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care, *European Journal of Palliative care*, 2011, 18;238-252.
- Jünger S., Payne S., Costantini A., et al., The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative care, *European Journal of Palliative care*, 2010, 17;84-87.
- Lorenzini R., Sassaroli S., *La mente prigioniera*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina Editore, 2000.
- Scaccabarozzi G., Limonta F., Amodio E., *Hospital, local palliative care network and public health: how do they involve terminally ill patients?*, *Eur J Public Health*. 2017 Feb; 27(1): 25-30.
- Semerari A., *Storie, teorie e tecniche della psicoterapia cognitiva*, Roma, Laterza, 2004.
- SICP, *Core Curriculum dello Psicologo in cure palliative*, SICP, 2013.
- Ugazio V., *Storie permesse, storie proibite*, Torino, Bollati Boringhieri, 2012.
- Watson M., Kissane D.W., *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*, Wiley & Sons, 2011.

L'INTERVENTO TERAPEUTICO

- American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion:the integration of palliative care into Standard oncology care, *Journal of Clinical Oncology*, 2012 Mar 10;30(8):880-7.
- Azzetta F. (a cura di), *Il procedere del pensiero. Le domande sorprendenti. Competenze relazionali e intervento psicologico in cure palliative*, Milano, Fondazione Floriani Ricerca, 2015.
- Bara B., *Dinamica del cambiamento e del non cambiamento*, Torino, Bollati Boringhieri, 2007.
- Bateson G., *Verso un'ecologia della mente*, Milano, Adelphi, 1997.
- Bertrando, P., Toffanetti, D., Sull'ipotesi. Teoria e clinica del processo di ipotizzazione, *Terapia Familiare*, 2000, 62, 43-69.
- Byng-Hall J., *Le trame della famiglia. Attaccamento sicuro e cambiamento sistemico*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 1998.
- Caraceni A., Cavanna L., Corsi D., et al., *Cure palliative precoci e simultanee*, Documento AIOM-SICP, 2015.
- DIFRA Lecco - Gruppo Geode, *La scheda di valutazione e osservazione psicosocioeducativa*, Milano, Fondazione Floriani Ricerca, 2015.
- Guidano V., Liotti, G., *Cognitive Processes and Emotional Disorders*, New York, Guilford, 1983.
- Guidano V., *Psicoterapia cognitiva post-razionalista*, Milano, Franco Angeli, 2007.
- Higginson I.J., Evans C.J., What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and the families?, *Cancer Journal*, 2010 Sem-Oct;16(5):423-35.

- Hui D., Kim S.H., Roquemore J. et al., Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients, *Cancer*, 2014 Jun 1;120(11):1743-9.
- Jawahri E.L., Greer J.A., Temel J.S., Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence, *Journal of Supportive Oncology*, 2011 May-Jun;9(3):87-94.
- Lorenz K.A., Lynn J., Dy S.M., et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 2008 Jan 15;148(2):147-59.
- Moss A.H., Ganjoo J., Sharma S., et al., Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality, *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 2008 Sep; 3(5):1379-84.
- Moss A.H., Lunney J.R., Culp S., et al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients, *Journal Palliative Medicine*, 2010 Jul;13(7):837-40.
- Stiefel F., Bernard M. Psychotherapeutic Interventions in Palliative Care, *Psychosocial Issues in Palliative Care* (2) Lloyd-Williams M., New York, Oxford UP, 161-178, 2008.
- Tomm K. L'intervista come intervento: parte II. Le domande riflessive come mezzi per condurre all'auto guarigione. *Family Process*, 26:167-183; 1987.
- Tomm K. L'intervista come intervento: parte III. Intendi porre domande lineari, circolari, strategiche o riflessive? *Family Process*, 27:1-15; 1988.
- Tomm K., L'intervista come intervento: parte I. L'atteggiamento strategico come quarta direttiva per la conduzione della seduta, *Family Process*, 26:3-13; 1987.
- Ugazio V., Ipotizzazione e processo terapeutico, *Terapia Familiare*, 1984, 16, 27-45.
- WHO Executive Board, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*, EB 134/28, 2013.
- WHO, *Global strategy on people-centred and integrated health services*, 2015.
- Zimmermann C., Swami N., Krzyzanowska M. et al., Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial, *Lancet*, 2014, May 17;383(9930).

PROCESSO TERAPEUTICO

- Bara B., *Dinamica del cambiamento e del non cambiamento*, Bollati Boringhieri, 2007.
- Bara B., *Nuovo manuale di psicoterapia cognitiva*, III, Torino, Bollati Boringhieri, 2006.
- Barone L., Bacchini D., *Le emozioni nello sviluppo relazionale e morale*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 2009.
- Bowen M., Family reaction to death. *Family Therapy: Theory and Practice* (ed. Guerin P.J.), Florida, Gardner Press, 335-348, 1976
- Bowlby J., *Attaccamento e perdita*, III, Torino, Bollati Boringhieri, 1980.
- Burke L.A., Clark K.A., Ali K.S., et al., Risk Factors for Anticipatory Grief in Family Members of Terminally Ill Veterans Receiving Palliative Care Services, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11:244-266, 2015.
- Giannantonio M., Lenzi S., *Il disturbo di panico. Psicoterapia cognitiva, ipnosi e EMDR*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 2009.
- Gillies J., Neimeyer R.A., Milman E., The meaning of loss codebook: construction of a system for analyzing meanings made in bereavement, *Death Studies*, 2014 Jan-Jun;38(1-5):207-16.
- Guidano V., *Il sé nel suo divenire*, Torino, Bollati Boringhieri, 2008.
- Guidano V., *La complessità del sé*, Torino, Bollati Boringhieri, 2004.
- Guidano V., *La psicoterapia tra arte e scienza*, Milano, Franco Angeli, 2008.
- Guidano V., *Le dimensioni del sé. Una lezione sugli ultimi sviluppi del modello post-razionalista*, Roma, Alpes, 2010.
- Helgeson V.S., Reynolds K.A., Tomich PL., A meta-analytic review of benefit finding and growth, *Journal Consulting and Clinical Psychology*, 2006 Oct;74(5):797-816.
- Helgeson V.S., Zajdel M., Adjusting to Chronic Health Conditions, *Annual Review Psychology*, Jan 3;68:545-571, 2017.
- Kissane D.W., *Annal Palliat Medic*. The challenge of family - centered care in palliative medicine; 319 - 321; 2016.
- Kissane D.W., Bloch S. et al., Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement, *Psycho-oncology*, 7;1:14-25, 1998.

- Kissane D.W., Bloch S. et al., Perceptions of family functioning and cancer, *Psycho-oncology*, 3;4:259-269, 1994.
- Kissane D.W., Bloch S., Family Grief, *British Journal of Psychiatry*, 164, 728-740, 1994.
- Lambruschi F., *Psicoterapia dell'età evolutiva*, Torino, Bollati Boringhieri, 2004.
- Lang P., McAdam E., *Narrative-ating: appunti sui sogni futuri nella vita presente*, Human Systems, 9,8-1 1997, it 2005
- Lorenzini R., Sassaroli S., *La mente prigioniera*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 2000.
- Mahoney M.J., *Psychotherapy and the structure of personal revolution*. In Mahoney, *Cognition and Psychotherapy*, New York and London, Plenum Press, 1980.
- Meier A.M., Carr D.R, Currier M., et al., Attachment Anxiety and Avoidance, in *Journal of Social and Clinical Psychology*, Vol. 32, N. 3;315-334, 2013.
- Minuchin P., Minuchin S., *The Family as the context for patient care. Primary care in the home*, Philadelphia, Lippincott, 1987.
- Minuchin S., *Famiglie e terapia della famiglia*, Roma, Astrolabio, 1977.
- Neimeyer R.A., Complicate grief and the quest for meaning: a constructivist contribution, *OMEGA*, Vol. 52(1) 37-52, 2005-2006.
- Neimeyer R.A., Dennis M.R., A Social Constructionist Account of Grief: Loss and the Narration of Meaning, *Death Studies*, 0:1-14, 2014.
- Neimeyer R.A., From Death Anxiety to Meaning Making at the End of Life: Recommendations for Psychological Assessment, *Clinical Psychology: science and practice*, vol.12, n.3, 2005.
- Neimeyer R.A., Reconstructing meaning in bereavement, *Rivista di psichiatria*; 46,5-6, 2011.
- Neymeier R.A., Vallerga M., Publication Patterns, *Death Studies*, 0:1-7, 2015.
- Neymeier R.A., Woodward M., Pickover A., et al., Questioning Our Questions: A Constructivist Technique for Clinical Supervision, *Journal of Constructivist Psychology*, 00(0), 1-12, 2015.
- Nisbett R.E., Wilson T.D., Telling more than we can know: verbal reports on mental process, *Psychological Review*, vol.84, 231-59, 1977.
- Raphael B., *The anatomy of Bereavement*, London, Hutchinson, 1984.
- Reda M.A., *Sistemi cognitivi complessi e psicoterapia*, Roma, Carocci, 2006.
- Reiss D., Patient, family and staff response to end-stage renal disease, *American Journal of Kidney Disease*, 15;194-200, 1990.
- Sameroff A.F., *Development and the Dialectic: the need for a system approach*, In W.A.Collins, *Minnesota Symposium of child Psychology*, 1981.
- Selvini Palazzoli M., Boscolo L., Cecchin G., Prata G., The treatment of children through the brief therapy of their parents, *Family Process*, vol.13 n.4, 1974.

CONCLUSIONI

Come si può concludere un lavoro che apre così tanti spunti di riflessione?

Eppure questo è anche un lavoro di chiusura. Chiusura di discorsi aperti, di riflessioni tante volte condivise con molti colleghi del mondo delle cure palliative. Chiusura di quel bellissimo parlare tra una sessione e l'altra, durante i Congressi, alla ricerca di un modo di lavorare sempre aperto al confronto, a cercare teorie, tecniche, modalità di conduzione dei colloqui capaci di rispondere alla specificità clinica dello psicologo palliativista. Un parlare a volte ricco di discussioni, senza la paura di affrontarle; un parlare esito di scuole di pensiero diverse e per questo stimolante, oserei dire, divertente, capace di mantenere le differenze, affinando uno sguardo e un pensiero in grado di vedere le cose da più punti di vista diversi. Ma anche un pensiero forte, mai incline a cedere a un modo di procedere o a una riflessione che non si aggiorna con il nuovo, che non costruisce un sapere con rigore e con metodo, che non porta la pratica clinica a sostegno di teorie che possono solo arricchirsi del lavoro pratico dei professionisti.

Questo lavoro è dunque l'esito non soltanto della intensa fatica del Gruppo Geode, ma di tutti quegli psicologi con i quali ormai siamo in rete. Con i quali si aspetta un Evento formativo, un Seminario, un Congresso, per incontrarsi e continuare a costruire il procedere del pensiero in cure palliative.

Per questo motivo il lavoro che presentiamo è un inizio. Ci apriamo in queste conclusioni al nuovo, cui ogni punto dei temi trattati apre. Da qui andiamo avanti e lavoriamo. Siamo consapevoli che molto della fragilità e della complessità delle assistenze dipendono e si definiscono all'interno di bisogni che riguardano le dinamiche che ogni relazione porta con sé. A noi quindi l'opportunità di rendere utile l'arte e la scienza della Psicologia. Innanzitutto rimanendo in rete: psicologi in rete. Questo uno dei prossimi obiettivi del Geode che vuole aprire il confronto, tra teoria e pratica clinica, con chi cerca e costruisce modalità e linguaggi capaci di integrarsi all'interno dei contesti sanitari. Psicologi inseriti in un lavoro sempre più proattivo e all'interno di una continuità delle cure che mettono alla prova la psicologia, chiamata a lavorare e a strutturare i propri percorsi su criteri, indicatori e obiettivi condivisi.

Su molti aspetti abbiamo aperto porte, costruito inizi di percorsi sui quali come Gruppo Geode desideriamo inoltrarci. Con entusiasmo, con competenza, tenendo insieme la particolarità contestuale di ciascuno e i riferimenti teorici che per affinità o differenza danno corpo ai pensieri, alle riflessioni e agli schemi che ancora costruiremo. Più che concludere ci piacerebbe aprire e rilanciare pensieri e riflessioni verso il futuro che ci attende. Un futuro che vogliamo orienti il lavoro di oggi.

Ringraziamo le equipe, le organizzazioni, le persone con cui abbiamo lavorato e costruito il pensiero e la pratica clinica, prima ancora di questo Documento. Ringraziamo chi ci ha insegnato a superare gli ostacoli, ad affrontarli, a gestirli, considerandoli parte del percorso. Ringraziamo chi ci insegna a non frenare mai il pensiero.

TESTI CONSULTATI MA NON CITATI AFFERENTI ALLE TRE AREE

- AAVV., *L'elaborazione del dolore e i processi di differenziazione*, Milano, Franco Angeli, 2006, pp.276-286.
- Agenas, *Indagine nazionale sulle cure palliative domiciliari*, Roma, Quaderni di Monitor, 2012.
- Anolli L., Ciceri R., *La voce delle emozioni*, Milano, Franco Angeli, 1995 (2).
- Antonio Fortino, Mariadonata Bellentani, Leonilda Bugliari Armenio, *Glossario sull'integrazione sociosanitaria*, SIQuAS - Agenas.
- Applebaum A.J., Kulikowski J.R., Breitbart W., *Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP-C): Rationale and Overview*, *Palliative Support Care*, 2015 Dec;13(6):1631-41.
- Bainter L., Surbone A. Cancer and the family: the silent words of truth, *J Clin Oncol* 2010; 28:1269-72.
- Bellini M. et al., *Psiconcologia*, Milano, Masson, 2002.
- Bertrando P., *Clinica Sistemica*, Torino, Bollati Boringhieri, 2004.
- Bertrando P., *I processi di cambiamento in terapia sistemica, Riflessioni sistemiche*, VI, giugno 2012, Torino.
- Bogliolo C., *Psicoterapia relazionale della famiglia. Teorie, tecniche, emozioni nel modello consenziente*, Milano, Franco Angeli, 2001.
- Boscolo L., Bertrando P., *Terapia sistemica individuale*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 1996.
- Boscolo L., Bertrando P., Fiocco M. et al., *Linguaggio e cambiamento. L'uso di parole chiave in terapia*, *Terapia Familiare*, 37: 41-53,1991.
- Bowen, M. *Dalla famiglia all'individuo*, Roma, Astrolabio, 2008
- Breitbart W., Gibson C., Poppito S.R. et al., Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality, *Can J Psychiatry*, 2004 Jun;49(6):366-72.
- Bressi C., Sesana F., Secchi G., Invernizzi G., *Interazione emotiva e dinamiche familiari di pazienti con carcinoma alla mammella*, Padova, Piccin, 1992.
- Broom A., Kirby E., The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational, *Sociology of Health & Illness*, Vol. XX, No X, 2012, pp.1-15.
- Buckman Robert (1992), *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 2003.
- Canadian Hospice Palliative Care Association; INNOVATIVE MODELS OF INTEGRATED HOSPICE PALLIATIVE CARE; 2013.
- Cecchin F., Selvini M.P., Boscolo L., Prata, G., Ipotizzazione-circolarità-neutralità: tre direttive per la conduzione della seduta, *Terapia Familiare*, 1980
- Cecchin F., Selvini M.P., Boscolo L., Prata G., Revisione dei concetti di ipotizzazione, circolarità, neutralità. Un invito alla curiosità, *CMT*, 26, 1987.
- Cianfarini M., *La malattia oncologica nella famiglia*, Roma, Carrocci, 2011.
- Cigoli V., *Intrecci familiari*, Milano, Raffello Raffaello Cortina, 1997.
- Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi, *Parere sulla diagnosi psicologica e patologica*, Roma, 2009.
- D'Urso V., Trentin R., *Psicologia delle emozioni*, Bologna, Il Mulino, 1988.
- De Francisci A., Piersanti T., *La famiglia tra vincoli e risorse. Percorsi terapeutici complessi*, Milano, Franco Angeli, 2006.
- Dichiarazione Sanità mondiale, *La salute per tutti nel 21° secolo*, OMS, 1998.
- EAPC update, White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, Recommendations from the European Association for Palliative Care, *European Journal of Palliative Care*, 2009; 16(6).
- EAPC update, White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 Recommendations from the European Association for Palliative Care, *European Journal of Palliative Care*, 2010; 17(1).
- EAPC, *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe*, 2004.
- Edith Goldbeter-Merinfeld, *Lutto e fantasmi*, Milano, Franco Angeli, 2006.

- End-of-life care: the neglected core business of medicine. *Lancet*. 2012 Mar 31;379(9822):1171.
- Fisher L., Family, ethnicity and chronic disease: an ongoing story with a new twist. *Fam Syst Health* 2005; 23: 293-306.
- Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, Cohen J, Crisp N, Evans T, Fineberg H, Garcia P, Ke Y, Kelley P, Kistnasamy B, Meleis A, Naylor D, Pablos-Mendez A, Reddy S, Scrimshaw S, Sepulveda J, Serwadda D, Zurayk H. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet*. 2010 Dec 4;376(9756):1923-58.
- Fruggeri L., *Famiglie. Dinamiche interpersonali e processi psico-sociali*, Roma, Carrocci, 1997.
- Fruggeri L., Matteini M., *Strutture e livelli della narrazione terapeutica*, in Ugazio V. (ac), *Emozioni, soggetto, sistemi*, Milano, Vita e Pensiero, 1991.
- Gambini P., *Psicologia della famiglia. La prospettiva sistemico relazionale*, Milano, Franco Angeli, 2007.
- Gandolfi M.-Martinelli F., *Il bambino nella terapia*, Trento, Erickson, 2008.
- Ghezzi, D., Lerma, M., Martino, C. Le prime fasi della terapia familiare: un'équipe rivede le proprie strategie 1984, *Terapia Familiare*;15: 5-22
- 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*, London, 2014.
- Government of Canada, *THE WAY FORWARD NATIONAL FRAMEWORK: a roadmap for an integrated palliative approach to care*, March 2015.
- Grassi L., Biondi M., Costantini A., *Manuale pratico di psico-oncologia*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 2003.
- Gueguen JA, Bylund CL, Brown RF, Levin TT, Kissane DW, Conducting family meetings in palliative care: themes, techniques, and preliminary evaluation of a communication skills module, *Palliat Support Care*. 2009 Jun;7(2):171-9.
- Haley J, Hoffman L., *Tecniche di terapia della famiglia*, Roma, Astrolabio, 1974
- Hardwick PJ. Families' medical myths. *J Fam Ther* 1989; 11:3-27.
- Harrop E., Morgan F., Byrne A. et al., It still haunts me whether we did the right thing: a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers, *BMC Palliative Care*, 2016 Nov 8;15(1):92.
- Hau Yan Ho A., et al., Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong, *Age and Ageing*, 2013; 0: 1-7.
- Head BA, Schapmire T, Hermann C, Earnshaw L, Faul A, Jones C, Kayser K, Martin A, Shaw MA, Woggon F, Pfeifer M. The Interdisciplinary Curriculum for Oncology Palliative Care Education (iCOPE): meeting the challenge of interprofessional education. *J Palliat Med*. 2014 Oct;17(10):1107-14.
- Institute for Clinical Systems Improvement, Health Care Guideline Palliative Care for Adults, 2013 by *Institute for Clinical Systems Improvement*, 2013.
- John Banmen, *Meditazioni di Virginia Satir*, Impressioni Grafiche Editrice, 2005.
- Keeney Bradford P., *L'estetica del cambiamento*, Roma, Astrolabio, 1982.
- Kegye A., Pádi E., Opportunities of team psychotherapy in hospice-palliative care. Results of a model program, *Orvosi Hetilap*, 2013 Jul 14;154(28):1102-5.
- Lai C., Luciani M., Galli F. et al., Persistent complex bereavement disorder in caregivers of terminally ill patients undergoing supportive-expressive treatment: a pilot study, *Journal of Mental Health*, 2016, Apr 5:1-8.
- Lindemann E., Symptomatology and Management of Acute Grief, *American Journal of Psychiatry*, 101, (1944), 141-148.
- Loriedo C., A. Picardi A., *Dalla teoria generale dei sistemi alla teoria dell'attaccamento*, Milano, Franco Angeli, 2005.
- M. Pattini, L.Saita, E. Marta, F. De Conno, Funzionamento familiare, malattia terminale e cure palliative, *Rivista di Cure Palliative*, I parte giugno 2003, pp.83-88; II parte, settembre 2003, pp. 151-157.
- Malagoli Togliatti M., Lubrano Lavadera A., *Dinamiche relazionali e ciclo di vita della famiglia*, Bologna, Ed. Il Mulino, 2002.

- Mehnert A., Psychotherapy in Palliative Care, *Psychother Psychosom Med Psychol Journal*, 2015, Sep;65(9-10):387-96.
- Minuchin S. Fishman H.C., *Guida alle tecniche della terapia della famiglia*, Astrolabio, Roma, 1982.
- Moja E, Vegni E, *La visita medica centrata sul paziente*, Bologna, Raffaello Raffaello Cortina, 2000.
- Montagnano S., Pazzagli A., *Il genogramma. Teatro di alchimie familiari*, Milano, Franco Angeli, 2009.
- Morasso G., alberisio A., Capelli M et al., Illness awariness in cancer patients: a conceptual frame work and a preliminary classification hypothesis, *Psycho-Oncology* 1997; 6(3): 212-7.
- Mosconi A., Famiglia e malattia neoplastica, in Bonetti M., Ruffato M.T., *Il dolore Narrato*, Torino, Centro Scientifico Editore, 2001.
- NHS, *Common core competences and principles for health and social care workers working with adults at the end of life*, 2008.
- Oxford textbook of Palliative medicine - 1999.
- Palliative Care Competence Framework, *Palliative Care Competence Framework Steering Group*, Dublin, Health Service Executive, 2014.
- Parkes C. M., & Weiss, R. S., *Recovery from bereavement*, New York, 1983.
- Plutchik R., *Psicologia e biologia delle emozioni*, Torino, Bollati Boringhieri, 1995.
- Raffaelli W., La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 3: 41-50 2005
- Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools, 2013.
- Reid F., Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home, *Nurs Child Young People*, 2013 Nov;25(9):31-6.
- Roccato P., L'incapacità di elaborare il lutto come conseguenza di un inadeguato apprendimento della gestione delle emozioni, read at the Conference, L'esperienza depressiva tra sofferenza e conflittualità, San Maurizio Canavese (Torino) on December the 1st, 1995.
- Rodin G., Gillies LA., *Individual psychotherapy for the patient with advanced disease*, in Chochinov H.M., Breitbart W., *Handbook of psychiatry in palliative medicine*, New York, Oxford UP, 2000.
- Rolland JS., Cancer an the family: an integral model 2005. *Cancer*, 104 (suppl 11); 2584-95.
- Scabini e.-Cigoli V., *Il familiare. Legami, simboli e transizioni*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 2000, pp.160-174.
- Scott A Murray, Adam Firth, Nils Schneider, Bart Van den Eynden, Xavier Gomez-Batiste, (et al), Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care, *Palliative Medicine* 2015, Vol.29(2)101- 111.
- Selvini Palazzoli M. et al., *Il mago smagato*, Feltrinelli, Milano, 1976.
- Selvini Palazzoli M. et al., *Sul fronte dell'organizzazione*, Feltrinelli, Milano, 1983 (2).
- Selvini Palazzoli M., Boscolo L., Cecchin G., Prata G., *Paradosso e controparadosso*, Milano, Raffaello Raffaello Cortina, 2003.
- Selvini Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., Prata, G. La prima seduta di una terapia familiare sistemica, 1977, *Terapia Familiare*, 2: 4-13
- Serfaty M., King M., Nazareth I. et al., The clinical and cost effectiveness of cognitive behavioural therapy plus treatment as usual for the treatment of depression in advanced cancer (CanTalk): study protocol for a randomised controlled trial, *Bio Med Central Trial*, 2016; 17:113.
- Sorrentino AM., *Il genogramma come strumento grafico per ipotizzare il funzionamento mentale del paziente*, Milano, Franco Angeli, 2008
- Strada A., Psychotherapy in the Palliative Care Setting, *Primary Psychiatry*, May 1, 2009.
- Stroebe, M., Schut, H., Finkenauer, C. (2001). The traumatization of grief: a conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *Isr J Psychiatry Relat Sci*, 38:185-201.
- Tuveri, G. (a cura di), *Saper ascoltare, saper comunicare. Come prendersi cura della persona con tumore*. Roma, Il Pensiero Scientifico, 2005.

- Vachon M., Counselling and psychotherapy in palliative/hospice care: a review, *Pallia Med*, 2:36-50, 1988.
- Viaro M, Formazione sistemica e visione professionale, in *Terapia Familiare*, vol. 82, 2006.
- Weingarten K. Reasonable Hope: Construct, Clinical Applications and Supports, *Fam. Proc.* 2010;49:5-25 .
- WHO, *Global strategy on people-centred and integrated health services*, Interim Report, 2015-04-11.

GLOSSARIO

ANALISI DEL BISOGNO

Si definisce analisi del bisogno la valutazione che ciascun operatore, facente parte dell'equipe di cure palliative, deve saper fare nei confronti di malati e familiari. L'analisi del bisogno avviene attraverso l'osservazione dei bisogni individuali, legati al processo di adattamento al decorso della malattia, adattamento che implica una ridefinizione cognitiva, emotiva e comportamentale della visione di sé e della propria vita. L'analisi del bisogno avviene altresì attraverso l'osservazione del contesto relazionale, familiare ed assistenziale di ogni paziente ed è premessa per la giusta attivazione delle diverse figure e risorse professionali. L'osservazione delle dinamiche vissute o narrate dal malato e dalla famiglia nel tempo della presa in carico attivano lo psicologo, ma l'attivazione può essere determinata anche da un bisogno del team di lavoro, bisogno che scaturisce da dinamiche di interazione tra il paziente, la famiglia e l'equipe. (Tratto e adattato da, *Documento di Consenso e Compendio*, 2014)

APPROPRIATEZZA

Costituisce una delle caratteristiche di una prestazione compresa nei Livelli essenziali di assistenza, e riguarda l'adeguatezza di un servizio o prestazione sanitaria a rispondere al bisogno specifico. La programmazione sanitaria distingue tra appropriatezza clinica delle prestazioni più efficaci a fronte del bisogno accertato, la quale si basa sull'efficacia documentata secondo i principi dell'evidence based medicine, e appropriatezza organizzativa come modalità di erogazione della prestazione più efficace ma al tempo stesso a minor consumo di risorse (ottenere le risposte nella sede idonea e in tempi accettabili). Per il cittadino vuol dire ottenere le cose giuste e nella sede giusta. L'appropriatezza è un valore determinante per l'efficacia e l'efficienza di un sistema di servizi. Risulta, quindi, indispensabile che gli operatori del sistema possiedano la capacità di porsi dalla parte del cittadino per spiegare ciò di cui ha diritto e aumentarne la consapevolezza anche attraverso un ascolto empatico.

(Glossario sull'integrazione sociosanitaria - SIQuAS - Agenas)

CLINICAL GOVERNANCE

È una "strategia mediante la quale le organizzazioni sanitarie si rendono responsabili del miglioramento continuo della qualità dei servizi e del raggiungimento-mantenimento di elevati standard assistenziali, stimolando la creazione di un ambiente che favorisca l'eccellenza professionale". L'attuazione della clinical governance richiede un approccio di sistema, realizzato con l'integrazione di numerosi strumenti complementari: formazione continua, gestione del rischio, audit clinico, evidence-based practice, linee guida e percorsi assistenziali, valutazione delle tecnologie sanitarie, sistemi informativi per la valutazione degli indicatori di processo e di esito, ricerca e sviluppo, coinvolgimento dei pazienti. L'approccio di sistema alla clinical governance pone nuove sfide a tutte le organizzazioni sanitarie: acquisire strumenti metodologici da utilizzare in maniera integrata, rendere le attività di ricerca e formazione continua strumenti trasversali di governo clinico, predisporre un sistema multidimensionale di indicatori di qualità (sicurezza, efficacia, appropriatezza, coinvolgimento dei pazienti, equità,

efficienza). Il governo clinico è “l’anello di congiunzione che permette di unire le due visioni o modi di affrontare la problematica della qualità delle cure, e cioè quello manageriale e quello squisitamente clinico” (Cfr. Scally G and Donaldson LJ, *Clinical governance and the drive for quality improvement in the new NHS in England*, BMJ, 1998). (Glossario Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative - Agenas)

DIAGNOSI CONTESTUALE

È la parte conclusiva della fase di consultazione dove il terapeuta ridefinisce in termini di reframing il problema/sintomo portato dal sistema-paziente. In cure palliative, grazie al lavoro di interconnessione con l’equipe e alla specifica cornice entro cui si lavora. La diagnosi contestuale può avvenire anche al termine di un colloquio. La diagnosi contestuale sostiene motiva la progettazione e la maggior comprensione del lavoro con l’equipe e del contratto terapeutico. È il primo tassello che genera quel contesto di costruzione dei significati necessario all’avvio e alla prosecuzione del processo terapeutico.

(Tratto e adattato da Gandolfi M., 2013)

DIAGNOSI PSICOLOGICA IN CURE PALLIATIVE

Lo psicologo in cure palliative fa diagnosi. Fare diagnosi significa identificare un fenomeno sulla base dell’individuazione dei fattori che lo caratterizzano. In cure palliative la malattia e la storia della malattia sono la via di accesso specifica e propria su cui strutturare la diagnosi, concetto che quindi non è univocamente ed esclusivamente connesso a quello di identificazione di patologia, ma che assolve molteplici funzioni e compiti a più livelli: a) categorizzare le informazioni b) facilitare la comunicazione nel gruppo di lavoro c) facilitare la comunicazione con il paziente e con il suo contesto relazionale d) co-costruire le scelte terapeutiche. La diagnosi permette di individuare i vincoli e le risorse individuali e familiari. In questo senso, la diagnosi è un atto conoscitivo di raccolta e categorizzazione delle informazioni ed un atto pragmatico di comunicazione fra i soggetti coinvolti.

(Tratto e adattato da, *Documento di Consenso e Compendio*, 2014)

DOMANE CIRCOLARI

Si tratta di una tecnica di colloquio relazionale; è finalizzata a mettere in evidenza i flussi di passaggio delle informazioni e le teorie che i membri di un sistema costruiscono reciprocamente. Si fonda sul presupposto che unità d’analisi non sia il singolo individuo, ma la struttura relazionale stessa. Deve essere formulata in modo ipotetico in quanto non mira a conoscere un contenuto oggettivo o la realtà, ma come questa venga costruita attraverso la rete relazionale di uno specifico sistema.

(Tratto e adattato da Gandolfi M., 2013)

FRAGILITÀ

Il concetto di “fragilità”, molto utilizzato in ambito geriatrico, esprime, a livello individuale, “una condizione generale di elevato rischio di perdita dell’autonomia o situazione di instabilità fisica e sociosanitaria: si tratta di un fenomeno sindromico che coinvolge molti sistemi ed esita in una perdita totale o parziale della capacità dell’organismo di tendere all’omeostasi. Tale condizione è determinata dalla concorrenza di diversi fattori: biologici, psicologici e socioambientali che agendo in modo sinergico si amplificano e si

perpetuano vicendevolmente” (Cfr. I vecchi, la città e la medicina, Trabucchi M. Bologna, Il Mulino, 2005). In forma più generale, si intende la condizione di fasce di popolazione a particolare rischio di peggioramento della salute, di perdita dell'autonomia, di solitudine, di impoverimento e di esclusione sociale.

(Glossario sull'integrazione sociosanitaria - SIQuAS - Agenas)

IL LAVORO NEL TEMPO DELL'ASSENZA

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

(Tratto e adattato da, *Documento di Consenso e Compendio*, 2014)

IL LAVORO NEL TEMPO DEL LUTTO

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

(Tratto e adattato da, *Documento di Consenso e Compendio*, 2014)

INDICATORE

Caratteristica qualitativa (confrontabile) o quantitativa (misurabile) di un oggetto o di un fenomeno che su questi consente di inferire (costruire ipotesi, dare giudizi). Il risultato dell'osservazione della caratteristica in questione, sia essa uno stato o un evento, definisce il “valore” o la misura dell'indicatore. Gli indicatori sanitari e gli indicatori sociali misurano aspetti rilevanti e danno indirettamente un indizio di conoscenza su altri aspetti più complessi e più difficilmente misurabili.

(Glossario Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative - Agenas)

INTERVENTO PSICOLOGICO CON LA PERSONA MALATA E LA FAMIGLIA

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

(Tratto e adattato da, *Documento di Consenso e Compendio*, 2014)

MICRORILETTURA

Intervento che appoggiandosi sulle parole punto consente di attivare continui processi di perturbazione percettiva della realtà. il punto di forza di tale tecnica non risiede nel

singolo intervento o nel contenuto da esso espresso, ma nella possibilità di offrire un meta-apprendimento circa la forma di pensiero e/e.

(Tratto e adattato da Gandolfi M., 2013)

PARADOSSO

Quando è impossibile assegnare un significato chiaro e univoco ad una proposizione o ad un comportamento, perché ad un interlocutore restano ignote o implicite le premesse degli altri interlocutori, ovvero il punto di partenza che organizza l'intero processo percettivo-emotivo-cognitivo di significazione di un evento.

(Tratto e adattato da Gandolfi M., 2013)

PAROLE PUNTO

Scelta e sottolineatura di parole che emergono spontanee dalle descrizioni spontanee del paziente e che si prestano come 'leva percettiva' per innescare una micro ristrutturazione della realtà. Non si modifica il livello semantico delle parole considerate, ma servono per innescare i processi di ristrutturazione.

(Tratto e adattato da Gandolfi M., 2013)

PATTERN

Il modo con il quale l'individuo o la famiglia o un sottosistema si collegano inizialmente al sistema terapeutico. Tale pattern è costituito da una serie di comportamenti specifici (...) e dai significati che vengono attribuiti a questi comportamenti.

(Tratto e adattato da Ugazio V., 1989)

PERCORSI ASSISTENZIALI (SOCIOSANITARI)

Un percorso assistenziale (care pathway) è un intervento complesso per l'assunzione di decisioni condivise e per l'organizzazione di processi di assistenza per un gruppo di pazienti ben identificato, da svolgersi in un arco di tempo definito.

La caratteristiche di un percorso assistenziale comprendono:

1. l'esplicitazione degli obiettivi e degli elementi fondamentali dell'assistenza sulla base dell'evidenza scientifica, delle migliori pratiche, delle aspettative dei pazienti e delle caratteristiche di questi ultimi;
2. la facilitazione della comunicazione tra i membri del team di cura e tra questi ultimi, i pazienti e le loro famiglie;
3. il coordinamento dei processi di assistenza, stabilendo i ruoli e la sequenza delle attività del team multidisciplinare, dei pazienti e dei familiari;
4. la documentazione, il monitoraggio e valutazione delle variazioni e degli esiti;
5. l'identificazione delle risorse appropriate.

Lo scopo dei percorsi è di aumentare la qualità dell'assistenza nel suo continuum, migliorando gli esiti per i pazienti, promuovendo la sicurezza, accrescendone la soddisfazione ed ottimizzando l'uso delle risorse. (Vanhaecht, et al., 2007).

(Glossario sull'integrazione sociosanitaria - SIQuAS - Agenas)

REFRAMING

Re-incorniciatura. Sta ad indicare l'intervento perturbativo per eccellenza in quanto deve produrre una ristrutturazione della percezione della realtà: da questa infatti discendono le premesse che guidano le scelte comportamentali dei soggetti. Un intervento di reframing deve soddisfare simultaneamente quattro criteri:

- a) Essere il più dissonante possibile rispetto alla spiegazione sistema-paziente
- b) Essere però pertinente e plausibile rispetto al materiale emerso
- c) Contenere una connotazione positiva del comportamento problematico/patologico, utile a risolvere un problema ad un altro livello
- d) Includere il maggior numero possibile di persone affettivamente rilevanti per il paziente

(Tratto e adattato da Gandolfi M., 2013)

SPAZIO RELAZIONALE

Si definisce spazio relazionale l'insieme delle abilità, delle competenze e degli interventi di tipo relazionale che ogni operatore di cure palliative deve conoscere per lavorare con i malati e i loro familiari. Individuato un bisogno relazionale, ciascun operatore dell'equipe di cure palliative deve saper mettere in atto le proprie competenze per leggere e orientare la risposta al bisogno rilevato. L'acquisizione delle abilità, delle competenze e la capacità di gestione degli interventi di tipo relazionale, consentono all'operatore di: - individuare i bisogni relazionali (bisogno di: comunicazione, informazione, consulenza o valutazione psicologica, supporto spirituale, intervento relazionale, educativo, socio assistenziale, diversionale, aggregativo...) - attivare le proprie risorse relazionali per fornire risposte adeguate alla persona malata e ai familiari (interventi in merito a: comunicazione, informazione e relazione) o inviare il caso alle diverse figure professionali dell'equipe. Gli interventi specifici di questo ambito possono essere dunque di varia natura. L'intervento dello psicologo all'interno dello spazio relazionale è soprattutto a livello formativo, consulenziale e di supporto. In questo 'spazio' il ruolo dello psicologo si declina su questi tre livelli: - formativo: formazione all'equipe - consulenziale: malati e familiari ed equipe - supporto psicologico: familiari e malati.

(Tratto e adattato da, *Documento di Consenso e Compendio*, 2014)

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

E' parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona e si configura come un'operazione dinamica e continua che segue l'anziano/disabile nel suo percorso dentro la rete dei servizi sociosanitari e ne rappresenta nel tempo l'evoluzione. Si tratta del momento valutativo che esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, ovvero la dimensione clinica, la dimensione funzionale, la dimensione cognitiva, la situazione socio-relazionale-ambientale. I momenti valutativi sono tre: VMD ex-ante; VMD intermedia; VMD ex-post. La multidimensionalità della valutazione scaturisce dalla complessità e dalla globalità dei bisogni afferenti alla persona anziana e/o non autosufficiente.

La finalità della VMD è la seguente:

1. esplora in maniera sistematica le diverse dimensioni della persona sulle diverse problematiche;

2. assicura maggiore appropriatezza ai successivi interventi di cura e riabilitazione;
 3. predispone al coordinamento e all'integrazione tra interventi di carattere sanitario e interventi sociali nei confronti della persona inserita nella rete dei servizi sociosanitari per i soggetti non autosufficienti;
 4. predispone alla individuazione della tipologia di servizio, struttura e intervento più appropriati a fronteggiare le esigenze della persona non autosufficiente;
 5. pone le condizioni per definire il progetto personalizzato.
- (Glossario sull'integrazione sociosanitaria - SIQuAS - Agenas)



FONDAZIONE FLORIANI

Via privata Nino Bonnet, 2 - 20154 Milano

Tel. 02 6261 111 | Fax 02 6261 1140

info@fondazionefloriani.eu | www.fondazionefloriani.eu

Realizzato nel Novembre 2017

Stampato presso Tipolitografia Trabella S.a.s.