

Le cure palliative: perché sono importanti lo psicologo e lo psicoterapeuta

Ancora oggi, troviamo spesso operatori sanitari che non conoscono abbastanza il lavoro che si fa quotidianamente nelle cure palliative, e che non sanno quanto queste cure possono essere efficaci e preziose per le persone con malattia in fase avanzata e per i loro familiari. Anche in molti ospedali non è ancora presente la cultura delle cure palliative, e non si prende in considerazione la necessità di indirizzare i pazienti e le famiglie verso questo servizio, peraltro garantito dalla sanità pubblica. In numerose aziende ospedaliere, al contrario, predomina tuttora un protocollo fatto di terapie invasive che vengono applicate fino all'ultimo giorno, con l'idea di dover combattere in qualche modo la malattia, anche quando si dà per scontato che quella terapia non potrà garantire nessuna guarigione. Invece, per i palliativisti, *“quando non c'è più niente da fare c'è ancora tanto da fare”*: è un motto che rovescia la visione della malattia come unico oggetto della medicina, per rimettere invece al centro dell'attenzione la persona e il suo bisogno di cure.

Che cosa sono quindi le cure palliative, e quale supporto viene offerto o potrebbe essere offerto dallo psicologo e dallo psicoterapeuta alla persona con

malattia, alla sua famiglia e all'operatore?

Il condizionale è doveroso, per via delle richieste diverse dei differenti enti di cure palliative, e per la scarsità delle risorse umane sul campo.

La risposta sarà più chiara ripercorrendo a grandi linee l'evoluzione di questo ambito sanitario. Le cure palliative nascono in Inghilterra negli anni '60 grazie all'intuito di Cicely Saunders, un'infermiera diventata successivamente anche medico che coltivò la cultura degli hospice (strutture residenziali sanitarie).

In Italia le cure palliative arrivano negli anni '80 con l'assistenza domiciliare ai malati attraverso associazioni di volontariato, e vengono ufficializzate nel '99 con la nascita degli hospice.

Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali, spirituali (dichiarazione dell'OMS). Le cure palliative quindi si occupano della persona con malattia in fase avanzata in una visione olistica, attraverso un'équipe interdisciplinare che ha come obiettivo quello di dare dignità sia alla persona sia alla sua famiglia. Gli operatori che fanno parte dell'équipe utilizzano le terapie specifiche della loro professione, associate però a una particolare attenzione alla comunicazione e alla relazione sia nei confronti della persona con malattia, sia dei suoi familiari. In questo scenario le vere protagoniste sono le emozioni, e la psicologia subentra in modo dominante. Angoscia di vita e di morte, sia del paziente che del familiare (ma spesso anche

dell'operatore) sono tematiche quotidiane che vengono affrontate nelle cure palliative. In tutto questo lo psicologo e lo psicoterapeuta potrebbero aiutare maggiormente i soggetti di cura: paziente, famiglia, operatore. Ad oggi dobbiamo continuare a usare il condizionale, per via delle poche risorse presenti sul campo (in media 1-2 psicologi per ogni ente che tratta le cure palliative, sono pochissime le realtà operative che hanno 4 figure nell'area psicologica).

La legge del 2010 “*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*” (Gazzetta Ufficiale n. 38 15/03/2010) rafforza la figura dello psicologo.

Nell'articolo 5 punto 2 vengono individuate le figure professionali nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore con particolare riferimento ai medici di diverse discipline, agli infermieri, agli psicologi.....

Art 2b

Terapia del dolore: insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche.....

Art.5 punto 1

...nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.

Art 5 punto 2

...sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e

della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici...agli psicologi

Art5 punto 4

...definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire un'omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

Questi punti della legge 38 danno un enorme contributo al ruolo dello psicologo, che diventa una figura fondamentale dell'équipe, e possono favorire l'incremento del numero dei colleghi che operano in questo settore.

Inoltre la legge ci facilita il lavoro, in quanto non si parla più solo di paziente terminale ma in fase avanzata: teoricamente dovremmo quindi avere maggior tempo da dedicare alla persona, tempo essenziale per poter applicare meglio e in maggior numero gli strumenti disponibili in psicologia. Da un panorama nazionale si riscontra che lo psicologo dà assistenza al paziente, al familiare e all'operatore. Al paziente vengono fatti, ad esempio, colloqui di sostegno, di accoglienza, di valutazione, prese in carico (la modalità operativa dello psicologo dipende anche dalla realtà dell'Ente di appartenenza). Inoltre vengono attuate psicoterapie come quella ipnotica, che da circa dieci anni continua a dare risultati, soggettivi da parte del paziente e oggettivi da

parte dell'équipe, sul controllo sintomatologico (dolore, dispnea...) delle malattie in fase avanzata. Un'altra innovazione di particolare rilevanza per lo psicologo, nelle cure palliative, è la figura di supervisore d'équipe (sono ancora pochissime le figure presenti a livello nazionale), decisivo per prevenire sindromi di burn-out negli operatori. In alcuni hospice il supervisore applica i gruppi Balint e colloqui individuali di sostegno per gli operatori. Nella categoria degli operatori è molto importante e presente il volontario: una figura che attraverso la relazione sostiene sia il paziente e sia la famiglia, esponendosi a sua volta al rischio di burn-out. Di conseguenza, è essenziale anche per lui l'attenzione dello psicologo.

Per alcuni casi clinici lo psicologo assume le sembianze di regista nell'équipe, dando consigli comportamentali agli operatori su come relazionarsi o comunicare con quel paziente o familiare. Inoltre la nostra figura viene ricercata per dare supporto ai pazienti, e ai loro familiari, che presentano patologie che continuano a essere prese in considerazione dalle cure palliative come le malattie neurodegenerative, ad esempio le demenze e la SLA.

La fase avanzata di malattia e non solo la terminalità aiuta lo psicologo a poter mettere in gioco strumenti come la neuropsicologia, per capire meglio il livello di funzionamento cognitivo della persona e come potenziare le risorse ancora presenti.

Malattie neurologiche come la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), che rientra nella categoria delle malattie rare, sono patologie *nuove* nelle cure palliative in quanto queste si sono sempre occupate maggiormente dell'oncologia. Oggi ci sono

ancora degli hospice che continuano a dare supporto solo alle persone con malattie oncologiche.

Le cure palliative dovrebbero essere prese in considerazione per qualsiasi patologia. Si continua a utilizzare il condizionale proprio perché si rilevano, in uno scenario nazionale, pochi hospice che prendono in carico varie patologie, e ancora meno quelli che si dedicano ai pazienti con malattie infettive in fase avanzata (stiamo parlando soprattutto dei pazienti con AIDS). Negli ultimi anni anche il campo della pediatria sta prendendo piede nelle cure palliative, con équipe specializzate e hospice dediti ai pazienti pediatrici e alle loro famiglie.

Lo psicologo, inoltre, dà un supporto al familiare anche per l'elaborazione del lutto.

Una figura che potrebbe essere importante per una buona qualità assistenziale è lo psicologo del lavoro, che raramente viene nominato nelle cure palliative. I colloqui di selezione ben strutturati sia del personale (operatori sanitari e non), sia del pubblico discente nel campo formativo, darebbero una maggiore garanzia all'Ente ma anche allo stesso paziente. Avere operatori non solo competenti ma anche con una sana motivazione e un buon equilibrio psicofisico sono determinanti per raggiungere ottimi livelli qualitativi assistenziali, e una miglior tutela del malato.

Molte delle attività che vengono svolte soprattutto dallo psicoterapeuta attirano l'interesse della categoria medica, che mostra maggiore disponibilità a collaborare a stretto contatto con la nostra figura professionale. Come è stato già accennato, la psicoterapia ipnotica, ad esempio, viene presa in considerazione come una terapia complementare a quella farmacologica per il controllo del dolore.

La legge 38 prende in considerazione anche la terapia del dolore, e pure in questo settore le figure dello psicologo e dello psicoterapeuta sono importanti, sia per le tecniche psicologiche che possono mettere in campo per il controllo del dolore, sia per aiutare il paziente a non soccombere al dolore psichico che nasce, nella forma di angoscia di vita, dai problemi esistenziali delle persone che provano un dolore cronico. Nella terapia del dolore è importante l'affiancamento dello psicologo al medico, poiché dagli studi effettuati e da statistiche che si ritrovano in libri come il Libro Bianco della NOPAIN Onlus (Associazione Terapia del Dolore – Niguarda, Milano) si riscontra un'alta percentuale di persone con dolore cronico accompagnato da depressione o problemi psicologici in atto: presente una probabile concausa del sintomo cronico, diventato oramai malattia, e di problematiche psicologiche.

Per quanto riguarda la formazione, nell'ambito degli attuali corsi di laurea non esiste un orientamento specifico di cure palliative. L'università sta comunque aprendo le porte, attraverso i Master, agli psicologi che sono interessati alle cure palliative. A tal proposito sono stati recentemente pubblicati i bandi del Master di II livello di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Università degli Studi di Roma-Sapienza in collaborazione con Antea (associazione di cure palliative che opera da 26 anni) e dell'Università di Bologna con l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa.

La figura dello psicologo nelle cure palliative è importante anche per la formazione e preparazione per gli operatori su tematiche come la comunicazione e la relazione, importanti per attuare una medicina umana. Come comunicare una diagnosi e/o una prognosi infausta, come relazionarsi con il paziente e il familiare, come elaborare le proprie emozioni, sono alcuni esempi di tematiche che gli operatori devono affrontare quotidianamente. Una buona formazione e una stretta collaborazione dello psicologo esperto porta a un

miglioramento del lavoro degli operatori e garantisce una dignità al paziente e alla famiglia.

Da non sottovalutare infine il campo della ricerca, che verrà presa sempre più in considerazione grazie anche alla volontà degli psicologi che già lavorano nelle cure palliative e all'apertura delle università in questo campo. I Comitati di Bioetica che supervisionano le ricerche possono aiutare a indirizzare sempre più l'operato dello psicologo verso un criterio obiettivo, accreditando maggiormente questa figura e garantendo una maggior tutela e qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

Le cure palliative sono un campo in continua evoluzione, nel quale la figura dello psicologo sarà presa sempre più in considerazione perché ha molto da offrire per supportare i tre protagonisti della cura: paziente, familiare, operatore.

Autori:

Monia Belletti, J-L Giorda