

# la mente che cura

RIVISTA DELL'ORDINE DEGLI PSICOLOGI DELL'UMBRIA

Autorizzazione del Tribunale di Perugia n. 6 del 16/07/2015

Anno IX, n. 11, settembre 2023



## CURE PALLIATIVE

il tempo della cura  
e la cura del  
tempo



PPM 2022

**Pubblicazione a carattere scientifico e informativo  
dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria**

Anno IX, n. 11, settembre 2023

Autorizzazione del Tribunale di Perugia  
n. 6 del 16/07/2015

Consiglio dell'Ordine

**David Lazzari - Presidente**  
**Antonella Micheletti - Vice presidente**  
**Laura Berretta - Segretario**  
**Paola Angelucci - Tesoriere**

Consiglieri

**Filippo Bianchini**  
**Corinna Bolloni**  
**Pietro Bussotti**  
**Chiara Cottini**  
**Mara Eleuteri**  
**Mirela Marinela Melinte**  
**Elisabetta Proietti Lilla**

Direttore responsabile

**Roberta Deciantis**

Coordinamento Editoriale

**Rosella De Leonibus**

Redazione

**Elena Arestia**  
**Daniele Diotallevi**  
**Mara Eleuteri**  
**Maria Lo Bianco**

Editing

**Manuela Pellegrini**

Segreteria

**Raffaella Antonietti**

Per l'invio di contributi e per le norme redazionali  
rivolgersi alla Redazione via e-mail all'indirizzo  
lamentechecura@ordinepsicologiumbria.it

Recapiti Ordine degli Psicologi dell'Umbria

Via Alessandro Manzoni 82  
06135 Perugia  
075 5058048  
info@ordinepsicologiumbria.it

## RINGRAZIAMENTI

Si ringrazia per il contributo alla realizzazione di questo numero della rivista la dott.ssa Laura Berretta, che presso l'Ordine degli Psicologi dell'Umbria è Consigliera, Segretaria e coordinatrice della Rete Regionale Cure Palliative, nonché co-coordinatrice del Tavolo "Cure Palliative e Terapia del Dolore" presso la Consulta delle Società Scientifiche del Consiglio Nazionale Ordine Psicologi. Si ringrazia altresì il gruppo Psicologi Psicoterapeuti in Movimento (PPM) che, in collaborazione con l'Ordine degli Psicologi dell'Umbria, ha organizzato il convegno "La professione dello psicologo e psicoterapeuta in cure palliative del bambino e dell'adulto. Il tempo della cura e la cura del tempo" che si è tenuto a Perugia l'8 ottobre 2022.

Stampa  
Tipolitografia Morphema



*La casa editrice garantisce la massima riservatezza dei dati forniti dagli abbonati e la possibilità di richiederne la rettifica o la cancellazione previa comunicazione alla medesima. Le informazioni custodite dalla casa editrice verranno utilizzate al solo scopo di inviare agli abbonati nuove proposte (L. 675/96).*

## SOMMARIO

	Editoriale <i>David Lazzari</i> .....Pag.	4
01.	<b>Il tempo della cura e la cura del tempo. L'esperienza del gruppo PPM, tra un tempo e l'altro,</b> <i>Roberta Vecchi, Francesca Arvino, Dorella Scarponi, Silvana Selmi, Silvia Varani</i> .....»	5
02.	<b>Analisi e proposte per lo sviluppo delle CP in Umbria. SICP Umbria: stima dei bisogni, delle risorse e possibili nuove azioni,</b> <i>Loredana Minelli</i> .....»	8
03.	<b>Indagine sugli psicologi operanti in cure palliative in Umbria. Dall'analisi alle proposte,</b> <i>Antonella Micheletti, Laura Berretta</i> .....»	11
04.	<b>Death education: una strada antica per una nuova prospettiva in psicologia palliativa,</b> <i>Ines Testoni</i> .....»	15
05.	<b>I tempi della cura: le cure palliative pediatriche,</b> <i>Federico Pellegatta</i> .....»	21
06.	<b>Il tempo nella clinica delle cure palliative,</b> <i>Michele Galgani</i> .....»	24
07.	<b>Il tempo della governance,</b> <i>Marta De Angelis, Gino Gobber</i> .....»	27
08.	<b>I tempi della governance: dalla frammentazione al coordinamento degli interventi psicologici,</b> <i>Silvana Selmi</i> .....»	29
09.	<b>Intervista all'Onorevole dott. Giorgio Trizzino,</b> <i>Silvana Selmi, Laura Berretta</i> .....»	33
10.	<b>L'Agorà si incontra,</b> <i>Roberta Vecchi, Cecilia Monacelli</i> .....»	36
11.	<b>Il Journal Club,</b> <i>Andrea Bovero</i> .....»	39
12.	<b>Journal Club: gruppo di discussione su "Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral",</b> <i>Andrea Bovero, Laura Berretta</i> .....»	42
13.	<b>"Un tempo per vivere e un tempo per morire" nelle cure palliative pediatriche,</b> <i>Anna Santini, Alessia Alcidi, Sonia Di Profio, Benedetta Lolli</i> .....»	44
14.	<b>"Il tempo della cura e la cura del tempo". Riflessioni nel Journal Club,</b> <i>Anna Porta, Maria Elena Rossler</i> .....»	47
15.	<b>Existential communication in cure palliative. Il Journal Club come espressione di gruppo,</b> <i>Dorella Scarponi, Giacomo Ercolani</i> .....»	51

## Editoriale

**David Lazzari**

Presidente dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria e del Consiglio Nazionale Ordine Psicologi

Questo numero della nostra rivista è dedicato al tema delle Cure Palliative (CP), in particolare modo al convegno “La professione dello psicologo e psicoterapeuta in cure palliative del bambino e dell'adulto: il tempo della cura e la cura del tempo” che, come Ordine degli Psicologi dell'Umbria, in collaborazione con il gruppo Psicologi Psicoterapeuti in Movimento (PPM), abbiamo realizzato l'8 ottobre 2022 a Perugia.

Questo settore delle cure palliative è a mio parere estremamente importante, sia per motivi etici che per la particolare delicatezza di questo tema.

Lavorare e operare nel fine vita o comunque nelle situazioni che richiedono le CP è una sfida molto importante ed è segno dell'evoluzione culturale che si è verificata nella nostra sanità e nella medicina in generale.

Un ruolo chiave, in questo senso, è stato svolto dalla Legge 38/2010, che favorisce la presenza multidisciplinare nel settore delle CP, con il coinvolgimento di diverse figure professionali e di diverse discipline tra cui, chiaramente, la professione psicologica.

Altre leggi importanti si sono susseguite negli anni, partendo dalla Delibera del 30/11/1998, Atto di indirizzo e coordinamento per le CP, sino ad arrivare agli ultimi decreti sugli accreditamenti 2020 e 2021.

Ma l'emanazione di una legge non sempre si traduce immediatamente in un cambiamento fattivo della realtà. Tale situazione, presente anche nella nostra regione, è stato uno dei motivi che ha portato i colleghi operanti in tale settore a creare la Rete Regionale Cure palliative all'interno del nostro Ordine, che è diventato fonte di con-

fronto e aggiornamento sia all'interno della nostra comunità professionale, sia con i colleghi che operano a livello nazionale.

Il convegno, di cui riporteremo gli interventi dei professionisti del settore, sia appartenenti alla nostra regione che nazionali, ha rappresentato un momento molto importante di sintesi, riflessione e approfondimento per suggerire nuove proposizioni nei diversi aspetti del lavoro dello psicologo nelle cure palliative, così da contribuire a mantenere viva la rete dei colleghi che operano in questo campo così significativo e così delicato e potenziarne la presenza sia a livello regionale che nazionale.

# 01.

## Il tempo della cura e la cura del tempo L'esperienza del gruppo PPM, tra un tempo e l'altro

**Roberta Vecchi**

Filosofa; psicologa-psicoterapeuta; Hospice Casa di Cura Pineta del Carso di Duino Aurisina (TS)

**Francesca Arvino**

Psicologa-psicoterapeuta; responsabile del Servizio di Psicologia in Cure Palliative dell'Hospice "Via delle Stelle",  
Fondazione Via delle Stelle di Reggio Calabria

**Dorella Scarponi**

Medico-psicoterapeuta; Istituto di Ricovero e Cura a carattere Scientifico (IRCCS) Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

**Silvana Selmi**

Psicologa-psicoterapeuta; già Responsabile Psicologia Ospedaliera e Cure Palliative, Unità Operativa Psicologia  
dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) di Trento

**Silvia Varani**

Psicologa-psicoterapeuta; Dipartimento Sanitario, Responsabile Nazionale dell'Unità Operativa Formazione e  
Aggiornamento Scientifico della Fondazione ANT Italia ONLUS



### La genesi

Le cure palliative si propongono come un processo terapeutico volto alla migliore qualità di vita e di morte possibile della persona, resa

debole alla progressione della malattia; tali cure mettono in atto interventi terapeutici clinici, psicologici, sociali e spirituali. Ed è in questa dimensione che va a collocarsi lo psicologo-psicoterapeuta specialista che, al pari di tutti gli operatori che concorrono al sostegno del malato e dei suoi famigliari, deve possedere una formazione specifica in quest'ambito, così come indicato dall'art. 8 della nota legge 38/2010<sup>(1)</sup>, dalla quale hanno originato molteplici attenzioni in quest'area, sia di carattere normativo che didattico-pedagogico-accademico.

Il gruppo Psicologi Psicoterapeuti in Movimento (PPM) è l'esito naturale, maturato a seguito del Censimento Nazionale degli Psicologi in Cure Palliative promosso dalla Società Italiana Cure Palliative (SICP) nel 2016. Dal censimento sono emersi, in modo molto definito, i bisogni di condivisione, approfondimento e confronto tra colleghi che operavano, soprattutto in alcune aree geografiche, in maniera individualistica e spartana. PPM si è fatto quindi promotore di momenti

<sup>(1)</sup> Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale n. 65 del 19-03-2010, <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2010/03/19/65/sg/pdf>.

formativi e di incontro tra professionisti psicologi e psicoterapeuti con l'intento di:

- sviluppare e accrescere conoscenze e abilità anche attraverso situazioni di confronto proprie del lavoro dei gruppi;
- offrire competenze e conoscenze di livello qualitativo;
- promuovere connessioni di rete e aggregazioni tra professionisti;
- individuare strategie di lavoro specifiche e comuni;
- individuare possibili linee di ricerca comuni.

Il gruppo PPM ha trovato una prima concretizzazione nel 2018 con l'evento ECM "La professione dello psicologo e psicoterapeuta in CP dell'adulto e del bambino: stato dell'arte 2018" in collaborazione con l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Sant'Orsola di Bologna. A questo hanno fatto seguito altri momenti congressuali accreditati, quali: nel 2019, "Tra concretezze e humanities", in collaborazione con l'associazione Per un sorriso in più di Lecce; nel 2021, "Non siamo più nell'anno zero", in collaborazione con la Fondazione ANT di Bologna; nel 2022, il convegno "La professione dello psicologo e psicoterapeuta in cure palliative del bambino e dell'adulto. Il tempo della cura e la cura del tempo", in collaborazione con l'Ordine degli Psicologi della Regione Umbria. Con tali passaggi ha espresso fin dall'inizio il suo carattere itinerante e capace di cogliere le esigenze formative, e non solo, dei colleghi psicologi e psicoterapeuti.

Il programma dell'evento umbro ha accolto il bisogno di approfondimento e riflessione sul tempo della cura che incontra, o per meglio dire, si scontra con il tempo istituzionale che incrocia, a sua volta, il tempo della finitudine delle persone che si avviano nel percorso di malattia e morte. La presenza di esponenti noti in ambiti accademici, istituzionali e societari ha reso più completo, attuale e ricco l'incontro/confronto.

### **Oggi: una prerogativa**

Gli eventi proposti da PPM hanno acquisito, nel

tempo, una specifica struttura didattico-organizzativa che in sé è diventata elemento caratterizzante e, al contempo, in grado di rispondere ai bisogni espressi dagli psicologi e psicoterapeuti che operano all'interno dei diversi nodi della rete delle cure palliative dell'adulto e del minore.

Questa struttura si caratterizza per una serie di momenti intracongressuali quali:

***L'Agorà ascolta:*** composta da letture magistrali su temi propri delle cure palliative (CP) e/o delle cure palliative pediatriche (CPP) e/o delle Medical Humanities (MH), al fine di implementare e approfondire le conoscenze, e tavole rotonde con esperti afferenti a istituzioni e/o società scientifiche per aggiornamenti organizzativi, normativi, ecc.;

***L'Agorà racconta:*** caratterizzata da relazioni per la presentazione di tematiche emergenti e afferenti alle molteplici aree delle CP e/o CPP e/o delle MH da parte di specialisti del settore;

***L'Agorà chiede:*** contraddistinta da esperti a disposizione per approfondimenti, analisi e confronti;

***L'Agorà si incontra:*** ovvero una condivisione tra pari dei temi trattati/emersi dalle letture magistrali e dalle tavole rotonde per sviluppare delle considerazioni e valutazioni attraverso incontro, apprendimento, analisi, progettazione, critica.

In pratica, gli interventi delle due prime Agorà, che si svolgono solitamente durante la mattinata dell'evento accreditato, riprendono solitamente i temi emergenti o abbracciano quelli trattati nell'anno precedente; quest'ultimo aspetto potrebbe essere sintetizzato con un "Dove eravamo rimasti?".

Queste esposizioni dei relatori e i confronti delle tavole rotonde definiscono le interrogazioni dei partecipanti che vengono rimandate ai relatori/docenti per ulteriori approfondimenti (l'Agorà chiede) e riprese nei gruppi di lavoro pomeridiani (l'Agorà si incontra), laddove i discenti ridiscutono sui temi "magistrali" e delineano le necessità di approfondimenti che diventeranno elementi di analisi/conoscenze/indagini successive.

Si realizza così il modello di condivisione circolare

di conoscenze e competenze che:

- produce un'operatività che genera impegno;
- promuove le connessioni tra colleghi;
- sviluppa delle aggregazioni tra professionisti;
- implementa le competenze alle abilità proprie del lavoro di rete degli psicologi in CP e CPP;
- fa emergere sinergie e strategie di lavoro specifiche e comuni;
- programma attività "altre";
- propone innovazioni;
- promuove sapere;
- incentiva la cultura in CP e CPP.

Ciò ha consentito di instaurare e definire proficue collaborazioni con enti e istituzioni che hanno prodotto interessanti confronti e ha realizzato e concretizzato differenti progettualità e che citiamo di seguito:

- la Società Italiana Psicologia Servizi Ospedalieri e Territoriali (SIPSOT);
- il Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (CNOP) e il Gruppo di lavoro Sanità della Consulta Nazionale delle Società Scientifiche del CNOP con la definizione del Tavolo Tecnico Cure Palliative, Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore;
- l'Ordine degli Psicologi della Regione Umbria;
- la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) con i gruppi "Psicologi in CP" e "Psicologi per la ricerca in CP e CPP";
- la Rete Nazionale Psicologi in Cure Palliative (rete "informale" che conta circa 250 psicologi).

#### **Tra un anno e l'altro: altri impegni**

PPM ha inoltre assunto l'esigenza espressa da alcuni psicologi-psicoterapeuti partecipanti all'evento 2021 di mantenere attiva questa connessione tra colleghi, sì da dare avvio a incontri, sulla base di necessità estrapolate dai gruppi di lavoro congressuali, al fine di proseguire la circolarità della formazione e originare ciò che trova espressione ne **"l'agorà apprende per imparare insieme"** che:

- promuove delle connessioni e collegamenti tra professionisti;

- individua strategie di lavoro specifiche e comuni;
- sviluppa e accresce conoscenze e abilità attraverso situazioni di confronto proprie del lavoro dei gruppi;
- individua possibili linee di ricerca comuni;
- offre competenze e conoscenze di livello qualitativo.

Si sono così definiti differenti incontri nei quali sono maturate queste attività:

- **Le Visual Thinking Strategies abbracciano le CP:** seminario da remoto condotto dalla prof.ssa Vincenza Ferrara, direttrice del Laboratorio Medical Humanities della Facoltà di Medicina e Farmacia della Sapienza Università di Roma;

- **I vissuti emotivi degli Psi in CP e CPP:** ricerca qualitativa in collaborazione con la prof.ssa Ines Testoni, direttrice del Master in Death Education dell'Università degli Studi di Padova;

- **Il video:** progettazione e creazione di un video didattico per operatori sanitari in CP e CPP al fine di utilizzare nuovi linguaggi nella clinica, a seguito del seminario condotto dal videomaker, fotografo, documentarista dott. Manuele Ceconello di Prospettiva Nevskij.

Tutti gli appuntamenti erano anche occasione di un confronto libero di opinioni, conoscenze, dubbi nell'ottica di "fare di più e fare meglio".

A ciò si sono assommati alcuni seminari sul **Journal Club** condotti dal dott. Andrea Bovero, psicologo presso l'Azienda ospedaliero-universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino, per promuovere la discussione e la lettura critica di articoli tratti dalla letteratura scientifica.

Questo strumento è oggi pensato come momento di riflessione, discussione e formazione e costituisce un ponte tra la teoria e la pratica.

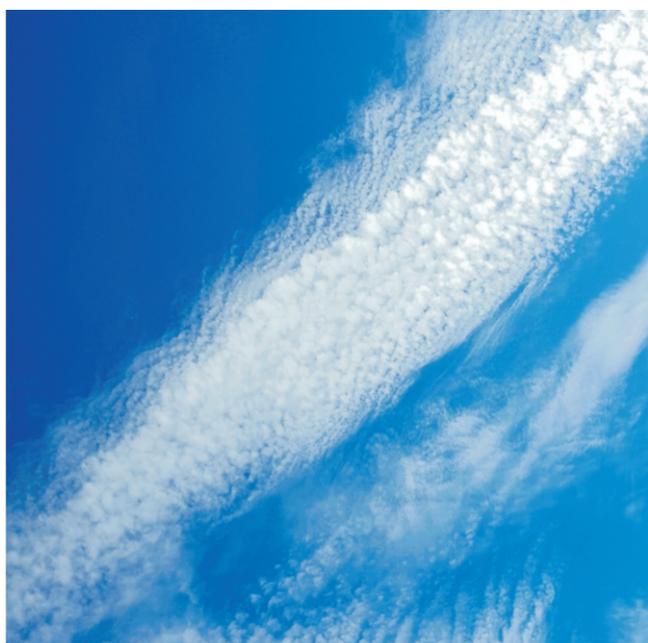
Possiamo affermare che gli obiettivi per cui un gruppo di psicologhe e psicoterapeute ha pensato di originare PPM sono stati raggiunti. Ed è solo l'inizio!

## 02.

# Analisi e proposte per lo sviluppo delle CP in Umbria. SICP Umbria: stima dei bisogni, delle risorse e delle possibili nuove azioni

**Loredana Minelli**

Dirigente Medico Palliativista presso il Distretto Alto Chiascio;  
Coordinatrice regionale della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) per l'Umbria



La situazione demografica, epidemiologica e sociale, in Italia ed Europa, è in costante evoluzione, producendo cambiamenti che inevitabilmente incidono in maniera determinante nel bisogno di cure palliative (CP), che registra significativi incrementi.

Si sta osservando una transizione demografica, con invecchiamento della popolazione europea, ed epidemiologica, con incremento dell'incidenza e prevalenza delle malattie croniche e degenerative.

Per contro, la rete sociale sta evolvendo verso l'aumento dei nuclei unifamiliari e la diminuzione generale del numero dei figli, con conseguente

riduzione delle possibilità di supporto alle persone fragili.

Tutto questo comporta profonde implicazioni nello sviluppo delle cure palliative, con cambiamento del paradigma, non più legato alla diagnosi e alla stretta fase di malattia ma piuttosto regolato dalla complessità dei bisogni.

Quindi viene estesa l'applicazione delle cure palliative a tutte le malattie cronico-degenerative, cercando di intercettare precocemente il bisogno e di intervenire in tutti i setting di cura.

In numerosi lavori internazionali e in recenti documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WPCA, WHO, 2014) viene stimata la prevalenza delle persone con bisogni di cure palliative nella popolazione europea pari all'1-1,4%; di questi circa il 35-45% necessita di cure palliative specialistiche.

Riconducendo tali stime alla popolazione umbra si ricava una prevalenza di pazienti corrispondente a 7.300-10.000, dei quali teoricamente 3.100-4000 necessiterebbero di cure palliative specialistiche.

Per dare una risposta minimamente adeguata a questi bisogni crescenti è necessario sviluppare modelli organizzativi che siano efficaci ma anche sostenibili: per i servizi specialistici è fondamentale integrarsi con altri e concentrarsi su bisogni più complessi, sviluppare interventi modulati nel tempo e nell'intensità, intervenire in fase precoce per comprendere meglio le preferenze del paziente e attivare una pianificazione anticipata delle cure.

La Società Italiana di Cure palliative, nella componente umbra, ha prodotto un documento di proposte dopo aver condotto la stima dei bisogni di cure palliative nella popolazione di riferimento e una ricognizione delle risorse professionali disponibili e operative sul territorio, con valutazione dell'attuale copertura del bisogno.

Quindi dall'analisi delle criticità emerse nel documento sono state riportate proposte per azioni possibili, sia in termini di incremento delle risorse che di atti organizzativi e formativi.

Sommariamente le risorse valutate hanno riguardato i medici e gli infermieri con un calcolo in termini di *full time equivalent* (FTE) e non di persone fisiche, con un quadro sinteticamente di seguito descritto:

- Posti letto hospice disponibili nella regione: 29
  - 18 infermieri FTE
  - 4 medici specialisti FTE
- Cure palliative domiciliari
  - 26,4 infermieri FTE
  - 14,5 medici specialisti.

Mentre per l'hospice esistono standard definiti, per quanto riguarda il domicilio, in assenza di una normativa regionale, per il calcolo delle risorse necessarie occorre far riferimento a quanto suggerito da documenti internazionali e alla letteratura scientifica (Peruselli *et al.*, 2020).

In base a tutto questo il fabbisogno complessivo regionale per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative Domiciliari risulta essere di 25 medici specialisti FTE e 50-75 infermieri FTE: il calcolo è ovviamente ideale e va considerato come obiettivo da raggiungere progressivamente.

Manca la stima del personale che completa l'equipe multiprofessionale specialistica (psicologi, operatori sociosanitari, assistenti sociali, fisioterapista, assistente spirituale) che merita un approfondimento dedicato. Anche per questi esistono standard definiti per l'hospice, mancando invece strumenti di riferimento per l'assistenza domiciliare che vanno quindi ricavati dalla letteratura di riferimento.

La copertura del bisogno, riferito al 2020, può venire nella nostra realtà così riassunta: a fronte di una incidenza annua calcolabile di 2500-3100 persone decedute con bisogni di cure palliative, i pazienti seguiti dalle reti e deceduti nella regione e nel periodo detto corrispondono a 1640, il 90% dei quali con patologia oncologica.

Si evidenzia quindi la parzialità della risposta al bisogno stimato descritto, risposta carente soprattutto per quelle persone con bisogni di cure palliative non affetti da patologie oncologiche.

Le criticità riguardano anche l'aspetto organizzativo regionale. Il modello risulta inadempiente in quanto mancano: l'operatività del Coordinamento regionale per la promozione dello sviluppo, il coordinamento e il monitoraggio delle attività; la definizione degli indirizzi per uno sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza e di indicatori quali-quantitativi; la progettazione di programmi formativi ed informativi, come definito nelle Conferenze Stato Regioni del luglio 2012, luglio 2020 e marzo 2021.

Il numero dei posti letto hospice è già insufficiente se riferito al Decreto Ministeriale n. 43/2007; nel 2022 il Decreto Ministeriale n. 77 ha ulteriormente aumentato lo standard di riferimento portandolo a 8-10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

La risorsa del personale operante nelle cure palliative domiciliari (sia dipendente del SSN che del terzo settore) non è coordinata da una struttura organizzativa autonoma e dedicata, con inevitabili ricadute negative rispetto a una razionale distribuzione delle risorse e una loro efficiente operatività.

Le proposte che conseguono alla suddetta analisi sono quelle di una attivazione e piena operatività di una struttura di Coordinamento Regionale con rappresentazione delle varie professionalità coinvolte nelle reti e struttura di Coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative, che coincide con la rete aziendale, con personale dedicato.

Si propone un incremento progressivo dei posti letto hospice e potenziamento delle risorse umane specialiste dedicate alle cure palliative, in

modo da raggiungere gli standard nella copertura del bisogno nella popolazione di riferimento, sia per patologie oncologiche che non oncologiche. L'adeguamento in risorse permetterà di sviluppare l'operatività nei setting necessari, compresi l'attività ambulatoriale e la presenza nei reparti ospedalieri.

Si sottolinea inoltre la necessità di percorsi formativi regionali, già nell'anno corrente avviati per gli operatori delle reti, rivolti anche a coloro che non fanno parte dell'equipe specialistica, ma possono garantire le cure palliative di base per i bisogni meno complessi, quali i medici di medicina generale, gli operatori dell'assistenza domiciliare integrata, gli specialisti in altri campi che vengono a far parte della rete come gli ospedalieri.

Necessaria diventa anche l'attivazione di progetti di informazione alla popolazione sul valore delle cure palliative come risposta efficiente ed efficace ai bisogni dei pazienti che si avviano alla fine della vita e ai bisogni delle loro famiglie.

### **Bibliografia**

Peruselli C., Costantini M, Tanzi S. (2020), Differenza fra bisogni di cure palliative e disponibilità di risposte specialistiche: quali soluzioni possibili?, RICP. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 22 (3), pp. 140-146.

Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), World Health Organization (WHO) (2014), *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, Worldwide Palliative Care Alliance.

## 03.

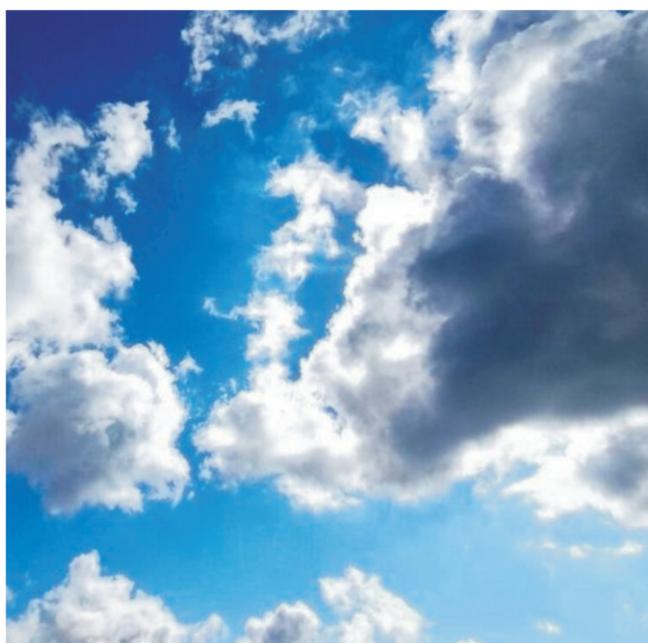
# Indagine sugli psicologi operanti in cure palliative in Umbria. Dall'analisi alle proposte

**Antonella Micheletti**

Psicologa-psicoterapeuta; coordinatrice del Gruppo di lavoro Sanità dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria

**Laura Berretta**

Psicologa-psicoterapeuta; coordinatrice della Rete Regionale Cure Palliative dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria;  
co-coordinatrice del Tavolo "Cure Palliative e Terapia del Dolore" della Consulta delle Società Scientifiche  
del Consiglio Nazionale Ordine Psicologi



**L**a Rete Regionale Cure Palliative, che fa parte del Gruppo di lavoro Sanità dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria, è nata nell'anno 2016 dall'osservazione dell'isolamento e della solitudine che gli psicologi stavano sperimentando in questo settore nella nostra regione, ognuno nei propri servizi di appartenenza.

La mission che venne immediatamente condivisa dal gruppo stesso fu quella di effettuare degli incontri mensili di scambio, riflessione e approfondimento, sia sul tema delle Cure Palliative (CP), sia sulle modalità di lavoro e sulle problematiche incontrate nell'attività clinica quotidiana.

Tali riflessioni hanno portato, nel 2021, a far sentire al gruppo stesso il bisogno di dare una

veste più definita alla figura dello psicologo in CP nel contesto della regione Umbria. Nel corso degli anni si era notato, infatti, un preoccupante cambiamento riguardante sia la presenza che l'integrazione della figura dello psicologo all'interno delle équipe umbre, con la conseguente impossibilità di garantire un'appropriata risposta di cura a pazienti e familiari e con il rischio di privare l'équipe degli strumenti adeguati a lavorare con le persone malate e su se stessa.

Le problematiche rispetto alla presenza delle figure professionali all'interno della rete regionale riguardano anche la carenza di medici e infermieri, già rilevata dalla sezione umbra della Società Italiana di Cure Palliative nel "Documento di analisi e proposte per lo sviluppo delle cure palliative in Umbria": si riscontra, infatti, un insufficiente impiego di risorse umane per quanto riguarda le competenze psicologiche utili alla «tutela e alla promozione della qualità della vita fino al suo termine e al sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia» (SICP, 2021).

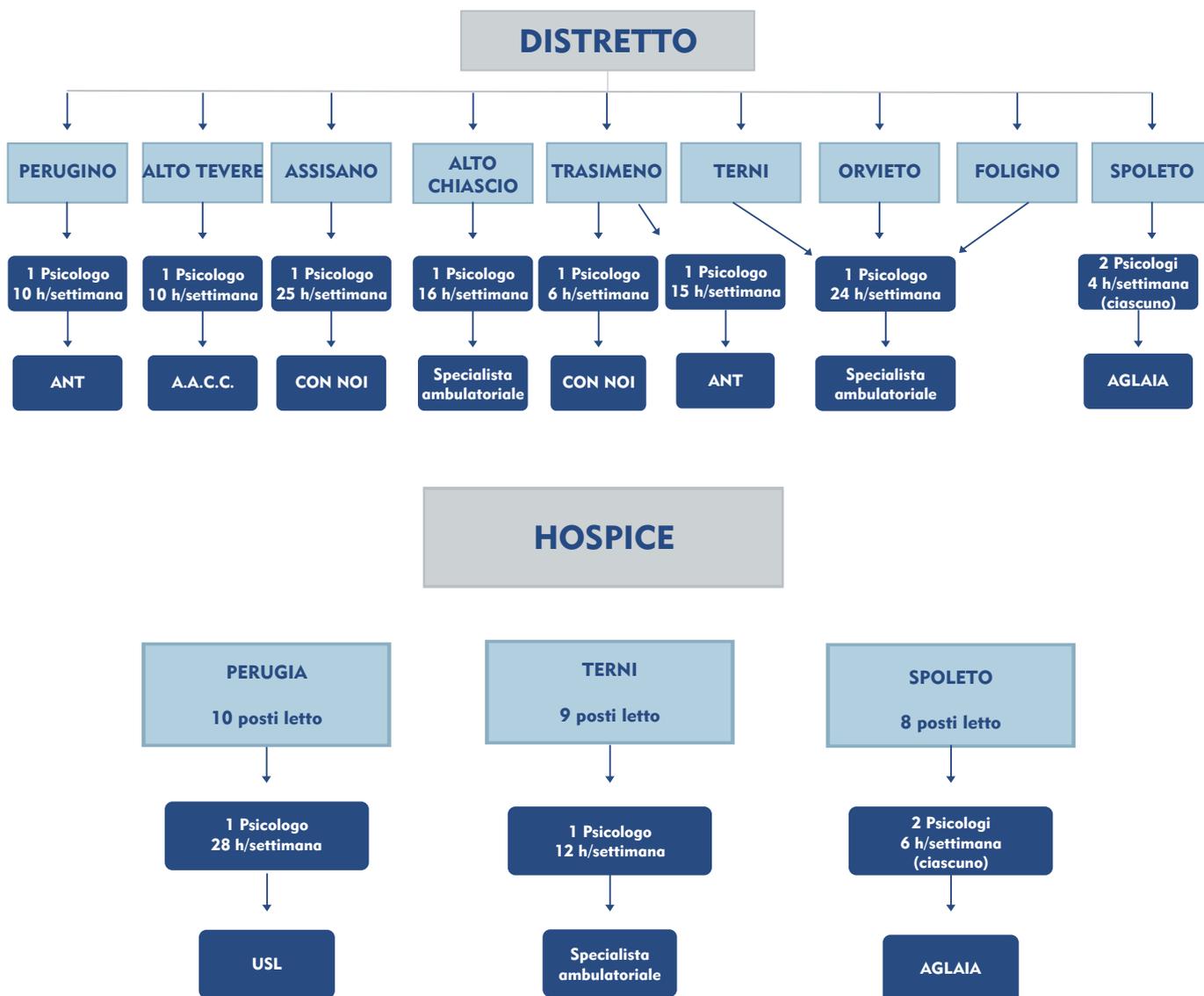
Tale mancanza di personale va considerata, inoltre, in rapporto ai cambiamenti dovuti alla situazione demografica, epidemiologica e sociale, in costante evoluzione. Questi cambiamenti si accentueranno nei prossimi anni e avranno importanti ricadute nello sviluppo delle cure palliative (Peruselli *et al.*, 2019), dato anche l'ampliamento degli ambiti di azione delle stesse CP: estensione a tutte le malattie croniche dege-

nerative; *simultaneous care*; estensione dei setting di cura come ospedale, casa, hospice e strutture residenziali; complessità dei bisogni del paziente e della famiglia che guida la scelta verso le cure palliative specialistiche (Dzingina, Higginson, 2015).

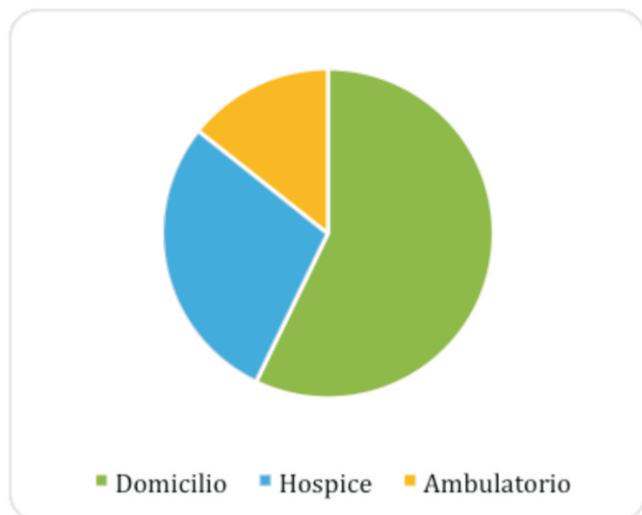
Sulla base di queste considerazioni, l'Ordine degli Psicologi dell'Umbria ha deciso, quindi, di condurre un'indagine conoscitiva volta a quantificare il numero di psicologhe e psicologi attivi nelle reti di CP della regione Umbria e a definire la tipologia e la durata delle prestazioni erogate da questi.

I dati sono aggiornati a gennaio 2022.

Nei territori della USL Umbria 1 e della USL Umbria 2 risultano operanti 10 psicologi: 9 attivi nell'attività clinica in CP e 1 psicologa dipendente con funzione di coordinamento aziendale nell'USL Umbria 1. Le professioniste e i professionisti coinvolti nell'indagine lavorano in CP da un minimo di 3 anni a un massimo di 22. Il numero di ore dedicate varia da un minimo di 10 a un massimo di 28.



I diversi setting di lavoro (Domicilio, Hospice e Ambulatorio per il Lutto) sono riportati nel grafico sottostante (un professionista può lavorare anche in più di un setting).



All'interno del documento si è pensato di indagare e approfondire le prestazioni erogate e la loro durata media, sia verso il paziente e la famiglia, sia verso le équipe in cui lo psicologo lavora.

#### **Prestazioni erogate e durata media**

- Colloquio clinico<sup>(1)</sup> individuale con paziente (supporto psicologico o psicoterapia): 1h
- Colloquio clinico con paziente e con familiare: 1h
- Colloquio clinico individuale con il familiare o con il caregiver: 1h
- Colloquio di supporto al lutto: 1h
- Conduzione di gruppi di supporto al lutto: 1h 30'
- Staff support case: 30'
- Supervisione all'équipe<sup>(2)</sup>: 1h 30'.

#### **Attività psicologica in integrazione all'équipe e durata media**

- Riunione organizzativa con équipe multidisciplinare: 1h
- Family conference: 1h 30'

- Briefing giornaliero con équipe: 30'
- Riunione di équipe: 1h.

A livello nazionale ed internazionale non sono attualmente presenti degli standard in CP rispetto alla figura dello psicologo; in alcuni documenti regionali si stanno tuttavia delineando dei parametri di riferimento distinti per attività domiciliare e residenziale. Nel primo caso lo psicologo concorre alla determinazione del CIA (coefficiente di intensità assistenziale) per un valore non superiore al 20%; nel secondo caso si definisce la presenza dello psicologo per 35 minuti a paziente con cadenza settimanale.

Grazie alle riflessioni fatte, sia attraverso la letteratura che attraverso l'esperienza riportata dai professionisti presenti nel Gruppo di lavoro Cure Palliative, si ritiene necessario, per il domicilio e la residenzialità, un fabbisogno complessivo regionale di 8 Psicologi FTE (*full time equivalent*): ciò considerando che serve la presenza di uno psicologo dedicato per un minimo di 16 ore settimanali per una équipe con 50 pazienti in linea a settimana.

Una volta stipulato il documento, questo è stato condiviso con la Società Scientifica di Cure Palliative - sezione Umbra, poi proposto ai servizi di programmazione regionale e presentato al convegno "La professione dello psicologo e psicoterapeuta in cure palliative del bambino e dell'adulto. Il tempo della cura e la cura del tempo" tenutosi a Perugia l'8 ottobre 2022. Il convegno suddetto è stato così l'occasione perfetta che ha permesso condivisione e confronto sul tema, facilitando un percorso già iniziato, che sta portando alla realizzazione di corsi di formazione per tutte le figure professionali che lavorano nelle reti di cure palliative e di cure palliative pediatriche e a tutti gli operatori coinvolti nella rete assistenziale allargata.

<sup>(1)</sup>Il colloquio clinico è lo strumento attraverso il quale lo psicologo effettua l'intervento clinico, atto specifico e distintivo di tale figura professionale all'interno delle Cure Palliative.

<sup>(2)</sup>Per quanto concerne la supervisione, lo psicologo-psicoterapeuta con competenze specifiche in cure palliative svolge tale attività su équipe esterne alla propria. Infatti, l'intervento è incentrato sulle dinamiche dell'équipe con finalità di prevenzione del burnout e di miglioramento del clima lavorativo e della qualità del lavoro.

## Bibliografia

Dzingina M., Higginson I.J. (2015), Public health and palliative care in 2015, *Clinics in Geriatric Medicine*, 31 (2), pp. 253-263.

Peruselli C., Manfredini L., Piccione T., Moroni L., Orsi L. (2019), Il bisogno di cure palliative, *RICP. La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 21 (1), pp. 67-74.

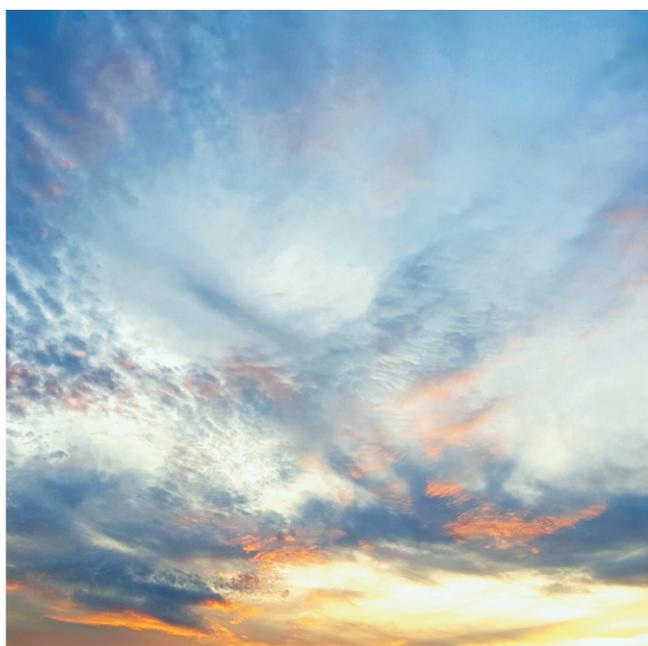
SICP Società Italiana di Cure Palliative Umbria (a cura di) (2021), *Documento di analisi e proposte per lo sviluppo delle cure palliative in Umbria*, Società Italiana di Cure Palliative Umbria.

## 04.

# ***Death education: una strada antica per una nuova prospettiva in psicologia palliativa***

**Ines Testoni**

Professoressa di Psicologia sociale e Direttrice del master *Endlife* in "Death studies and the end of life" presso l'Università degli Studi di Padova



### **Introduzione**

**L**e cure palliative hanno guadagnato uno spazio sempre più importante all'interno delle discipline sanitarie perché hanno saputo promuovere un sostanziale cambiamento di paradigma nella cura, ripristinando la centralità della persona rispetto a quella tradizionalmente attribuita al rapporto medicina-malattia. Tale innovazione si è poi irradiata in tutti i settori della cura in medicina, apportando un cambiamento che presuppone non solo la capacità del personale sanitario di rapportarsi con l'ammalato in modo più empatico (umanizzazione delle relazioni in medicina), ma anche la capacità dello stesso paziente e dei suoi familiari di porsi con un ruolo attivo (*engagement*) nei

processi di pianificazione della cura. Medici e pazienti sono tornati a essere persone che si incontrano.

La psicologia palliativa gioca un ruolo significativo in questo cambiamento, in quanto mette a disposizione competenze trasversali a tutti i professionisti della salute impegnati nel garantire il massimo livello di qualità della vita possibile a coloro che devono attraversare il periodo forse più importante, ma anche più difficile, della vita, quello che deve fare i conti con la morte. Infatti, coloro che lavorano a contatto con il morire sono quotidianamente coinvolti in esperienze di grande portata esistenziale, e per certi versi diametralmente opposte a quelle che caratterizzano altre aree di intervento sanitario, impegnate a ripristinare uno stato di salute che garantisca ai pazienti il ritorno a una vita normale.

Purtroppo, non sempre il successo è garantito e in qualche misura tutti coloro che lavorano in ambito medico prima o poi devono fare i conti con l'insuccesso e quindi con un esito infausto delle cure. Uno dei problemi più importanti che i professionisti della salute devono fronteggiare è la loro difficoltà nel gestire l'inevitabilità della morte. Tale esito è dovuto per un verso al fatto che esiste una tendenza diffusa a evitare qualsiasi forma di riflessione sulla finitudine, che potrebbe invece aumentare la consapevolezza di dover fare i conti con un tempo limitato di vita; per l'altro verso, anche nei percorsi formativi, in tutti gli ordini e gradi di scuola, da quella dell'infanzia fino alle

specializzazioni universitarie, questo tipo di contenuti non viene affatto preso in considerazione. Tutto ciò ha comportato che tanto le persone comuni quanto i sanitari si trovino immersi in una realtà carente di riferimenti linguistici e simbolici che permettano di elaborare l'esperienza della morte e della perdita.

Qualcosa però sta cambiando, e negli ultimi anni i movimenti per l'autodeterminazione e i *death cafes* hanno promosso un cambiamento di rotta. Si unisce a questa nuova temperie culturale l'impegno di "The Lancet", che ha addirittura creato una commissione su *the Value of Death*, il cui focus è centrato per un verso sulla gestione della morte in ambito medico per promuovere una sempre maggiore competenza e per l'altro verso alla de-medicalizzazione della morte, ovvero alla restituzione della dimensione della normalità al fine-vita. La commissione mira a esplorare le variazioni negli approcci culturali alla morte e al morire, indagando gli aspetti antropologici e psicosociali relativi al concetto di "buona morte" e le implicazioni legate alla ricerca di senso intorno ai temi dell'immortalità (The Lancet Commission of the Value of Death, <https://commissiononthevalueofdeath.wordpress.com/>).

Il territorio all'interno del quale vengono studiati questi argomenti vanta, tuttavia, una storia molto più lunga e importante, è quello dei *death studies*, ormai ampiamente riconosciuto come uno spazio interdisciplinare in cui le scienze mediche si intrecciano con quelle psicologiche, filosofiche, antropologiche e storiche. Il fulcro di queste diverse discipline è lo studio di usi, costumi, credenze e pratiche che esprimono le modalità con cui la morte e il morire vengono affrontati nei diversi contesti. La *Death Education* (DeEd) si sviluppa esattamente all'interno di questo territorio, e in particolare nello spazio apertosi negli Stati Uniti negli anni Cinquanta del secolo scorso, con il Death Awareness Movement, che prese avvio con la pubblicazione del volume curato da Herman Feifel (1959) *The meaning of death*. Feifel riunì un gruppo multidisciplinare di collaboratori e propo-

se un'agenda per la comprensione socioculturale della morte. Il vocabolario adottato era psicologicamente fondato e il messaggio da offrire alle persone era la riconsiderazione della morte come fatto naturale. Faceva parte di questo gruppo Robert Kastenbaum, il quale ha attivato per primo un curriculum di DeEd in un corso universitario presso la Wayne University, ove peraltro aprì anche un centro di ricerca su questi temi. Nel suo volume *Death, Society and Human Experience* (Kastenbaum, 1977), giunto ormai alla sua undicesima edizione, lo studioso descrive in modo interdisciplinare come le diverse culture, lungo la storia, abbiano reso accessibile il pensiero della finitudine rendendo gestibile l'ansia che questa consapevolezza comporta. Componente dello stesso movimento, in quegli anni, Hannelore Wass fondava la rivista "Death Education", poi confluita nell'organo scientifico dell'Association for Death Education and Counseling: A Thanatology Organization (ADEC), "Death Studies", tutt'ora molto attivo e di forte impatto sulle più importanti banche dati internazionali.

Certamente, dunque, gli Stati Uniti sono la culla della riflessione su ciò che un tempo apparteneva alla cultura classica greca e latina, ovvero il *memento mori*. Nel Nuovo Mondo si sono moltiplicati i corsi e le iniziative per gestire il supporto al lutto e le forme con cui parlare di morte, tanto a scuola quanto nei corsi universitari per la formazione del personale che lavora in ambito sanitario. Al contrario, nel Vecchio Mondo, ovvero nel luogo in cui le scuole di pensiero tradizionale filosofico hanno da sempre riflettuto in modo sistematico sul senso dell'essere per la morte, nel Novecento l'argomento è stato letteralmente cancellato dalla vita reale. Nonostante esistano alcuni centri in Gran Bretagna – si pensi al Centre for Death and Life Studies della Durham University e il Centre for Death & Society della University of Bath – di fatto solo in Italia si è cercato di attivare corsi di *death education*, dalla scuola dell'infanzia fino alla formazione post-laurea. In particolare, sono da annoverare quelli collegati al Master in Death

Studies & the end of Life for the intervention of support and the accompanying dell'Università di Padova. Il *fil rouge* che comunque unifica questi percorsi è la consapevolezza che la morte non riguarda soltanto la medicina e la criminologia, bensì interessa tutte le persone e le famiglie, come pure tutte le istituzioni sociali, tra cui certamente anche coloro che lavorano in ambito sanitario.

### **1. Il terrore come causa della rimozione sociale della morte e del morire**

All'interno della Lancet Commission of the Value of Death lavorano anche alcuni ricercatori che hanno ampiamente valorizzato la ricerca psicosociale relativa alle ragioni per le quali assistiamo a una rimozione generalizzata in Occidente dei temi relativi alla morte e al morire. Sono i ricercatori della *Terror Management Theory* (TMT), un campo di ricerca empirica che mostra come l'uomo viva in uno stato di angoscia latente, causato dal conflitto tra l'istinto di auto-preservazione e la consapevolezza di dover morire.

Per lenire questa condizione che gli rende impossibile vivere, l'essere umano mette in atto delle difese psicologiche, che possono essere classificate come “difese prossimali” (rimozione psicologica individuale) e “difese distali” (rimozione culturale).

Le prime sono dinamiche psicologiche irriflesse e portano gli individui a rimuovere automaticamente ciò che causa angoscia. Poiché però è impossibile negare l'evidenza della finitudine, le seconde intervengono per aiutare questo processo di rimozione facendo perno sull'edificazione della società civile attraverso simboliche che negano la morte (*cultural worldview*) e che orientano i comportamenti individuali. Tali strategie rendono secondaria e sopportabile la salienza della morte e permettono all'individuo di mantenere la sensazione di essere immerso in un universo controllabile razionalmente, ordinatamente stabile, e di avere a propria volta una finalità ultima.

Aderire agli standard di valore prescritti dalla propria cultura, nell'ottica della TMT, mantiene la

certezza di essere salvi grazie a due forme di rappresentazione dell'immortalità:

a) letterale, veicolata da insegnamenti, rituali e concezioni di tipo spirituale-religioso (immortalità dell'anima, esistenza di un aldilà, reincarnazione, nirvana, ecc.);

b) simbolica, definita dall'identificazione con entità sociali (famiglia, istituzione, gruppo, ecc.).

In effetti la DeEd si muove in direzione contraria rispetto a queste strategie difensive. La convinzione di fondo è infatti quella secondo cui è possibile gestire l'angoscia di morte non tanto rimuovendo la consapevolezza di essere mortali quanto piuttosto entrando nel merito di che cosa significa “finitudine”. La DeEd si pone quindi come un percorso che risponde alle istanze formative grazie alle quali è possibile entrare nel merito delle forme del morire e dei significati attribuiti alla morte, imparando a gestire questa competenza in diversi contesti e situazioni. La ricerca mostra ampiamente, infatti, che questa soluzione è possibile, gestendo proprio il rapporto tra la paura della morte e la consapevolezza di come questa agisca e influenzi la nostra vita. I processi di consapevolizzazione che promuovono la presa di coscienza dei sentimenti negativi legati alla morte permettono di parlarne più liberamente e questo riduce tanto i livelli di stress quanto il terrore, insieme ai comportamenti disadattivi che da esso derivano. Da questo punto di vista, la DeEd risulta essere un'opportunità per acquisire strategie cognitive che migliorano la qualità della vita delle persone, le loro capacità relazionali e comunicative (si vedano per esempio: Raccichini *et al.*, 2023; Testoni, 2015; Testoni *et al.*, 2019a; Testoni *et al.*, 2019b; Testoni *et al.*, 2019c; Testoni *et al.*, 2020a; Testoni *et al.*, 2020b; Testoni *et al.*, 2021a; Testoni *et al.*, 2021b).

### **2. Importanza della *death education* per le persone comuni e per i professionisti della salute**

Se le persone non pensano al fatto che prima o poi non sarà più possibile ripristinare uno stato di salute che permetta loro di vivere piacevolmente, è inevitabile che esse si rapportino al sistema

sanitario in modo per un verso aggressivo e per l'altro passivo. L'incapacità di pensare al limite causa l'incapacità a comprendere che il sistema sanitario non può risolvere tutti i problemi di salute che ci affliggono, come pure che la medicina non può garantire sempre la guarigione. Tale fenomeno, collegato ai livelli sempre più elevati delle cure mediche che garantiscono il benessere, è dovuto in parte all'innalzamento delle aspettative nei confronti della medicina e in parte alla crescita inarrestabile delle richieste di risarcimento dinanzi all'insuccesso, causate dalla percezione di un'ingiustizia subita da parte dell'utenza quando la medicina non garantisce gli esiti desiderati. Dall'incapacità di rapportarsi alla morte e al morire in modo appropriato derivano costi importanti per la finanza pubblica. Si pensi, per esempio, alla medicina difensiva e all'incremento delle spese assicurative che gli stessi medici devono affrontare. La crescita esponenziale dei costi evidenzia come ormai sia necessario organizzare percorsi di DeEd finalizzati a formare la popolazione intorno ai limiti della vita e della medicina.

Per l'altro verso, le stesse persone comuni non sanno che potrebbero esser curati al meglio nella fase terminale della malattia se si affidassero alle cure palliative. L'ignoranza rispetto al fatto che esistono ormai dispositivi appropriati per la gestione migliore della fase finale della vita rende l'esperienza del morire ancora più dolorosa. La disinformazione delle persone comuni intorno a questo tipo di intervento è ancora notevole e a questo problema si collega anche la poca conoscenza, e dunque la difficile applicazione, della legge 219/17 sulle disposizioni anticipate di trattamento. Per ridurre il divario tra la necessità di informazione della popolazione e l'accesso alla dignità che può essere garantita fino all'ultimo respiro della persona ammalata, è dunque necessario realizzare percorsi di DeEd di comunità.

L'idea che una buona DeEd possa essere un eccellente strumento per permettere alle persone di diventare adulte e responsabili anche rispetto alla gestione della fine della loro vita, è stato il

leitmotiv di tutto il Death Awareness Movement, impegnato a dimostrare che la familiarizzazione dei temi relativi alla malattia e al morire è un processo sociale e culturale molto simile all'antico *memento mori*. Si tratta infatti di un vero e proprio insegnamento che si focalizza sulla ricerca di senso, sulla comprensione del fatto che ci si ammala perché dobbiamo morire. E le competenze necessarie per morire nel modo migliore (*ars moriendi*) devono essere acquisite per tempo, cioè prima di ammalarsi. La DeEd può essere realizzata con interventi appropriati tanto nelle scuole quanto negli spazi dei Comuni o dei servizi sanitari territoriali. L'obiettivo è quello di liberare l'argomento dalla rimozione culturale diffusa e promuovere un sereno e aperto confronto che ricostituisca un linguaggio condiviso sulla morte e il morire, cui corrispondano azioni di supporto e accompagnamento.

Anche i professionisti della salute patiscono le conseguenze relative alla carenza di percorsi di riflessione sulla finitudine. Il costo della loro incompetenza tanto emozionale quanto relazionale nel gestire il rapporto con coloro che devono fronteggiare la morte mette a repentaglio la qualità del loro lavoro di cura nelle fasi più gravi della malattia. Alla base dell'incapacità di comunicare e sviluppare una relazione efficace in questi contesti troviamo spesso, infatti, una sostanziale mancanza di consapevolezza rispetto ai vissuti emozionali personali e alle dissonanze che il contatto con il morire determina, a cui si collegano tanto il *moral distress* e la *compassion fatigue* quanto il *burnout*. L'impatto causato dall'incontro con la morte ha sui professionisti della salute un effetto negativo che dipende da variabili legate tanto alla professionalità quanto a fattori umani, i quali, per essere gestiti in funzione di un bilanciato rapporto tra distacco ed empatia, richiedono l'esercizio di un elevato livello di autocoscienza. Gli studi di psicologia palliativa hanno ampiamente indagato come venga gestita la discrepanza tra standard emotivi legati al ruolo, emozioni autenticamente provate e stress lavorativo, dimostrando

che il lavoro emozionale richiesto per gestire le dissonanze tra dimensioni ideologiche, emozionali e situazionali danno spesso origine a stress e incidenti critici (Testoni *et al.*, 2018). La competenza relazionale utile per la gestione del lavoro di cura è dunque preziosa perché riduce il rischio di mettere a repentaglio non solo il benessere del professionista, ma anche il funzionamento dell'intera rete del sistema.

Di questo hanno preso consapevolezza numerose realtà negli Stati Uniti d'America. Tra queste, per esempio, il progetto End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC). Si tratta di un'iniziativa di DeEd mirata a promuovere una maturità specifica sulle cure palliative. Dal 2000 ELNEC collabora con il City of Hope National Medical Center di Duarte (California) e con l'American Association of Colleges of Nursing (AACN) di Washington per accrescere le competenze comunicative e relazionali nel fine vita. Viene dunque insegnato come si gestisce la morte e il morire a tutto il personale sanitario, in modo che a loro volta i professionisti formati possano trasmettere le competenze essenziali acquisite agli studenti universitari nel momento in cui essi svolgeranno il loro tirocinio negli ospedali e nelle cliniche. Ciò che la ELNEC ha compreso è che la carenza di competenze rispetto alla gestione della relazione di cura che implichi la morte è dovuta al fatto che non si creano ancora sufficienti occasioni per mettere alla prova le competenze comunicative e relazionali del personale sanitario, prima della sua immissione in ruolo. In Italia, solo di recente, i corsi di laurea per le professioni riguardanti le cure palliative hanno visto l'attuazione dell'articolo 8 della legge 38/2010, relativamente alla formazione che i corsi pre/post-laurea devono poter garantire. I crediti messi a disposizione nei corsi di laurea in medicina, infermieristica, psicologia e servizio sociale tengono in considerazione le indicazioni del *Core Competencies in Palliative Care* della European Association for Palliative Care (EAPC), ma anche l'*Ethical Codes* e la *Charter of Professional Ethics for Psychologists* della European Federation of

Psychologists' Associations (EFPA), che hanno ampiamente ispirato tutti i *core curricula* elaborati dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP). Tali curriculum enfatizzano infatti la multidimensionalità e l'inter-professionalità delle cure palliative, mettendo sempre in evidenza l'importanza della dimensione relazionale e delle capacità comunicative. L'acquisizione di abilità psico-relazionali efficaci per affrontare e gestire paure, aggressività, rifiuto, stress e specialmente il lutto dei malati e dei familiari, ma anche per valutare i loro bisogni psicosociali e spirituali/religiosi, rispettando le differenti posizioni culturali nei confronti della morte e del morire, è alla base dei percorsi di DeEd in ambito sanitario.

### Conclusioni

La missione delle cure palliative e dei dispositivi di legge che promuovono la dignità del paziente fino alla morte può essere realizzata solo se tanto i professionisti della salute quanto le persone comuni sono consapevoli del fatto che per morire bene bisogna giungere preparati allo svolgimento dell'ultimo compito evolutivo, il più importante ma anche il più difficile, al quale arriviamo invece, di solito, senza strumenti esistenziali e le competenze per poterlo svolgere al meglio. Questa carenza comporta grandi costi tanto per le famiglie quanto per l'intero sistema sanitario perché, purtroppo, i livelli di informazione intorno alle innovazioni che tali leggi hanno apportato sono ancora scarsi e collusivi con il generale bisogno di rimozione dei temi che riguardano la morte e il morire. Tale collusione inibisce la creazione di un linguaggio sociale condiviso che faciliti la comunicazione tra utenti e professionisti della salute nel momento più critico nella vita delle persone. I percorsi di DeEd sono finalizzati alla maturazione di competenze idonee alla gestione di questo momento di passaggio cruciale e le competenze che la psicologia palliativa può mettere a disposizione in questo ambito sono tutte funzionali all'elaborazione positiva dei temi che causano angoscia e sofferenza, anche i più difficili, come lo

sono quelli, appunto, che ineriscono la fine della vita.

## Bibliografia

Feifel H. (1959), *The meaning of death*, McGraw-Hill, New York.

Kastenbaum R. (1977), *Death, society and human experience*, Mosby, University of Michigan.

Raccichini M., Biancalani G., Franchini L., Varani S., Ronconi L., Testoni I. (2023), Death education and photovoice at school: a workshop with Italian high school students, *Death Studies*, 47 (3), pp. 279-286.

Testoni I. (2015), *L'ultima nascita. Psicologia del morire e death education*, Bollati Boringhieri, Torino.

Testoni I., Biancalani G., Ronconi L., Varani S. (2019a), Let's start with the end: bibliodrama in an Italian death education course on managing fear of death, fantasy-proneness, and alexithymia with a mixed-method analysis, *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 83 (4), pp. 729-759.

Testoni I., Bottacin M., Fortuna B.C., Zamperini A., Marinoni G.L., Biasco G. (2019b), Palliative care and psychology education needs in nursing courses: a focus group study among Italian undergraduates, *Psicologia della Salute*, 2, pp. 80-99.

Testoni I., Carafa M.L., Bottacin M., Zamperini A., Galgani M. (2018), L'assistenza infermieristica in hospice: incidenti critici nella gestione della relazione con pazienti e familiari, *Professioni infermieristiche*, 71 (3), pp. 151-159.

Testoni I., Cordioli C., Nodari E., Zsak E., Marinoni G.L., Venturini D., Maccarini A. (2019c), Language re-discovered: a death education intervention in the net between kindergarten, family and territory, *Italian Journal of Sociology of Education*, 11 (1), pp. 331-346.

Testoni I., Iacona E., Corso C., Pompele S., Dal Corso L., Orkibi H., Wieser M.A. (2021a), Psychology students' perceptions of COVID-19 in a death education course, *Frontiers in Public Health*, 9, 625756.

Testoni I., Palazzo L., Calamarà N., Rossi G., Wieser M.A. (2021b), "Imagine you have ALS": death education to prepare for advance treatment directives, *Behavioral Sciences*, 11, 6.

Testoni I., Ronconi L., Cupit I.N., Nodari E., Bormolini G., Ghinassi A., Messeri D., Cordioli C., Zamperini A. (2020a), The effect of death education on fear of death amongst Italian adolescents: a nonrandomized controlled study, *Death Studies*, 44 (3), pp. 179-188.

Testoni I., Tronca E., Biancalani G., Ronconi L., Calapai G. (2020b), Beyond the wall: death education at middle school as suicide prevention, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (7), 2398.

## 05.

# I tempi della cura: le cure palliative pediatriche

**Federico Pellegatta**

Coordinatore Infermieristico presso la Casa Sollievo Bimbi dell'Associazione VIDAS di Milano



Il processo medico e tecnologico ha portato a una riduzione della mortalità neonatale e pediatrica ma, allo stesso tempo, ha aumentato la sopravvivenza di neonati, bambini e adolescenti affetti da patologie inguaribili e/o disabilità gravi (Peruselli *et al.*, 2019). La diagnosi di inguaribilità si basa sull'attuale mancanza di terapie in grado di portare il bambino alla guarigione ed è indipendente dallo stato di salute che si diversifica nelle fasi della malattia. In particolare, la diagnosi di inguaribilità deve essere posta nel momento in cui il bambino presenta una scarsa risposta alla terapia, riacutizzazioni o complicazione di patologie che portano il paziente a rischio di morte imminente o in caso di necessità prolungata di presidi per sostenere le funzioni vitali.

Gli *International Standards for Pediatric Palliative Care* (Benini *et al.*, 2022) riportano come queste siano condizioni che necessitino la presa in carico da parte del servizio di Cure Palliative Pediatriche (CPP). Gli autori di questi Standard identificano cinque categorie di minori affetti da patologie inguaribili eleggibili a un percorso di CPP, ovvero:

1) condizioni pericolose per la vita per le quali il trattamento terapeutico è possibile ma potrebbe fallire;

2) condizioni in cui la morte prematura è inevitabile ma sono tuttavia possibili lunghi periodi di trattamento intensivo volti a prolungare la vita e consentire una buona qualità di questa;

3) condizioni progressive senza opzioni terapeutiche curative, per le quali il trattamento è esclusivamente palliativo e può comunemente estendersi per molti anni;

4) condizioni irreversibili ma non progressive con esigenze sanitarie complesse che possono portare complicazioni e, probabilmente, a morte prematura;

5) bambini non ancora nati con gravi problemi di salute che potrebbero non vivere fino alla nascita, bambini che possono sopravvivere solo per poche ore/giorni, bambini con anomalie alla nascita che possono minacciare le funzioni vitali e bambini per i quali è stata applicata in modo appropriato la terapia intensiva ma hanno sviluppato una malattia inguaribile.

Occorre inoltre precisare che in età pediatrica i criteri di eleggibilità si declinano in rapporto alla peculiarità del paziente pediatrico (neonati,

bambini e adolescenti) e alle patologie specifiche in causa e che i bisogni sono diversi a seconda dell'età e delle tappe della crescita. Da ultimo è opportuno sottolineare che i criteri di eleggibilità per diagnosi di patologia talvolta non sono utilizzabili in quanto non è infrequente incontrare condizioni patologiche misconosciute nelle quali è difficile definire decorso e durata della storia di malattia. Tuttavia, è possibile affermare che le malattie inguaribili, spesso, hanno un insieme di situazioni cliniche patologiche caratterizzate da aspetti in comune: cronicità, complessità assistenziale e rischio di morte precoce (Alleva *et al.*, 2017).

È difficile dare un dato preciso rispetto alla magnitudo del bisogno di CPP. Un lavoro italiano riporta che la prevalenza di minori eleggibili alle CPP è compresa tra 20 e 32 mila soggetti, di cui circa 10.500 necessitano di CPP specialistiche (Benini *et al.*, 2021).

La complessità clinica e assistenziale di questi bambini necessita di un esteso approccio multiprofessionale. Una valutazione globale, e quindi multidimensionale, dei bisogni del bambino e della famiglia può essere realizzata solo da un'equipe multiprofessionale realmente in grado di condividere le competenze (Amarrì *et al.*, 2022).

La presenza di un numero elevato di professionisti che strutturano una rete attorno al bambino in CPP ha l'obiettivo di supportare i bisogni clinico-assistenziali-riabilitativi del bambino e sostenere la famiglia. Proprio quest'ultima è gravata dal peso di un'assistenza complessa che si sviluppa per molti anni. La media di presa in carico di un minore all'interno di un servizio di CPP è di circa 44 mesi. Essendo la media nazionale del tempo di presa in carico all'interno di un servizio di CP per adulti di circa 27 giorni, ci stiamo già dicendo che i bambini e le loro famiglie vengono accolti dai servizi di CPP per un tempo che è circa 44 volte maggiore.

Il tempo rappresenta quindi un fattore centrale nell'assistenza a minori affetti da condizioni cronico-complesse inguaribili. Provando ad andare per ordine, iniziamo con il pensare al

tempo della diagnosi. Un tempo di attesa per molte famiglie. Un tempo che alle volte non conduce nemmeno al nome di una malattia, come abbiamo visto poco fa.

Una nuova diagnosi con prognosi infausta può per altro legarsi a un'idea tutt'altro che negativa della famiglia, come quella dell'attesa di un figlio. Oggi, infatti, una gran parte del lavoro delle CPP si svolge all'interno dei reparti di neonatologia e di terapia intensiva neonatale, luoghi della gioia della vita che nasce. Il tempo qui ha delle regole proprie: lo scandire dell'assistenza si conta dapprima in ore, poi in giorni ed esiste frequentemente una differenza temporale tra l'età anagrafica e l'età corretta che impone agli operatori ma anche ai genitori di ragionare su un "oggi" che è come se non fosse ancora giunto. Qui troviamo quadri di "genitorialità sospesa", ovvero situazioni in cui la grande prematurità del bambino non consente ai genitori di approcciarsi fisicamente al proprio figlio, oppure situazioni in cui la complessità clinica è tale che la sopravvivenza del bambino dipende solo dalle strumentazioni mediche. I genitori qui restano in "sospeso", in attesa di poter accogliere il proprio figlio, un figlio spesso atteso e immaginato e ora diverso. Questo momento è inoltre molto delicato per il tema delle scelte rispetto all'appropriatezza della cura e non raramente i genitori restituiscono all'équipe sanitaria di non sapere come comportarsi, quali decisioni prendere proprio per l'assenza di un attaccamento fisico al bambino stesso.

Le CPP non sono le "cure della terminalità", bensì prevedono una presa in carico che inizia dalla diagnosi di inguaribilità e prosegue lungo tutto il percorso della malattia (Pellegatta *et al.*, 2016), in questo tempo il minore vive e sperimenta diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, sociale e relazionale e con lui la sua famiglia e tutto il team di CPP. Quest'ultimo deve quindi essere in grado di adeguarsi ai bisogni in continuo cambiamento del bambino e di tutti i membri della sua famiglia (Castelli, Manfredini, 2021).

La famiglia è la prima a prendersi in carico questi

bambini che, spesso, come ci ricorda uno studio di Lazzarin et al. del 2018, hanno bisogni specifici anche legati a diversi dispositivi medici di supporto vitale. Il tempo medio giornaliero che il *caregiver* primario dedica alle cure del proprio figlio è stato stimato di 8 ore e 54 minuti al giorno (Lazzarin et al., 2018). Questo tempo aumenta in modo significativo a ogni aggiunta di un nuovo dispositivo medico. Questo tempo spesso non tiene in considerazione quello necessario per sbrigare le attività domestiche o per prendersi cura degli altri figli, spesso neglettati ma presenti all'interno del nucleo familiare. È un tempo dedicato 7 giorni su 7, 365 giorni all'anno per una media di 44 mesi.

Il tempo che stiamo descrivendo è un tempo dell'incerto in cui l'imprevedibilità delle condizioni cliniche potrebbe portare a un'ospedalizzazione in qualsiasi momento, o all'avvio di una sedazione. È un tempo in cui l'incertezza relativa a nuove gravidanze interroga le famiglie. È un tempo in cui alle volte l'incertezza lacera il nucleo familiare.

Non è raro che i genitori di bambini con malattie inguaribili vivano sentimenti di forte stress. Sono aspetti da tenere in considerazione nel continuum assistenziale e che richiedono (o dovrebbero richiedere) l'attivazione territoriale di un supporto psicologico nella logica della rete, anche in un'ottica prospettica: il tempo della cura in CPP è infatti anche il tempo dell'assistenza al decesso e al lutto.

Risulta quindi funzionale ragionare sulla dimensione sul tempo della cura in CPP come un tempo che deve essere presidiato dall'équipe, ma che deve di certo essere “psicologicamente presidiato”.

## Bibliografia

Alleva E., Benini F., De Santi A., Geraci A., Orzalesi M. (a cura di) (2017), *Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità*, Rapporti Istituzionali 17/6, Istituto Superiore di Sanità.

Amarri S., Fantini S., Ardolino M.T. (2022), Le cure palliative pediatriche: definiamole meglio, *Medico e Bambino*, 41 (2), pp. 85-91.

Benini F., Bellentani M., Reali L., Lazzarin P., De Zen L., Pellegatta F., Lora Aprile P., Scaccabarozzi G. (2021), An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy, *Italian Journal of Pediatrics*, 47, art. 4.

Benini F., Papadatou D., Bernadà M., Craig F., De Zen L., Downing J., Drake R., Friedrichsdorf S., Garros D., Giacomelli L., Lacerda A., Lazzarin P., Marcegaglia S., Marston J., Muckaden M.A., Papa S., Parravicini E., Pellegatta F., Wolfe J. (2022), International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS, *Journal of Pain and Symptom Manage*, 63 (5), pp. e529-e543.

Castelli E., Manfredini L. (2021), Sintesi dei documenti su bisogni, valutazione, complessità e organizzazione, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 23 (1), pp. 75-76.

Lazzarin P., Schiavon B., Brugnaro L., Benini F. (2018), Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices, *Acta Paediatrica*, 107 (2), pp. 289-293.

Pellegatta F., De Zen L., Lazzarin P., Jankovic M., Bertolotti M., Manfredini L., Aprea A., Benini F. (2016), La definizione della eleggibilità alle cure palliative pediatriche, *Medico e Bambino*, 9, pp. 573-578.

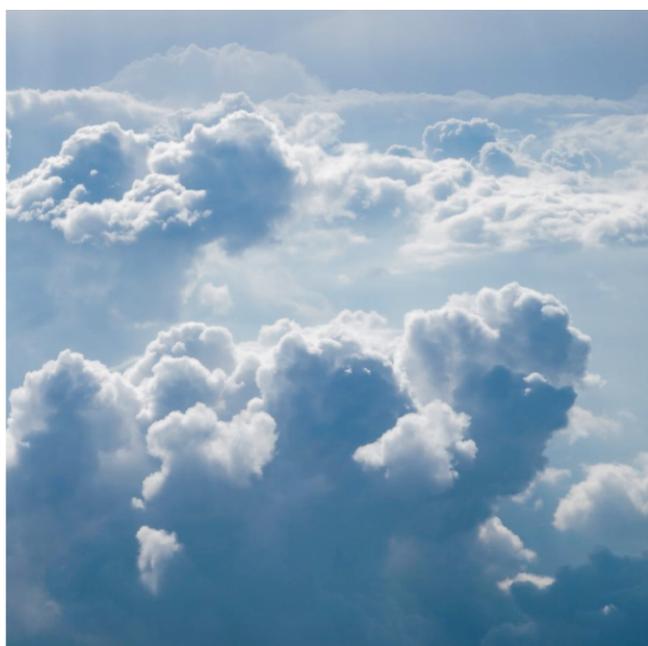
Peruselli C., Manfredini L., Piccione T., Moroni L., Orsi L. (2019), Il bisogno di cure palliative, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 21 (1), pp. 67-74.

## 06.

# Il tempo nella clinica delle cure palliative

**Michele Galgani**

Psicologo-psicoterapeuta



**I**l tempo nella clinica delle cure palliative (d'ora in poi CP) non è solo la durata, di un colloquio o di un intero percorso, è anzitutto esperienza di un incontro.

Il tempo di cui parliamo è sempre tempo con qualcuno:

- a) con la persona ammalata
- b) con il caregiver o il familiare
- c) con il collega o i colleghi
- d) con me stesso/a.

Il tempo nelle CP è il tempo che ci vuole perché io e l'altro stabiliamo una qualche forma di contatto: come due musicisti che si incontrano, ciascuno col proprio strumento, si cerca di costruire insieme una bozza di melodia. Il tempo è il susseguirsi delle

note, dal primo incontro degli sguardi, dei corpi, degli spazi reciproci, in poi. Il tempo è lo spazio che separa e unisce i due musicisti: si allunga, si accorcia, si espande, si rimpicciolisce, come una sorta di orologio quantico senza lancette.

Il tempo nella clinica è il tempo delle persone coinvolte e degli incontri che essi realizzano.

Il tempo della persona ammalata è tutto da conoscere, non è mai scontato. È il vero mistero, il mondo da esplorare attraverso il proprio tempo. È un tempo che si dice terminale perché è destinato a finire, scarseggia e fa salire l'ansia, fa sorgere urgenze e bisogni che solo la percezione di un burrone, di un salto, possono sollecitare. L'ammalato è una persona che pensava la vita come una linea infinita, ma che si è dimostrata solo un segmento dell'eternità. Eppure, come insegnano a scuola, in quel segmento, persino nell'ultimo pezzettino, possiamo trovare una sequenza infinita di punti.

C'è poi il tempo del *caregiver* o delle persone di riferimento, un tempo anch'esso disturbato, distorto e accartocciato, interrotto e annodato. Chissà qual è il ritmo, quali le melodie, in che sequenza si succedono i rintocchi di quel tempo. Il tempo del *caregiver* esiste in relazione a quello del malato, ma in che modo si intrecciano? Compongono melodie? Chi scandisce davvero il tempo? E cosa accade se si ascoltano i relativi strumenti in separate sedi? Emergono melodie nascoste?

A questo si aggiunge il tempo del singolo operato-

re, il suo procedere verso un futuro, il quotidiano danzare fra morte e vita, dolore e speranza, il tendere mani verso incontri fugaci, intensi, dove il tempo non è mai lo stesso. Entra ed esce dalle stanze, dalle case, dai colloqui, dai corpi e dagli sguardi, dalle relazioni e dai contesti. L'operatore è l'avamposto della cura che si affianca ai luoghi e ai tempi che vivono come palafitte su terreni franosi, melmosi, come equilibri instabili, a tratti meravigliosi, a momenti spaventosi.

C'è poi il tempo dell'équipe, un "olos" che si muove come un vero e proprio organismo, talvolta un pachiderma zoppo, altre volte un laborioso e ritmato formicaio, ma pur sempre contenitore e contenuto del tempo della cura e del prendersi cura in cui gli ammalati sono coinvolti, incastrati o liberati. In che modo il tempo dell'équipe aiuta il tempo dell'ammalato a dilatarsi, a diventare da semplice segmento un contenitore a tre dimensioni, ampio e profondo? Anzi, a quattro: l'altezza, la larghezza, la profondità, e l'oltre. Solo un'équipe che accoglie tutte queste dimensioni è in grado di essere mantello e cura, di essere luogo e tempo di un farsi prossimo per aiutare l'ammalato e i suoi cari a fare il proprio cammino.

Lo psicologo dovrebbe iniziare a conoscere il proprio tempo, fatto di età, di orizzonti, di ritmo, di desideri che tirano, di paure che frenano, di scogli, ruzzoloni, discese e salite. Senza questa consapevolezza il tempo altrui diventa solo una dimensione da misurare col righello o col miglior cronografo in commercio. Lo psicologo viene pagato per l'uso che fa dell'orologio, ma gli viene chiesto, in sostanza, un incontro senza tempo, che sollevi dal tempo e che aiuti nel tempo.

Lo psicologo nelle CP è o diventa consapevole di non sapere quale e quanto sarà il suo tempo né quello di chiunque altro e porta questa consapevolezza in ogni cosa che fa. Egli abita il tempo esattamente come lo spazio, muovendosi, fermandosi, collocandosi nella relazione con l'altro che vive un suo tempo e un ritmo unico e irripetibile inserito nel tempo di altri.

Il tempo muore quando lo si misura, finisce

sempre troppo presto e tradisce, prima o poi, le aspettative di chi usa le lancette.

Il tempo rinasce quando lo si vive, lo si attraversa, lo si affronta, con quello che si ha nel momento in cui lo si ha, quando "qui e ora" diventa un momento irripetibile, infinito, eterno, l'unico punto di appoggio per raggiungere, forse, un "là e allora".

Il tempo trascende sé stesso quando si passa dal tempo dell'attesa a un'attesa condivisa, dall'attesa del tempo a un qui e ora che non ha bisogno di altro tempo, che, se verrà, sarà dono e non un arretrato da riscuotere.

Per questo lo psicologo e psicoterapeuta dovrebbe essere capace di sentire l'incontro con l'altro più che pensarlo, di stare nell'esperienza più che di misurarla. Dovrebbe addestrarsi a cercarla, a coglierla, a volerla rendere possibile quell'esperienza, facendosi strumento di senso, portavoce di intimità, di calma, di accoglienza, di rispetto, di dignità, cercando di ispirare lo sguardo verso quell'invisibile che la malattia cela e che l'urgenza del tempo, spesso, impedisce di contemplare.

Lo psicologo nelle CP sta nel tempo dell'altro, e lo contempla, e contempla con esso l'esperienza della vita.

Il tempo, così, non è un nemico da affrontare, è solo un aggregato più o meno denso di esperienze, il reticolo che, insieme allo spazio, rende possibile e custodisce gli incontri e i cammini. Allora lo psicologo coglie occasioni, propone dialoghi, invita a incontri, si immerge in relazioni e cerca opportunità. Lo fa con e per i colleghi, che spesso non hanno consapevolezza del ritmo con cui abitano il tempo e del rapporto che hanno con esso. Lo fa con i familiari e i *caregiver* che, immersi in attese e nella frustrazione di un tempo inutile e impotente, hanno bisogno talvolta di qualcuno che li aiuti ad abitare ciò che rimane come uno spazio e non solo come una durata, come un ritmo da accordare a quello della persona ammalata, come un'esperienza degna di essere vissuta, da ricordare, che ispirerà il tempo a venire. Lo psicologo lo fa con le persone ammalate, quale che sia la loro condizione, perché offrire tempo, rallentarlo,

condividerlo, abitarlo con sguardi pieni di amorevole interesse, rendono gli attimi, ed entrambe le vite che vi sono coinvolte, eterni.

Nella propria esperienza di vita ciascuno può pensare di aver perso tempo, sia nel lavoro che nella vita, senza capire quando essere veloce e quando rallentare. Tante vite ci sono sfuggite di mano mentre facevamo altro. Ogni vita segue tempi, ritmi e occupa spazi nei modi più disparati e imprevedibili, in ogni istante dai tempi dei tempi, sempre. È possibile perdonarsi e si possono sopportare gli sgambetti del tempo se pensiamo all'incontro come ad un bacio. Un bacio sulle labbra.

Quando si bacia la persona amata sappiamo bene che non è questione di quanto dura, di tecnica, e alla fine non lo è nemmeno il dove o il numero. Un bacio è l'esempio perfetto, più ancora di un abbraccio, di qualcosa che può durare anche un attimo, ma evocare e far percepire in tutto il corpo il senso di eternità, di assenza di confini, di appartenenza alla vita e all'Uno, all'intero. Un bacio è Dio, un bacio è tempo che cancella sé stesso o moltiplica sé stesso. Un bacio dato con amore e con tenerezza avviene sempre in un momento della storia, ma travalica i suoi confini e unisce visibile e invisibile.

Un bacio è l'attimo microscopico che unisce tempo e spazio e li rende esplosivamente grandi, percepibili, visibili, esperienza pura e vitale che rende apprezzabile la vita, la migliora, e la conduce oltre sé stessa.

## Il tempo della governance

**Marta De Angelis**

Consigliera per la Macroarea Centro della Società italiana di Cure Palliative (SICP)

**Gino Gobber**

Presidente della Società Italiana di Cure Palliative (SICP)



Quello del tempo è un tema caro alle cure palliative, perché ci si trova di continuo ad avere a che fare con la sua caratteristica più amara e spesso crudele, la finitezza. Per questo da anni si discute di qualità del tempo che resta, distinguendo tra *Krónos* e *Kairós*, l'uno il tempo del fare, l'altro il momento dell'occasione. E se *Krónos* è il tempo che tutto divora, *Kairós* è ciò a cui tendere per dare significato alla vita che si avvia al termine. Le cure palliative ormai da anni hanno imparato ad agire contemporaneamente in un tempo che ogni volta è diverso: poche ore o giorni quando assistiamo il fine vita, qualche settimana o pochi mesi quando la presa in carico è ancora simultanea,

molti mesi fino ad anni quando riusciamo ad essere molto precoci.

Nel primo caso c'è da rincorrerlo il tempo, nessun istante è da perdere per poter mettere tutto insieme, conoscersi in fretta, apparire credibili e degni di fiducia, trattare, controllare, spiegare, educare, essere presenti in maniera discreta, garantire sicurezza e riparo per lo più tra paura, disorientamento, insonnia, dolore e molte lacrime. Nel secondo caso si tratta di intrecciare in tempo relativamente breve fili di significato tra noi e gli altri curanti, tra noi e la persona malata, tra noi e la sua famiglia e poi fare in modo che alcuni di questi legami o di quelli preesistenti vengano districati, nella maniera più graduale possibile, fare in modo che qualcuno si allontani, che qualcun altro si avvicini e che ci si possa accomiatore dal mondo senza troppo dolore.

Quando invece il tempo a disposizione è molto, a volte sembra quasi troppo; gli accessi a casa delle persone malate si dilatano, ma c'è quasi sempre una decisione da prendere, delle scelte da condividere e azioni da pianificare, mai da soli. Abbiamo imparato che c'è bisogno di essere presenti nel tempo giusto. E abbiamo imparato a governarlo, il tempo, anticipando e prevedendo in maniera proattiva gli accadimenti possibili e strutturando risposte plausibili e realizzabili secondo le modalità definite dal funzionamento della Rete.

Tutto questo e molto altro compone il lavoro delle Reti di Cure Palliative, fatte di professionisti e

volontari che si muovono con discrezione e sinergia in modalità di forte integrazione e personalizzazione rispetto ai bisogni delle persone di cui devono prendersi cura e dei contesti in cui si muovono. Le Reti, che sono multiprofessionali, necessitano di un'organizzazione che la normativa ha chiaramente definito, stabilendone i criteri di accreditamento nella Conferenza Stato-Regioni del 27 luglio 2020 <sup>(1)</sup>. L'emergenza Covid ha dimostrato che le Reti di Cure Palliative hanno una grossa capacità. Così come i vasi sanguigni sono capaci di dilatarsi elasticamente sotto l'effetto di una pressione sanguigna crescente, per poi restringersi restituendo il volume di sangue accumulato, sotto l'effetto di una pressione sanguigna decrescente, così le Reti hanno resistito all'urto dell'emergenza allargando in fretta la propria capacità di azione. Il Covid, che ormai scandisce il tempo in prima e dopo, quasi al pari di un nuovo profeta, ha mostrato l'impeto della morte violenta, sofferta e isolata, ha guidato le Reti verso un impegno totale, fatto di azioni dirette e concrete: presa in carico tempestiva, affiancamento, formazione, consulenza, comunicazione, supporto al lutto. In alcuni casi si tratta di pratiche già note, ma messe in atto in modalità diverse; in altri casi di prassi nuove e creazione di nuove connessioni tra servizi e professionisti. Ogni percorso costruito in questi anni emergenziali, ogni evidenza ed esperienza che ha accreditato le Reti va tenuta salda e iscritta nella normalità.

Oggi le Reti sono chiamate a un nuovo impegno, quello di mostrare, attraverso la propria esperienza e le evidenze cliniche, la strada del percorso da compiere per creare e rafforzare la nuova organizzazione assistenziale immaginata dagli impegni

del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e dalle riforme della sanità ospedaliera e territoriale. Questo percorso si snoda in un terreno difficile, quello di un tempo fatto di equipe quantitativamente impoverite, soprattutto rispetto ad alcune professionalità, in cui le poche risorse a disposizione devono prendersi cura di sé stesse oltre che degli altri, salvarsi e mantenersi vive attraverso una cura attenta delle crisi, della fatica, del bisogno formativo e spirituale. La più recente normativa impone alle Regioni di sviluppare piani di rafforzamento delle Reti perché diventino in un tempo medio-breve in grado di garantire ciò che i livelli essenziali di assistenza hanno definito già nel 2017. Anche su questo, come professionisti, siamo chiamati a un'interlocuzione con le istituzioni attente, capaci e il più efficace possibile.

---

<sup>1)</sup> Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Repertorio atto n. 118/CSR del 27 luglio 2020. Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38", <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-27072020/atti/repertorio-atto-n-118csr/> Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Repertorio atto n. 119/CSR del 27 luglio 2020. Accordo ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38, sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore", <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-27072020/atti/repertorio-atto-n-119csr/>

## I tempi della governance: dalla frammentazione al coordinamento degli interventi psicologici

**Silvana Selmi**

Psicologa-psicoterapeuta; co-coordinatrice del Tavolo "Cure Palliative e Terapia del Dolore" della Consulta delle Società Scientifiche del Consiglio Nazionale Ordine Psicologi; membro del Comitato Tecnico Sanitario del Ministero della Salute, Sezione cure palliative e terapia del dolore



La Legge 15 marzo 2010 n. 38, all'articolo 1, sancisce il diritto ad accedere alle cure palliative

ve e alla terapia del dolore per ogni persona malata, affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie valide alla stabilizzazione della malattia o al prolungamento significativo della vita e con l'art. 5 comma 2 individua le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, fra cui lo psicologo<sup>(1)</sup>.

Successivamente, con gli Accordi della Conferenza Stato-Regioni del luglio 2020 sono stati approvati due distinti documenti, sull'accREDITAMENTO delle Reti di Cure Palliative e sull'accREDITAMENTO delle Reti di Terapia del Dolore<sup>(2)</sup>.

Con l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del marzo 2021 è stato infine approvato il documento sull'accREDITAMENTO della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche<sup>(3)</sup>. L'Accordo prevede che l'Azienda Sanitaria, sede della Rete Locale

<sup>(1)</sup> Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale n. 65 del 19-03-2010, <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2010/03/19/65/sg/pdf>

<sup>(2)</sup> Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Repertorio atto n. 118/CSR del 27 luglio 2020. Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "AccREDITAMENTO delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38", <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-27072020/atti/repertorio-atto-n-118csr/>  
Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Repertorio atto n. 119/CSR del 27 luglio 2020. Accordo ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38, sul documento "AccREDITAMENTO delle reti di terapia del dolore", <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-27072020/atti/repertorio-atto-n-119csr/>

<sup>(3)</sup> Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Repertorio atto n. 30/CSR del 25 marzo 2021. Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "AccREDITAMENTO della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38", <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2021/seduta-del-25032021/atti/repertorio-atto-n-30csr/>

di Cure Palliative (RLCP), garantisca le necessarie dotazioni di personale, strutture e tecnologie per le attività di coordinamento della rete e per l'operatività della stessa.

Con l'Intesa della Conferenza Stato-Regioni del 4 agosto 2021<sup>(4)</sup>, seguito del comma 406, articolo 1 della legge di bilancio 2021 del 30 dicembre 2020<sup>(5)</sup>, che ha previsto l'autorizzazione all'accREDITAMENTO anche per le cure domiciliari, sono stati adottati specifici requisiti.

In tutte le Reti lo psicologo è parte integrante delle équipe.

La specificità della figura dello psicologo in cure palliative (CP) e cure palliative pediatriche (CPP) dovrebbe essere identificata come elemento determinante del riconoscimento e della identità clinica, scientifica e accademica della medicina palliativa, in quanto componente essenziale del più ampio processo clinico assistenziale e culturale che si riconosce nelle Cure Palliative.

Lo psicologo con *expertise* in CP e CPP si caratterizza, infatti, per le proprie capacità cliniche, diagnostiche e terapeutiche, oltre che per l'applicazione delle stesse al processo di cura dell'individuo, della coppia, della famiglia, dell'équipe e alla ricerca e formazione in cure palliative.

Fatta questa premessa, sul profilo dello psicologo in CP e CPP e relativo inquadramento normativo ci si domanda: lo psicologo che svolge la sua attività in collaborazione con le Reti di CP e CPP in quale cornice organizzativa si muove? Si può parlare di coordinamento degli interventi psicologici e auspicare, quindi, una specifica partecipazione ai processi di governance clinica?

Ma cosa si intende per governance clinica? Sul

*British Medical Journal* nel 1998 veniva definita come «... un sistema attraverso cui le organizzazioni sanitarie sono responsabili del continuo miglioramento della qualità dei loro servizi e della salvaguardia di elevati standard di assistenza attraverso la creazione di un ambiente in cui possa svilupparsi l'eccellenza dell'assistenza sanitaria.» (Scally, Donaldson, 1998)

I processi di governance agiscono, quindi, sull'organizzazione e sullo svolgimento delle attività di una struttura sanitaria, finalizzati alla responsabilizzazione e alla partecipazione, nelle scelte strategiche e di gestione, di tutti i soggetti coinvolti nell'erogazione dei servizi sanitari.

La realtà nazionale è, però, tutt'oggi estremamente differenziata con pochissime esperienze di organizzazione complessa di funzioni e attività psicologiche; una delle più articolate e inserite nel tessuto organizzativo del Sistema Sanitario Nazionale è quella che fa riferimento all'Unità Operativa Complessa di Psicologia dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) di Trento che viene portata come esempio per i possibili modelli di integrazione nei percorsi di presa in carico e di partecipazione attiva ai processi di governance clinica aziendale.

L'UO di Psicologia presenta un'organizzazione articolata sui seguenti ruoli:

- a) 1 Direttore
- b) 3 Strutture Semplici Gestionali, con riferimento ad aree territoriali
- c) 7 Strutture Semplici Funzionali e di Coordinamento percorsi
- d) 2 Strutture Semplici trasversali.

Ai vertici spetta, tra gli altri, il compito di coordina-

<sup>(4)</sup> Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Repertorio atto n. 151/CSR del 4 agosto 2021. Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Proposta di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'autorizzazione all'esercizio e requisiti ulteriori per l'accREDITAMENTO delle cure domiciliari, in attuazione dell'articolo 1, comma 406, della legge 30 dicembre 2020, n. 178", <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2021/seduta-del-04082021/atti/repertorio-atto-n-151csr/>

<sup>(5)</sup> Legge 30 dicembre 2020, n. 178, recante "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023", *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale n. 322 del 30-12-2020 - Suppl. Ordinario n. 46, <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2020/12/30/322/so/46/sg/pdf>

re un numero variabile di colleghi con incarico di alta specialità, responsabili di percorsi specifici, e dirigenti psicologi impegnati in ambiti che possono afferire a più Strutture Semplici.

In tale organizzazione è incardinata la Struttura Semplice di Psicologia Ospedaliera e Cure Palliative che coordina, secondo un modello sistemico, gli interventi e le attività psicologiche erogate su tutto il territorio provinciale, il quale è suddiviso in:

#### 1 Ospedale Hub

- 1 Dirigente Psicologa responsabile Struttura Semplice Psicologia Ospedaliera e Cure Palliative dedicata area adulti e funzione coordinamento intera area ospedaliera ed integrazione percorsi ospedale-territorio-ospedale-hospice
- 1 Dirigente Psicologa dedicata area materno-infantile e CPP
- 1 Psicologa borsista Associazione Italiana Leucemie (AIL) ematologia adulti
- 1 Psicologa borsista fondi ricerca oncologia dedicata all'Unità Operativa di Oncologia
- 1 Psicologo borsista neuropsicologia/neurochirurgia
- 1 Psicologo borsista neurochirurgia oncologica

#### 1 Ospedale Spoke

- 1 Dirigente Psicologa dedicata area adulti e ostetricia + CP adulti + Centro Trapianti
- 1 Dirigente Psicologa area pediatrica per 6 ore a settimana

#### 1 Ospedale Spoke

- 1 Dirigente Psicologa area adulti per 1 giorno a settimana
- 1 Dirigente Psicologa consulenze/valutazioni Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) più CP adulti

#### 4 Ospedali di Valle

- Consulenze Dirigente Psicologa area adulti e CP
- Consulenze materno-infantile Dirigente Psicologa consultorio

#### 1 Ospedale a Carattere Riabilitativo

- 1 Dirigente Psicologo area neuroriabilitativa
- 1 Dirigente Psicologo area cardioriabilitativa per 6 ore a settimana

#### 1 Hospice

4 distretti territoriali e relative équipe di CP domiciliari e CPP.

Tale struttura organizzativa, nello specifico delle CP e delle CPP, presenta sicuramente dei punti di forza, ma anche delle criticità.

I punti di forza sono:

- il coordinamento;
- la condivisione e l'applicazione dei percorsi assistenziali di competenza dei singoli dirigenti e la transizione tra i diversi setting di cura;
- la partecipazione responsabile nel governo della domanda e nell'organizzazione delle relazioni tra servizi;
- l'integrazione delle competenze e l'organizzazione turnistica (sostituzioni);
- gli interventi terapeutici *evidence-based*, interprofessionali, integrati e collaborativi;
- la valutazione dell'esito degli interventi;
- l'aggiornamento.

Gli elementi di criticità sono:

- i requisiti richiesti per essere assunti nel Sistema Sanitario Nazionale: la mancata selezione predefinita e regolamentata sulla base di formazione, "*expertise*" specifica;
- gli psicoterapeuti non formati specificamente, talvolta non motivati;
- negli ambiti in cui il personale non è dedicato alle CP, CPP e Terapia del Dolore le attività risultano frammentate con tempi non adeguati alla complessità delle attività e delle prese in carico;
- la difficile integrazione e organizzazione turnistica delle sostituzioni in assenza di un sufficiente numero di dirigenti formati.

Da questa esperienza si possono ricavare sicuramente delle conclusioni a favore dell'organizzazione di Unità Operative Complesse di Psicologia

all'interno del SSN, anche per quanto riguarda lo specifico ambito degli interventi in CP e CPP, ma con ancora un largo margine di miglioramento. La mancata selezione di figure dirigenziali con *expertise* specifico e la non uniforme definizione di un tempario relativo alle prestazioni psicologiche non permettono, infatti, interventi qualificati ed equamente distribuiti sul territorio nazionale, come previsto, invece, dalla normativa.

Ipotizzando uno scenario sull'opportunità di definire un tempario rispettoso della specificità e dell'identità professionale dello psicologo in CP, provando a delineare gli step operativi perseguibili sia come Rete che all'interno delle istituzioni e società scientifiche sfruttando le sinergie già esistenti, si propone di:

- mappare le realtà nazionali dove siano in vigore tariffari e tempari specifici per gli interventi psicologici;
- creare un gruppo di lavoro specifico intersocietario in seno al Tavolo di Lavoro Cure Palliative e Terapia del Dolore del CNOP, in collaborazione con la Rete.

### **Bibliografia**

Scally G., Donaldson L.J. (1998), Clinical governance and the drive for quality improvement in the new NHS in England, *BMJ*, 317 (7150), pp. 61-65.

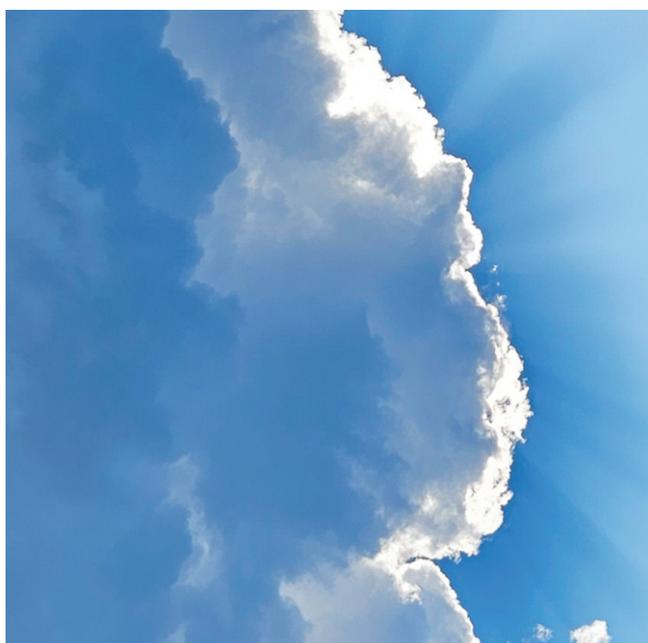
## Intervista all'Onorevole dott. Giorgio Trizzino

### Silvana Selmi

Psicologa-psicoterapeuta; co-coordinatrice del Tavolo “Cure Palliative e Terapia del Dolore” della Consulta delle Società Scientifiche del Consiglio Nazionale Ordine Psicologi; membro del Comitato Tecnico Sanitario del Ministero della Salute, Sezione cure palliative e terapia del dolore

### Laura Berretta

Psicologa-psicoterapeuta; coordinatrice della Rete Regionale Cure Palliative dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria; co-coordinatrice del Tavolo “Cure Palliative e Terapia del Dolore” della Consulta delle Società Scientifiche del Consiglio Nazionale Ordine Psicologi



**A**l convegno “La professione dello psicologo e psicoterapeuta in cure palliative del bambino e dell'adulto. Il tempo della cura e la cura del tempo” è stato intervistato l'Onorevole dott. Giorgio Trizzino, al quale sono state rivolte alcune domande.

Innanzitutto, due sono le premesse.

La prima nasce dall'art. 35, comma 2 del D.L. 73 del 2021, convertito in L. 106 del 2021 <sup>(1)</sup>, che ha reso cogente l'impegno di sviluppare le Reti di Cure Palliative (RCP). Essa prevede che le Regioni e le Province Autonome elaborino un programma per l'attuazione della L. 38/10 <sup>(2)</sup> per assicurare entro il 31 dicembre 2025 l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza (LEA), fissando i relativi obiettivi. Con tale normativa ci sono le premesse per uno sviluppo delle cure palliative ospedaliere, domiciliari e residenziali in hospice, in cui lo psicologo è sempre presente come parte dell'équipe. Considerando, inoltre, il Decreto 77 del 23 maggio 2022 <sup>(3)</sup>, recante i modelli e gli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Sistema Sanitario Nazionale (SSN), sono state richiamate le funzioni delle Reti Locali di Cure Palliative (RLCP), le funzioni di governance, l'erogazione dell'assistenza nelle strutture di degenza ospedaliera attraverso équipe di cure palliative, negli ambulatori, al domicilio attraverso le Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPDOM), nelle strutture residenziali e in hospice. Si tratta di servizi che devono essere

<sup>(1)</sup> Legge 23 luglio 2021, n. 106, Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 25 maggio 2021, n. 73, recante misure urgenti connesse all'emergenza da COVID-19, per le imprese, il lavoro, i giovani, la salute e i servizi territoriali, *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale n. 176 del 24-07-2021 - Suppl. Ordinario n. 25, <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/07/24/21G00116/sg>

<sup>(2)</sup> Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale n. 65 del 19-03-2010, <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2010/03/19/65/sg/pdf>

<sup>(3)</sup> Decreto 23 maggio 2022, n. 77, Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale, *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale n. 144 del 22-06-2022, <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/sg>

garantiti sulla base dei criteri e dei requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti, tra cui l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012 <sup>(4)</sup> e gli Accordi del 27 luglio 2020 e del 25 marzo 2021 <sup>(5)</sup>. Con l'allegato 2 del Decreto 77 del 2022 sono stati definiti gli standard strutturali per il domicilio, l'hospice e il personale nell'ambito delle risorse umane per l'erogazione dell'assistenza di cure palliative.

La seconda premessa è la seguente: benché in gran parte delle attività del SSN sia affermata l'importanza degli interventi psicologici, come riconosciuto dai LEA e dal Piano Nazionale Cronicità, la scarsità di linee guida strutturate e l'assenza di codici specialistici univoci per la rilevazione e la tariffazione delle prestazioni sanitarie erogate, costituiscono l'impedimento per il recupero dettagliato dei dati di attività, per fornire indicazioni omogenee sul territorio nazionale e uniformi a livello professionale.

**Prima domanda:** *Quali possibili azioni per promuovere fattivamente l'integrazione dello psicologo nei tempi della rete e dell'equipe multidisciplinare di cure palliative (CP) e Cure Palliative Pediatriche (CPP) nonché nei processi di governance?*

Ricorderete il film *Mission impossible*: non si tratta di questo perché la nostra, invece, è una “missione

molto possibile”. Ricordiamoci che siamo partiti quarant'anni fa e tutti i ruoli erano discutibili. Ricordo che era una scommessa inserire l'infermiere e lo psicologo all'interno di un'equipe multidisciplinare. Allora credo che la risposta a qualsiasi domanda che riguardi i ruoli, i tempi e le competenze vada sviluppata all'interno del concetto di equipe e dell'importanza che l'equipe ha all'interno della Rete di cure palliative. Dobbiamo partire da qui, tanto che non sarebbe assurdo immaginare una specializzazione unica per tutti i componenti dell'equipe, come se l'equipe fosse un unico professionista. Dovremmo fare in modo che a tutti i componenti dell'equipe, paritari nei ruoli, non nelle competenze che sappiamo essere diversificate, venga riconosciuto il valore del proprio ruolo professionale. È impossibile che possa esistere una specializzazione unica in cui si specializza tutta l'equipe, ma siamo partiti da un inatteso successo, ovvero la realizzazione della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative.

Andiamo al nodo della domanda “cosa fare?”. Senza voler dare troppi consigli: lavorare all'interno di un'organizzazione che difende i diritti e i doveri dei componenti dell'equipe è un punto di arrivo, ma anche di partenza. In Italia oggi assistiamo al paradosso che è più semplice per un ente erogatore che non per un ente pubblico avere

<sup>(4)</sup> Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento proposto dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali recante «Adeguamento e linee applicative degli accordi ex articolo 34, comma 2 e 37, comma 2 del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81 e successive modificazioni e integrazioni», Repertorio atti n. 153 /CSR del 25 luglio 2012, *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale n. 192 del 18-08-2012, <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2012/08/18/12A09056/sg>

<sup>(5)</sup> Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Repertorio atto n. 118/CSR del 27 luglio 2020. Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38”, <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-27072020/atti/repertorio-atto-n-118csr/>

Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Repertorio atto n. 119/CSR del 27 luglio 2020. Accordo ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38, sul documento “Accreditamento delle reti di terapia del dolore”, <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-27072020/atti/repertorio-atto-n-119csr/>

Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Repertorio atto n. 30/CSR del 25 marzo 2021. Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”, <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2021/seduta-del-25032021/atti/repertorio-atto-n-30csr/>

un'équipe completa, nel pieno delle sue componenti. Ci sono pochissimi psicologi all'interno degli ospedali. Non può essere molto più facile entrare in un sistema del terzo settore che non all'interno del SSN, dell'ospedale e/o del territorio, che hanno bisogno degli psicologi. Fare un concorso per psicologo e avere psicologi all'interno delle aziende ospedaliere e territoriali non può essere una rarità. E allora il consiglio è di lavorare all'unisono con le società scientifiche. Attenzione, non va dimenticata la presenza dello psicologo all'interno delle strutture regionali di coordinamento. Lo psicologo è essenziale anche ai livelli decisionali politici, quindi nella composizione degli organismi regionali. Occorre chiedere, pretendere che ci sia anche lo psicologo.

**Seconda domanda:** *Come realizzare maggiore equità distributiva degli interventi psicologici? Come superare la criticità della discontinuità nella presa in carico nei percorsi dei pazienti in cure palliative, come descritti dai LEA, in assenza di codici specialistici univoci sul territorio nazionale, per la rilevazione e tariffazione delle prestazioni sanitarie erogate dagli psicologi e un adeguato tempario?*

Anche nel percorso universitario specialistico di CP gli insegnamenti della psicologia diventano fondamentali; altro passaggio importante sarà, quindi, quello di strutturare, nei corsi di specializzazione in CP, l'insegnamento della psicologia. I finanziamenti che oggi sono stati stanziati con il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) sono notevolissimi in questi settori: mi riferisco alle cure domiciliari e alle Reti di CP. Con questi fondi si può cambiare, si dovrà cambiare il sistema erogativo territoriale.

Dobbiamo farci trovare pronti e presenti con le figure professionali che compongono le nostre équipe. Quindi, a pieno titolo, all'interno delle scuole di specializzazione dovremo andare a mettere a disposizione le nostre competenze. Non

sarà così scontato che questo possa accadere, perché gli universitari lavorano con i loro schemi, criteri e principi e non accetteranno facilmente che le cure palliative intervengano all'interno di questo consolidato organismo.

**Terza domanda:** *E in conclusione?*

Dobbiamo essere un po' temerari perché per ottenere dei risultati bisogna anche essere un po' spregiudicati. Non era assolutamente ipotizzabile quando sono entrato alla Camera che in questi cinque anni di attività al Parlamento si potesse arrivare al risultato della realizzazione della Scuola di Specializzazione.

Altro risultato straordinario è stato quello di vincolare le Regioni al rispetto dei tempi per la realizzazione delle Reti di CP entro il 2023 e 2025. Infatti, se entro il 2023 le Regioni non saranno in regola avranno una penalità economica. Se entro il 2025 saranno ancora inadempienti scatterà il potere sostitutivo dello Stato, cioè il commissariamento per non essere riuscite a realizzare le reti secondo le norme dell'accreditamento. In Italia oggi diamo risposta soltanto al 40% della potenziale richiesta di cure palliative. È un dato drammatico perché dobbiamo chiederci: "l'altro 60% delle persone come muore?". Allora troviamo gli specialisti! Per fortuna abbiamo molti psicologi competenti, tantissimi infermieri, tante figure della sanità anche in ambito amministrativo, e amministratori che cominciano a comprendere anche a livello regionale l'importanza degli investimenti sulle CP.

Dobbiamo farci trovare pronti e all'altezza del ruolo che la storia della sanità, oggi, ci sta consegnando.

## 10.

# L'Agorà si incontra

### Roberta Vecchi

Psicologa-psicoterapeuta; Hospice Casa di Cura Pineta del Carso di Duino Aurisina (TS)

### Cecilia Monacelli

Psicologa-psicoterapeuta; membro della Rete Regionale Cure Palliative dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria



### Il modello del Journal Club

La sessione pomeridiana dell'evento formativo “La professione dello psicologo e psicoterapeuta in cure palliative del bambino e dell'adulto. Il tempo della cura e la cura del tempo”, realizzato a Perugia l'8 ottobre 2022, frutto della collaborazione tra l'Ordine degli Psicologi della Regione Umbria e il gruppo Psicologi Psicoterapeuti in Movimento (PPM), ha mantenuto la struttura che da alcuni anni caratterizza gli eventi formativi prodotti da PPM, che ha assunto la dicitura “L'Agorà si incontra”.

Lo spazio/tempo pomeridiano è stato riservato a confronti e/o gruppi di lavoro collegiali, così da consentire una comparazione di conoscenze, di

esperienze e di competenze nonché riflessioni su ruoli, aspettative e identità professionali. In questo spazio, alcune volte, vengono ripresi i temi presentati al mattino e approfondite le suggestioni che i relatori hanno lanciato con i loro interventi.

L'edizione del 2022 de “L'Agorà si incontra” ha previsto la presentazione del modello operativo-didattico del Journal Club, inteso come una modalità di aggiornamento e di discussione scientifica di un gruppo di persone che si incontrano, con cadenza stabilita, per valutare criticamente e analizzare articoli accademici internazionali, più o meno recenti, pubblicati su differenti riviste, organizzati attorno a un argomento definito, al fine di produrre e sollecitare un dialogo relativamente alla ricerca scientifica, all'impostazione metodologica e quant'altro emergente tra i partecipanti.

### Materiali e metodi

Il dott. Andrea Bovero, proponente di questo spazio, ha dettagliato in maniera chiara, sintetica ed esaustiva la struttura del Journal Club e la sua relazione è stata propedeutica ai successivi lavori di gruppo.

Per l'organizzazione dello spazio pomeridiano sono stati individuati dei conduttori. Questi, in precedenza, si erano interfacciati con il dott. Bovero per acquisire ulteriori elementi di conoscenza sul modello del Journal Club e si erano quindi confrontati sugli articoli da presentare ai partecipanti. Dopo un'articolata riflessione, sono stati selezionati tre articoli accomunati dal concet-

to della temporalità per rimanere aderenti al fil rouge congressuale.

Il primo articolo, *If it's the time, it's the time": Existential communication in naturally-occurring palliative care conversations with individuals with advanced cancer, their families, and clinicians* (Tarbi et al. 2021), esplora le modalità comunicative che si realizzano tra pazienti con cancro avanzato, i loro familiari e i medici palliativisti. Le narrazioni analizzate evidenziano una trama nelle conversazioni laddove gli elementi clinici della malattia si intrecciano ai temi esistenziali della vita e delle morte.

Il secondo articolo, *Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral* (Hui et al., 2002), analizza come le differenti esigenze che i pazienti manifestano, sin dal tempo dell'esordio della malattia, inducano i sanitari a sviluppare un'attenta valutazione e inclusione alle cure palliative precoci e/o tempestive e li solleciti a delle riflessioni e interrogazioni relativamente all'attuazione della miglior presa in carico.

Il terzo articolo, *A Time to Live and a Time to Die: Heterotopian Spatialities and Temporalities in a Pediatric Palliative Care Team* (Davis et al., 2019), osserva le ripercussioni della morte dei minori su familiari e operatori attraverso un'analisi etnografica di concetti quali la temporalità e la spazialità attraversati dalle interpretazioni di due grandi filosofi contemporanei, Foucault e Deleuze, che mettono in luce aspetti non comuni.

Ciascuno dei tre articoli sopra citati è stato quindi oggetto di riflessione e di confronto all'interno dei sei gruppi formati per il Journal Club. Ogni gruppo è stato condotto dai seguenti colleghi: Anna Porta e Maria Elena Rossler, Dorella Scarponi e Giacomo Ercolani (i due gruppi hanno lavorato sul primo articolo); Andrea Bovero e Laura Berretta, Roberta Vecchi e Cecilia Monacelli (questi due gruppi hanno lavorato sul secondo articolo); Sonia di Profio e Benedetta Lolli, Anna Santini e Alessia Alcidi (che hanno lavorato sul terzo articolo). Ogni

gruppo aveva a disposizione un tempo definito per la discussione; in seguito, un partecipante individuato all'interno di ogni gruppo ha presentato in plenaria gli esiti del lavoro.

In qualità di conduttrici di uno dei sei gruppi abbiamo incontrato le persone che avevano già precedentemente ricevuto l'articolo di Hui e colleghi, così da permetterne e agevolarne la lettura e facilitare il successivo lavoro di confronto in sede di gruppo. Parimenti, anche gli altri articoli sono stati inviati a tutti gli iscritti al Convegno al fine di renderli edotti sui contenuti sui cui si sarebbe declinato il confronto secondo le modalità di lavoro proprie del Journal Club.

Gli autori dell'articolo specificano come le CP dispongano di criteri di riferimento standardizzati che permettono di identificare e indirizzare, in modo tempestivo, i malati secondo i loro specifici bisogni alle migliori cure personalizzate e tempestive incentrate sul paziente, volte a migliorare gli outcomes dei pazienti e degli operatori sanitari.

Per la conduzione avevamo selezionato, da un confronto tra noi conduttori dei gruppi, alcuni temi che avremmo utilizzato come "domande stimolo". Queste erano:

- osservazioni sul metodo;
- punti di forza e di fragilità;
- ricadute nella clinica;
- ricadute nella ricerca;
- ricadute nell'organizzazione del lavoro.

## Risultati

Il gruppo condotto da Vecchi e Monacelli era composto da otto psicoterapeuti, una psicologa, un medico e un infermiere provenienti da differenti aree geografiche e afferenti a diversi nodi della rete di cure palliative, in modo da permetterci un maggior confronto frutto di questa pluralità. I partecipanti hanno sorvolato sulla modalità di costruzione dell'articolo e sull'elaborazione statistica per concentrarsi esclusivamente sui contenuti, producendo sin da subito un confronto relativo alla presa in carico dei malati sia rispetto

alla realtà americana, dove si è realizzato lo studio, sia rispetto alle singole realtà italiane di appartenenza.

I partecipanti hanno declinato particolari organizzativi dei loro ambiti di lavoro sia in funzione dei differenti ruoli occupati, sia in rapporto alle amministrazioni, sia in merito alle loro relazioni con i malati, con i familiari e con l'equipe. Ne è emerso un confronto accorato che ha permesso di evidenziare delle lacune e delle difficoltà che andavano a inficiare – talvolta – la qualità dell'assistenza, che veniva supportata da una volontà del singolo operatore di fare sempre il meglio con il poco a disposizione (personale, risorse, competenze, tempo, ecc.).

Si è discusso molto sull'invio del malato alle cure palliative, delle difficoltà ancora presenti a riconoscere – da parte di un segmento di sanitari – il loro valore e la necessità di una presa in carico se non precoce almeno corretta e non tardiva (dell'ultimo giorno). Si è parlato anche del riconoscimento del ruolo dello psicologo all'interno dell'equipe e delle modalità con cui questo viene “utilizzato”, presentato e accolto dalla triade malato - famiglia - equipe.

Il gruppo ha articolato questi temi riportando personali esperienze, facendo assumere al confronto una valenza vicina all'intervisione tra professionisti. Il confronto, infatti, è stato molto partecipato e tutti hanno convenuto sulla necessità di implementare la formazione per gli operatori sanitari sulla disciplina delle Cure Palliative (CP) e delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) e impegnarsi per una miglior diffusione e conoscenza di questo approccio di cura, riconosciuto come diritto per le persone malate e fragili e per tutti i cittadini.

### Conclusioni

L'esperienza di questo gruppo, al pari di quella di tutti gli altri, ha consentito, attraverso la sperimentazione del Journal Club, di evidenziare un modello che, nella sua unicità, produce molteplici ricadute

sul lavoro di Psicologi in CP e CPP e trova facile e felice applicazione anche in altri ambiti professionali.

Di certo il Journal Club implementa le conoscenze, il pensiero critico e l'attitudine al *problem solving*, aumenta l'abilità di partecipazione, il confronto e le capacità dialettiche.

Inoltre, incentiva l'abitudine a lavorare insieme e coltivare i valori dell'interdisciplinarietà oltre che a favorire l'ascolto e l'assunzione delle opinioni dell'altro. Sollecita la ricerca e migliora la pratica clinica... e certamente questo non è poco!

### Bibliografia

Davis C.S., Snider M.J., King L., Shukraft A., Sonda J.D., Hicks L., Irvin L. (2019), A time to live and a time to die: heterotopian spatialities and temporalities in a pediatric palliative care team, *Health Communication*, 34 (9), pp. 931-941.

Hui D., Heung Y., Bruera E. (2022), Timely palliative care: personalizing the process of referral, *Cancers*, 14 (4), 1047.

Tarbi E.C., Gramling R., Bradway C., Meghani S.H. (2021), “If it's the time, it's the time”: existential communication in naturally-occurring palliative care conversations with individuals with advanced cancer, their families, and clinicians, *Patient Education and Counseling*, 104 (12), pp. 2963-2968.

## 11.

# Il Journal Club

### Andrea Bovero

Psicologo-psicoterapeuta; Struttura Semplice Dipartimentale Psicologia Clinica, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Torino, Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino



Il Journal Club (JC) è un programma di aggiornamento e discussione scientifica, adottato in molti centri di ricerca e ambienti accademici e clinici, a livello nazionale e internazionale, finalizzato a generare un dialogo critico e continuo sulla ricerca scientifica, ponendo particolare attenzione sia all'impostazione metodologica, sia al carattere internazionale degli articoli scientifici (Sanwatsar *et al.*, 2022).

Gli obiettivi del Journal Club sono quelli di fornire un aggiornamento della letteratura, incrementare il pensiero critico, di rielaborazione di concetti e risultati delle ricerche e migliorare la capacità di presentazione e il dibattito, apprendere le modali-

tà di strutturazione di un vero e proprio articolo scientifico, migliorare la pratica clinica e migliorare la comprensione del processo di valutazione critica della ricerca (Valentini, 1997).

Nel 1835 Sir James Page fondò il primo Journal Club al St. Bartholomew Hospital di Londra, in cui le persone si riunivano per leggere il giornale (Topf *et al.*, 2017).

Nel 1875 William Osler alla McGill University of Montreal creò il primo Journal Club di matrice scientifica, per incoraggiare i medici alla lettura e alla discussione degli argomenti trattati sulle riviste scientifiche (Topf *et al.*, 2017).

Nel 2011 è stata creata la prima forma di Journal Club interattiva su Twitter, grazie alla diffusione dei social network (Topf *et al.*, 2017).

L'attuazione di un JC richiede alcune caratteristiche fondamentali: i partecipanti devono essere membri di una stessa disciplina, o anche appartenenti a diverse discipline, e avere interessi simili all'interno di una specialità clinica.

Lo scopo viene concordato dai partecipanti e la cadenza degli incontri deve essere regolare, con una programmazione degli incontri in momenti della giornata appropriati (Deenadayalan *et al.*, 2008).

Per una più facile gestione dell'evento è consigliabile che ogni incontro abbia un conduttore, il quale è responsabile dell'identificazione e della scelta degli articoli e dovrà moderare il gruppo al raggiungimento degli obiettivi identificati (Deenadayalan *et al.*, 2008).

Attualmente esistono tre modelli di JC: il modello classico, il Flipped classroom e il Digital platform.

Il modello di JC più utilizzato è il classico che richiede un'interazione "face to face", una partecipazione attiva di ogni membro del gruppo e la presentazione e i commenti di un articolo scelto, da parte di un membro, seguito nelle discussioni da un senior (McGlacken-Byrne *et al.*, 2020).

Con lo scoppio della pandemia legata al COVID-19 gli incontri di Journal Club sono stati svolti su piattaforme online, come Facebook e Twitter (Topf *et al.*, 2017).

Il modello classico del Journal Club richiede la partecipazione di gruppi tra sei e dodici partecipanti in un ambiente informale, ma che prevede un'interazione "face-to-face" e la partecipazione attiva di ogni membro (McGlacken-Byrne *et al.*, 2020). Il numero dei partecipanti è fondamentale, in quanto se fosse inferiore a sei potrebbe generarsi poco dialogo, se invece fosse superiore a dodici ci sarebbe il rischio che non tutti possano partecipare attivamente alla discussione.

La strutturazione dell'incontro con il modello classico prevede la presentazione e i commenti dell'articolo scelto da parte di un partecipante, guidato e seguito da un clinico "senior". L'incontro risulta più efficace se il gruppo è seguito da un leader (questa caratteristica è stata presa dal *learner-centred approach*), e se è possibile scegliere in anticipo l'articolo oggetto di discussione, lasciando maggior tempo a domande, discussioni e approfondimenti (McGlacken-Byrne *et al.*, 2020).

Il Journal Club, come strumento di formazione, ha dei vantaggi da tenere in considerazione. È uno strumento educativo utile per la formazione e la pratica clinica, è un aggiornamento continuo su tematiche presenti in letteratura e offre la possibilità di interazione e tutoraggio tra colleghi (O'Connor *et al.*, 2009).

Per lo svolgimento di un JC è importante scegliere in modo accurato l'articolo. L'articolo che verrà scelto per il dibattito deve aumentare la conoscenza in un'area di indagine, affrontare il problema

indagato con l'utilizzo di metodi innovativi, deve essere originale (*reviews*, metanalisi o *case report*), non presentare difetti perché sarebbe facilmente criticabile e presentare implicazioni critiche (Cetnar, 2021).

Una volta scelto il paper, deve essere brevemente presentato al gruppo di partecipanti; esplicitando gli obiettivi e i quesiti principali, analizzando i metodi utilizzati, i risultati raggiunti, esponendo le conclusioni.

L'ultima fase di Journal Club è il momento delle domande e della discussione, in cui i partecipanti possono porre i loro quesiti al presentatore dell'articolo, e condividere le loro idee durante la discussione (Mark *et al.*, 2021).

I Journal Club sono uno strumento didattico prezioso per l'analisi della letteratura scientifica che offre un setting per il dibattito intellettuale volto al miglioramento della pratica clinica e della capacità critica di lettura analitica (Cetnar, 2021).

## Bibliografia

- Cetnar A.J. (2021), Model for implementation of a modern journal club in medical physics residency programs, *Journal of applied clinical medical physics*, 22 (6), pp. 253-261.
- Deenadayalan Y., Grimmer-Somers K., Prior M., Kumar S. (2008), How to run an effective journal club: a systematic review, *Journal of evolution of clinical practice*, 14 (5), pp. 898-911.
- Mark I., Sonbol M., Abbasian C. (2021), Running a journal club in 2020: reflections and challenges, *BJPsych bulletin*, 45 (6), pp. 339-342.
- McGlacken-Byrne S.M., O'Rahelly M., Cantillon P., Allen N.M. (2020), Journal club: old tricks and fresh approaches, *Archives of disease in childhood. Education and practice edition*, 105 (4), pp. 236-241.
- O'Connor L., Bennett P., Gardner A., Hawkins M.T., Wellman D. (2009), Implementing a journal club in a palliative care setting: a link in the chain of evidence-based practice, *Collegian: journal of the Royal College of Nursing, Australia*, 16 (3), pp. 47-52.

Sanwatsarkar S., Palta S., Parida S., Kamat C., Bala Subramanya H. (2022), How to do a journal club, a seminar and a webinar?, *Indian Journal of Anaesthesia*, 66 (1), pp. 27-33.

Topf J.M., Sparks M.A., Phelan P.J., Shah N., Lerma E.V., Graham-Brown M.P.M., Madariaga H., Iannuzzella F., Rheault M.N., Oates T., Jhaveri K.D., Hiremath S. (2017), The evolution of the Journal Club: from Osler to Twitter, *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 69 (6), pp. 827-836.

Valentini R.P., Daniels S.R. (1997), The journal club, *Postgraduate medical journal*, 856 (73), pp. 81-85.

## 12.

# Journal Club: gruppo di discussione su “Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral”

**Andrea Bovero**

Psicologo-psicoterapeuta; Struttura Semplice Dipartimentale Psicologia Clinica, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Torino, Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino

**Laura Berretta**

Psicologa-psicoterapeuta; coordinatrice della Rete Regionale Cure Palliative dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria; co-coordinatrice del Tavolo “Cure Palliative e Terapia del Dolore” della Consulta delle Società Scientifiche del Consiglio Nazionale Ordine Psicologi



**D**urante il convegno di Perugia, tenutosi l'8 ottobre 2022, si è svolto nella sessione pomeridiana un incontro di Journal Club che comprendeva sei gruppi di lavoro con tre diversi articoli da approfondire. Ogni gruppo aveva un proprio articolo da discutere al suo interno.

Il gruppo coordinato da Andrea Bovero e Laura Berretta era composto da dieci partecipanti: sette psicologi, due medici e un'infermiera professionale.

Non tutti i partecipanti avevano esperienza nel settore delle Cure Palliative e chi ne faceva parte

proveniva da realtà diverse della rete come hospice e territorio. Tale diversità ha permesso di affrontare la discussione su più livelli, sia per chi era neofita, sia per chi aveva già esperienza, dando in tal modo la possibilità di osservare da diversi punti di vista l'articolo proposto.

Il gruppo ha discusso l'articolo dal titolo *Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral*, scritto da David Hui, Yvonne Heung e Eduardo Bruera, pubblicato sulla rivista *Cancers* (Hui et al., 2022).

L'obiettivo dello studio era quello di individuare il momento ideale per l'invio del paziente alle cure palliative tempestive. Sono state discusse le fasi concettuali, le barriere e i dati empirici della letteratura.

Durante la discussione in gruppo dell'articolo è emerso che le cure palliative tempestive sono un processo sistematico per identificare i pazienti con elevati bisogni di cure di supporto e che per poterli indirizzare alle cure palliative specialistiche in modo tempestivo occorre rispettare alcuni criteri di riferimento standardizzati.

La maggior parte dei partecipanti al Journal Club concordava che le cure palliative tempestive porterebbero a diversi vantaggi nella cura del paziente.

Durante la discussione diversi partecipanti si sono interrogati sulla possibilità di attuare all'interno

delle strutture sanitarie italiane un iter che porti alle cure palliative tempestive, interrogandosi sulle difficoltà di attivazione.

Alcuni membri del gruppo hanno sollevato perplessità riguardo le possibilità di attuare cure palliative tempestive a livello ambulatoriale, a causa di problematiche organizzative e carenza di personale sanitario.

La maggior parte del gruppo è stato favorevole alla registrazione elettronica dei dati del paziente perché faciliterebbero la gestione dello stesso e la comunicazione delle informazioni cliniche tra le diverse figure del personale sanitario.

Alla fine del dibattito è stato chiesto ai partecipanti se l'esperienza appena fatta fosse stata utile e interessante e la maggioranza dei partecipanti ha espresso un parere positivo. Molti hanno riferito che avrebbero avuto piacere di partecipare ad altri incontri, in quanto la possibilità di approfondire tematiche, come ad esempio le cure palliative tempestive, è stata un'occasione di approfondimento professionale.

L'incontro del Journal Club ha permesso ai partecipanti di rimanere aggiornati sulla ricerca scientifica, incrementando il pensiero critico, rielaborando concetti e risultati nella discussione di gruppo e andando ad osservare i possibili effetti nella loro pratica clinica, pur appartenendo ad aree di lavoro diverse, ma osservando come molti spunti di riflessione emersi nel gruppo potessero essere utilizzati nel proprio contesto lavorativo.

In particolare, come anche in altre realtà cliniche, la possibilità di identificare i bisogni del paziente permette di indirizzarlo a cure specialistiche in modo tempestivo così da poter offrire maggiori e diversi vantaggi sia al paziente stesso che alla sua famiglia e/o alla sua rete sociale di riferimento.

Tale considerazione ci ha permesso di riflettere su quanto il Journal Club possa essere spazio di aggiornamento anche in gruppi che, come questo, non siano omogenei per esperienza e ambito lavorativo. Le osservazioni emerse dalla discussione di un articolo che trattava di Cure Palliative

hanno portato, infatti, a considerazioni che potrebbero svilupparsi in modalità e realtà diverse.

### **Bibliografia**

Hui D., Heung Y., Bruera E. (2022), Timely palliative care: personalizing the process of referral, *Cancers*, 14 (4), 1047.

## 13.

# “Un tempo per vivere e un tempo per morire” nelle cure palliative pediatriche

### **Anna Santini**

Psicologa clinica; Unità Operativa Complessa Hospice Pediatrico dell'Azienda Ospedale Università di Padova; Centro Regionale Veneto Cure Palliative e Terapia Antalgica del Dolore

### **Alessia Alcidi**

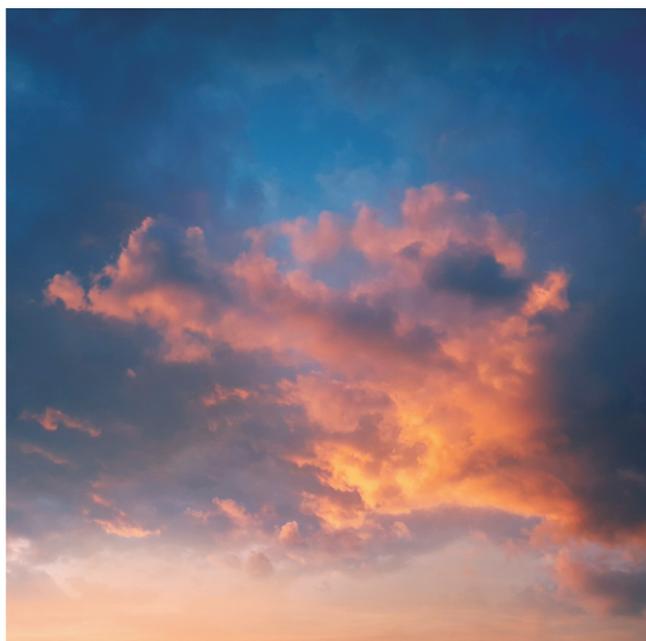
Psicologa-psicoterapeuta; collaboratrice di Aglaia Associazione per l'Assistenza Palliativa; membro della Rete Regionale Cure Palliative dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria

### **Sonia Di Profio**

Psicologa-psicoterapeuta; Dirigente Psicologo presso l'Unità Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia dell'Istituto Pediatrico di Ricovero a Carattere Scientifico Giannina Gaslini di Genova

### **Benedetta Lolli**

Psicologa-psicoterapeuta; membro della Rete Regionale Cure Palliative dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria



**A**ll'interno dell'esperienza congressuale si è inserito un esperimento di lavoro in gruppo per stimolare una discussione critica rispetto al tema del tempo di cura. Il Journal Club è uno strumento che permette di analizzare un articolo scientifico in tutte le sue parti e promuovere una circolarità di idee e progettualità. L'articolo selezionato per l'ambito delle cure palliative pediatriche (CPP) è molto interessante

nella sua disamina del concetto di spazio e di tempo in ottica esistenzialista e fenomenologica. Vengono infatti prese in considerazione queste due forme di misurazione e inquadramento dell'esperienza umana per valutarne le diverse declinazioni di significato e il modo completamente unico e peculiare in cui possono essere vissute nell'esperienza della malattia. Gli autori, infatti, parlano della patologia come uno spazio di co-costruzione di significati, socialmente creati e dialogicamente condivisi.

Noi ordiniamo, organizziamo, controlliamo e sperimentiamo la vita in termini temporali e spaziali. Il tempo vissuto, però, non è il concetto lineare di cui sono pieni i libri di storia ma è permeabile in modo retrospettivo: è possibile, cioè, modificare il tempo passato con idee, pensieri ed emozioni del presente. In questo senso il tempo, così come lo spazio, può cambiare continuamente e per volere del narratore della storia. Il tempo e lo spazio sono quindi un'esperienza incarnata.

L'esperienza di malattia distorce il tempo e lo spazio sia per il malato (tempo incerto, futuro pauroso, stadi della malattia, ospedale come luogo della speranza, reparto come famiglia acquisita) che per gli operatori (tempo delle

urgenze, spazi sovraffollati, spazi a volte troppo grandi o troppo piccoli, tempo occupato, tempo lungo). Al tempo e allo spazio vengono applicate delle regole nuove, inaspettate, come se divenissero costrutti diversi da quelli conosciuti ed entrassero a far parte della cultura dell'attesa che è tipica del mondo medico.

L'obiettivo generale di questo progetto etnografico è quello di esaminare l'ambiente discorsivo delle CPP per comprendere come lo spazio e il tempo siano costruiti, interrelati ed esperiti.

La raccolta dati è avvenuta nel periodo tra agosto 2013 e giugno 2014 con metodologia multipla: osservazione di 30 meeting interdisciplinari, 28 interazioni, un focus-group per operatori, 11 interviste con genitori, 1 intervista con paziente di 12 anni. In totale sono state raccolte 200 ore di lavoro sul campo per raggiungere la saturazione dei dati. La codifica dei dati è stata svolta in diversi passaggi: dapprima una codifica aperta per esaminare il significato dei dati, restringendo ai concetti che si rendono sensibili e occupandosi specificatamente dei livelli interpersonali di comunicazione e dei contesti socioculturali, e, successivamente, una codifica di confronto, utilizzando i concetti sensibilizzanti e perfezionando ulteriormente le categorie e le analisi. Infine, sono state svolte un'analisi e una discussione, al fine di mettere in relazione le categorie rispetto ai fondamenti teorici.

Il campione era costituito da diversi operatori dell'equipe tra cui: responsabile, cappellano, infermiere, musicoterapista, referente familiare, medico e assistente sociale. Le famiglie erano costituite da genitori biologici, genitori adottivi e nonni. Sono state anche introdotte istituzioni esterne a quelle ospedaliere. I pazienti pediatrici avevano un'età variabile dal neonato al giovane adulto, con diagnosi di disturbi congeniti, traumi alla nascita, patologie oncologiche, lesioni cerebrali, incidenti automobilistici, gravi ustioni. La degenza in struttura ospedaliera aveva una media di 28 giorni e comprendeva i dipartimenti di riabilitazione, terapia intensiva pediatrica, unità di

terapia intensiva neonatale, unità di terapia intensiva cardiovascolare, pediatria generale ed emato-oncologia.

I risultati dell'analisi tematica mettono in luce quattro dimensioni principali all'interno delle quali si declina la relazione tra le dimensioni spaziali e temporali: spazio e tempo per vivere e morire, spazio e tempo del caos e dell'ambiguità, spazio e tempo di casa e di ospedale, spazio e tempo della presenza. La codifica dei dati ha messo in luce come lo spazio e il tempo siano fondamentalmente ed esperenzialmente correlati e come gli stessi spazi e tempi possano essere vissuti in modo diverso a seconda dell'identità delle persone in un dato luogo, in un dato momento.

In definitiva l'articolo evidenzia come le CPP rappresentino uno spazio e un tempo che si muovono tra poli opposti: tra curare e prendersi cura, tra vita e morte, tra disperazione e speranza, tra separazione e connessione, tra coesistere e sovrapporsi. Il team di cure palliative si muove in uno spazio e in un tempo propri e peculiari, uno spazio nomade che si infila nell'ambiente dell'ospedale e lo cambia nella sua struttura. Il tempo delle CCP è invece un tempo non lineare ma immediato e presente, un tempo che consente ai bambini e alle famiglie di indugiare nell'infanzia il più a lungo possibile, configurando lo spazio in modo da facilitare il gioco, le relazioni e l'umanità. Questo tema si è rivelato centrale nella discussione dei due gruppi di lavoro che si sono svolti in un contesto di scambio, un clima di ascolto e partecipazione. In sede congressuale i partecipanti sono stati divisi in gruppi guidati da psicologi referenti. Dopo un primo racconto dell'articolo oggetto di interesse, i partecipanti hanno potuto partecipare esprimendo le loro riflessioni riguardo ai concetti di tempo e spazio, le esperienze professionali e personali a riguardo nei loro contesti di vita e lavorativi.

Gli spunti emersi dalla condivisione dell'articolo hanno portato a riflessioni su come "curare" possa declinarsi in "prendersi cura", acquisendo accezio-

ni differenti che olisticamente comprendono tutte le sfumature della vita di una persona. Anche in un reparto ospedaliero si può andare oltre alla mera idea di terapia farmacologica, vivere e condividere con i piccoli pazienti e con le loro famiglie spazi di normalità, ricreando situazioni di ordinaria quotidianità: la scuola, le merende insieme ai compagni di stanza, i festeggiamenti dei compleanni con i compagni di reparto, un tempo vissuto. Il tutto per trasformare il pensiero della morte. Vivere a pieno, nel qui e ora, uno spazio di presenza, non per lottare contro la morte o negarla ma per vivere consapevolmente lo spazio e il tempo della vita.

Lo studio ha permesso ai gruppi di riflettere sui concetti di spazio/tempo liscio, inteso come nomade, tipico delle cure palliative pediatriche, e spazio striato, istituzionale o gerarchico, più appartenente al contesto ospedaliero.

Il gruppo ha potuto riflettere sulla funzione del tempo/spazio liscio per l'assistenza pediatrica dei minori, in quanto il tempo è esperito nel qui e ora, e lo spazio generalmente è quello familiare, che permette una migliore qualità di vita alla persona malata e alla sua famiglia. Altra riflessione che ha coinvolto particolarmente i partecipanti è stata quella sulla difficoltà di capire in un tempo/spazio liscio quando sia effettivamente il momento adeguato a decisioni importanti, come la sospensione di terapie o interventi ritenuti futili. Il tempo/spazio istituzionale, o striato, dà sicuramente più certezza all'operatore perché organizzato e tecnico ma completamente non sovrapponibile alla dimensione incarnata del vivere e alla non linearità delle esperienze umane di malato e famiglia.

## 14.

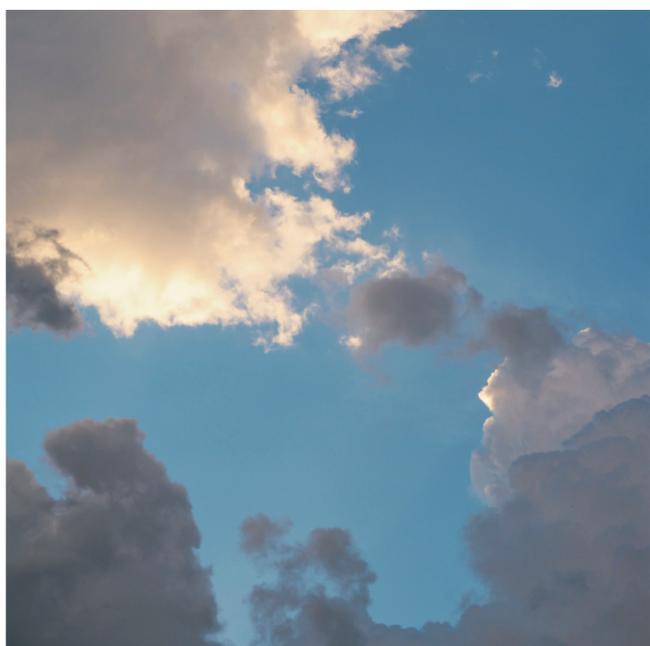
# “Il tempo della cura e la cura del tempo” Riflessioni nel Journal Club

**Anna Porta**

Psicologa-psicoterapeuta

**Maria Elena Rossler**

Psicologa-psicoterapeuta; membro della Rete Regionale Cure Palliative dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria



Questo articolo intende raccontare l'esperienza di Journal Club (JC) maturata in occasione del Convegno “La professione dello psicologo e psicoterapeuta in cure palliative del bambino e dell'adulto. Il tempo della cura e la cura del tempo”, tenutosi a Perugia l'8 ottobre 2022.

Tema caro alle Cure Palliative, il tempo è visto come contenitore di quello spazio di vita che vede l'incontro tra il paziente, la sua famiglia e gli operatori sanitari, un incontro tra umanità e professionalità, dove si esprime la percezione esistenziale del percorso di vita che, se adeguatamente accolto e supportato, contribuisce a esplorare gli aspetti multidimensionali che caratterizzano l'esperienza della malattia inguaribile, nonché

della presa in carico e dell'assistenza al malato e ai suoi famigliari (Ambroset, Orsi, 2017; Giuliani, 2018).

L'articolo da noi scelto (Tarbi *et al.*, 2021) per il lavoro in piccoli gruppi ha offerto numerosi stimoli e spunti di riflessione. Obiettivo dell'articolo è esplorare in che modo, nelle conversazioni spontanee nel setting domiciliare, le persone con malattia inguaribile, i familiari e l'équipe di Cure Palliative comunicano rispetto alla loro esperienza esistenziale. Il tempo preso in considerazione è quello segnato dal *totalpain*, ovvero il “dolore totale”, che è una delle dimensioni fondamentali dell'esperienza di malattia inguaribile. Appare evidente nell'articolo come sia fondamentale accogliere la dimensione globale di sofferenza che accompagna la malattia inguaribile e come questo sia direttamente correlato alla percezione della qualità di vita della persona malata e dei suoi familiari, obiettivo che si pone come primario nel percorso di Cure Palliative.

È importante accogliere il dolore con umanità e competenza professionale, alla luce di tre criteri:

- ridefinizione dei confini della propria vita sulla base del confronto con la propria fragilità e caducità umana;
- rinegoziazione dei propri valori esistenziali nel processo di consapevolezza della malattia;
- porre attenzione agli aspetti di opportunità di crescita personale possibili all'interno di questo percorso.

Per poter accogliere tale sofferenza appare chiara l'importanza di una solida formazione nel campo della comunicazione e dell'ascolto attivo da parte dei curanti che, attraverso le competenze relazionali maturate, devono essere in grado di cogliere i bisogni delle persone malate e dei loro familiari (Commissione Psicologi SICP, 2013, 2014; Gruppo Geode, 2017). Una buona formazione in questo campo risulta protettiva per i curanti stessi perché aumenta la percezione della propria efficacia personale.

Per la ricerca presentata nell'articolo sono state analizzate le trascrizioni *verbatim* delle conversazioni, utilizzando il metodo analitico Palliative Care Communication Research Initiative (PCCRI) che considera "comunicazione esistenziale" ogni conversazione riguardante il confronto con la nostra mortalità e fragilità, nonché il processo che si attiva nell'affrontare le sfide dell'esistenza in relazione a quattro parametri: corpo, tempo, relazioni con gli altri, morte (Sandelowski 2000, 2010; Hsieh, Shannon, 2005; Elo, Kyngäs, 2008; Gamling *et al.* 2015).

Dalle conversazioni è emerso che la comunicazione esistenziale raramente viene espressa in modo esplicito. Al contrario, gli elementi esistenziali molto spesso si mescolano con le componenti più pratiche e concrete dell'assistenza nelle conversazioni tra il paziente, la famiglia e gli operatori sanitari: ciò che riguarda la comunicazione esistenziale, in cure palliative, è intessuto all'interno delle conversazioni stesse (Ambroset, Orsi, 2017). Dall'analisi sono emersi anche dei sottotemi, in qualità di organizzatori della conversazione: la percezione del tempo inteso come restringimento dei confini di vita; il bisogno del mantenimento di un sé coerente nell'attraversare il percorso di malattia e la necessità di mantenere la connessione con gli altri significativi.

Il primo sottotema si riferisce alla linea temporale "medica" ed emerge nel racconto del paziente e

della famiglia che si sviluppa attorno agli eventi relativi alla malattia, come la data della diagnosi, degli interventi effettuati, delle terapie; la linea "personale" si centra sulle conversazioni riguardanti i temi esistenziali e gli episodi di vita.

Mantenere un sé coerente è uno degli aspetti che maggiormente può venire minato dai cambiamenti imposti dalla malattia, su più livelli: corporeo, dell'immagine di sé, del proprio ruolo sociale e familiare e della quotidianità (SICP, 2020). Sostenere la persona malata nel prendere parte al processo decisionale in ciò che chiamiamo Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) e alle scelte di vita<sup>(1)</sup>, rispettandone la volontà, restituisce all'individuo la dignità e il senso di efficacia personale, elemento fortemente protettivo per chi deve attraversare un percorso di malattia impegnativo.

L'importanza dei legami con gli altri, con le figure di riferimento affettive e relazionali, che sia la propria famiglia, gli amici, l'équipe dei curanti, oppure Dio, è l'altro sottotema emerso. Un legame può essere vissuto sia come punto di forza sia come fonte di sofferenza, per le preoccupazioni che si possono ingenerare nel paziente verso i propri cari, all'idea dolorosa di doverli perdere e al pensiero di come potranno stare in loro assenza.

Il gruppo che ha partecipato al JC era eterogeneo sia per tipologie professionali, che per setting lavorativo: medici, infermieri e psicologi che lavoravano in Oncologia, in Cure Palliative, in RSA o in ambito geriatrico. Questa eterogeneità è stata una grande ricchezza e ha favorito importanti considerazioni e stimolato interessanti riflessioni.

I partecipanti inizialmente si sono focalizzati sull'ascolto attivo, inteso come competenza a cui ogni singolo professionista deve essere formato per relazionarsi in maniera efficace con il paziente e con la sua famiglia, ma anche con i colleghi che costituiscono le équipe.

Una solida formazione all'ascolto attivo permette a chi svolge una professione d'aiuto, soprattutto se

<sup>(1)</sup> Legge 22 dicembre 2017, n. 219, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale n. 12 del 16-01-2018, <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

ad alta intensità emotiva, di comprendere i significati oltre le parole, di poter leggere le metafore e di poter cogliere ciò che il comportamento non verbale veicola.

Di contro, emerge la fatica nel lavorare con la sofferenza, laddove non vi sia un'adeguata e solida preparazione all'ascolto e alla comunicazione: una buona competenza relazionale degli operatori può facilitare l'instaurarsi di una relazione collaborativa, di cura, di piena fiducia, sia con la persona malata che con la famiglia, permettendo loro di sentirsi realmente "presi in carico". Per quanto riguarda il lavoro di équipe, l'ascolto attivo tra colleghi consente una migliore gestione dei pazienti e delle loro famiglie, ma anche una migliore comprensione reciproca tra i componenti del team, ognuno caratterizzato dalla propria professionalità; professionalità che necessitano di integrarsi per il benessere del paziente e dei componenti del gruppo di lavoro.

Il tema della PCC e del coinvolgimento delle persone malate nelle decisioni relative al proprio percorso assistenziale ha prodotto diverse riflessioni: coinvolgere il paziente e la famiglia nel progetto assistenziale emerge come aspetto fondamentale, ma questo può avvenire in modo efficace solo se il paziente viene informato, incipit di un processo di consapevolezza.

Distinguere, sulla base dei temi trattati, a chi appartenga il bisogno di informazione e a che punto siano, paziente e familiari, nel processo di consapevolezza, appare estremamente significativo per una efficace presa in carico.

Spesso i familiari sono preoccupati per il possibile impatto psicologico sulla persona cara di determinate notizie circa la propria vita, la diagnosi, l'evoluzione della malattia e la prognosi; è emerso nel gruppo l'interesse e il bisogno di porre l'attenzione su tali aspetti, di poterne discutere, di trovare nuovi strumenti per una maggior efficacia a livello lavorativo e relazionale con i pazienti e le famiglie prese in carico, di poter ampliare il lessico, includendo la dimensione esistenziale dell'esperienza di malattia inguaribile, comprendendone

pertanto i vettori e i significati più profondi. I partecipanti al gruppo di lavoro hanno condiviso il bisogno di confronto tra i professionisti ed espresso la soddisfazione per l'occasione che il JC ha loro offerto.

### Bibliografia e sitografia

Ambroset S., Orsi L. (2017), *Quando tutto è dolore. Cure palliative e sofferenza esistenziale alla fine della vita*, Armando Editore, Roma.

Commissione psicologi SICP (a cura di) (2013), *Il core curriculum dello psicologo in Cure Palliative*, [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2013/10/1\\_131112K4R8I8X1\\_CCARANCIO\\_0.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2013/10/1_131112K4R8I8X1_CCARANCIO_0.pdf)

Commissione Psicologi SICP (a cura di) (2014), *Gli interventi psicologici a sostegno dell'equipe di Cure Palliative*, [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/43\\_Gliinterventipsicologiciasostegnodell%C3%A9quipedicp.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/43_Gliinterventipsicologiciasostegnodell%C3%A9quipedicp.pdf)

Elo S., Kyngäs H. (2008), The qualitative content analysis process, *Journal of advanced nursing*, 62 (1), pp. 107-115.

Giuliani L. (2018), *La cura nel tempo. Tempus fugit*, Mimesis/Il corpo e l'anima, Milano.

Gramling R., Gajary-Coots E., Stanek S., Dougoud N., Pyke H., Thomas M., Cimino J., Sanders M., Alexander S.C., Epstein R., Fiscella K., Gramling D., Ladwig S., Anderson W., Pantilat S., Norton S.A. (2015), Design of, and enrollment in, the palliative care communication research initiative: a direct-observation cohort study, *BMC palliative care*, 14, pp. 40.

Gruppo Geode (a cura di) (2017), *Un modello di lavoro integrato in cure palliative. Il lavoro relazionale dell'equipe, Il processo e l'intervento psicologico*, Fondazione Floriani Formazione, Milano.

Hsieh H.F., Shannon S.E. (2005), Three approaches to qualitative content analysis, *Qualitative health research*, 15 (9), pp. 1277-1288.

Sandelowski M. (2000), Whatever happened to qualitative description?, *Research in nursing & health*, 23 (4), pp. 334-340.

Sandelowski M. (2010), What's in a name? Qualitative description revisited, *Research in nursing & health*, 33 (1), pp. 77-84.

SICP Società Italiana di Cure Palliative Umbria (2020), *Psicologi in Cure Palliative. Contributo degli psicologi alle cure palliative*, [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/07/SICP\\_Psicologi-in-CP\\_2020\\_cprd.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/07/SICP_Psicologi-in-CP_2020_cprd.pdf)

Tarbi E.C., Gramling R., Bradway C., Meghani S.H. (2021), "If it's the time, it's the time": existential communication in naturally-occurring palliative care conversations with individuals with advanced cancer, their families, and clinicians, *Patient Education and Counseling*, 104 (12), pp. 2963-2968.

## 15.

# Existential communication in cure palliative. Il Journal Club come espressione di gruppo

**Dorella Scarponi**

Medico-psicoterapeuta; Istituto di Ricovero e Cura a carattere Scientifico (IRCCS) Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

**Giacomo Erolani**

Psicologo-psicoterapeuta; membro della Rete Regionale Cure Palliative dell'Ordine degli Psicologi dell'Umbria



Il convegno tenutosi lo scorso ottobre a Perugia è una delle innumerevoli tappe che, nel corso degli ultimi 25 anni, ha contribuito a definire e a comunicare il ruolo dello psicologo-psicoterapeuta in cure palliative (CP); un percorso iniziato formalmente nel 1998 con l'istituzione delle Unità Operative di Cure Palliative (UOCP) e che si rinvigorisce progressivamente attraverso gli sforzi dei sempre più numerosi colleghi e colleghe che operano in questo ambito, sia nei contesti istituzionali (società scientifiche, tavoli ministeriali, eventi formativi) che nella pratica clinica quotidiana (Porta *et al.*,

2020). L'attenzione alle aree di competenza e alle modalità di intervento, assieme ai mutamenti sociali e culturali intorno al tema della malattia inguaribile e del fine vita, si traduce in una più dettagliata descrizione del curriculum professionale e, di conseguenza, dei bisogni e delle metodologie formative e di aggiornamento.

In questo senso, il Journal Club (JC) è uno strumento agile e partecipativo che ben si adatta a un impiego da parte delle équipes operanti in cure palliative. La natura multi- inter- e transdisciplinare delle attività in CP apre alla possibilità di riflessioni e approfondimenti anche all'interno di uno stesso team di lavoro, promuovendo non solo una crescita in termini di conoscenze, ma anche in complementarità e collaborazione, dimensioni riconosciute come caratteristiche delle équipes di CP<sup>(1)</sup>.

Lo spazio dedicato al JC all'interno del convegno di Perugia è divenuto un'occasione per far conoscere un metodo facilmente adottabile e per creare un confronto tra professionisti operanti in diverse realtà o ambiti, su tematiche di rilievo dal punto di vista scientifico, civico e umano.

All'interno dello spazio da noi condotto, abbiamo mosso le riflessioni del gruppo partendo dall'articolo di Tarbi e colleghi (2021) relativo al tema dell'*existential communication* all'interno delle conversazioni che avvengono in CP.

<sup>(1)</sup> Ministero della Salute, Requisiti minimi per le strutture di assistenza ai malati in fase terminale e per le unità di cure palliative e della terapia del dolore, [https://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_1\\_1\\_1.jsp?menu=notizie&id=519](https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?menu=notizie&id=519)

L'*existential experience*, costruito strettamente legato a tale comunicazione, viene definito dagli autori come «un momento o una situazione in cui una persona si confronta con i limiti della vita e tenta di rinegoziare la sua comprensione di sé, della vita e della morte». Lo studio si poneva l'obiettivo di indagare come viene espressa l'*existential experience* all'interno delle conversazioni tra pazienti con cancro avanzato, familiari e operatori. L'oggetto di analisi dello studio, di tipo descrittivo-qualitativo, erano trascrizioni *verbatim* di conversazioni audio-registrate, così come dati socio-demografici e legati alla malattia. I dati convergevano intorno a un tema principale e onnicomprensivo che forniva una cornice per interpretare il modo in cui la comunicazione su temi esistenziali prende spazio nelle conversazioni in CP: raramente questa viene introdotta esplicitamente, piuttosto emerge all'interno di scambi di natura pratica, come la gestione dei sintomi e le decisioni sui trattamenti. Questo tema comprendeva tre sotto-tematiche, che dettagliano più specificamente gli argomenti affrontati nelle conversazioni analizzate:

- tempo, inteso come risorsa preziosa e in esaurimento; intreccio continuo tra una sequenza temporale diagnostico-terapeutica e una di carattere personale ed esistenziale;
- coerenza del sé, espressa attraverso storie di vita e descrizione dell'esperienza fisica di malattia. L'identità personale influenzata dall'interruzione delle attività quotidiane e dal prendere decisioni su trattamenti e terapie;
- connessione con gli altri, attraverso la descrizione dei rapporti con familiari e amici, con operatori sanitari ed équipe curante e con Dio.

Come inizio delle attività abbiamo provveduto a presentarci, a far presentare le partecipanti e a introdurre l'articolo oggetto di discussione, che ogni membro del gruppo aveva già avuto modo di leggere. Il gruppo che ha partecipato alla discussione, omologo per genere, era composto da 4 psicologhe e da 1 laureata in medicina. Le partecipanti svolgono professioni diverse, nessuna è

operante direttamente nell'ambito delle cure palliative. Nel giro di presentazioni emergeva una comune curiosità nei confronti del tema del convegno e un desiderio di approfondire la cultura delle cure palliative. La disponibilità alla narrazione di sé e al confronto, così come alla lettura dell'articolo, ha caratterizzato questo gruppo. In qualità di conduttori, il nostro obiettivo era quello di favorire l'espressione di opinioni e riflessioni su un tema che le partecipanti potevano sentire come “distante” dalla loro pratica e/o rispetto al quale potevano percepirsi come inesperte o non “competenti”. Più in generale alcune delle domande impiegate sono state: “quali sono gli aspetti più importanti e significativi all'interno dell'articolo?”, “ci sono alcuni cambiamenti che sentite di poter apportare alla vostra attività clinica sulla base di ciò che l'articolo riporta?”.

Il gruppo era inizialmente orientato come gruppo di lavoro; ognuno è stato in grado di esprimere un aspetto particolare del lavoro pubblicato, con visione puntuale degli elementi limitanti l'indagine descritta: l'approccio qualitativo, il numero ridotto del campione, l'assenza di strumenti valutativi, così come l'uniformità dei pazienti rispetto alle caratteristiche socio-demografiche. La discussione, dalla revisione del contenuto del testo, si è allargata poi verso quello che pare il tema pregnante: l'assetto gruppale. È stata rilevata l'importanza della formazione/preparazione, non solo a livello teorico ma anche personale e umana. Le partecipanti hanno trovato in questa prospettiva la matrice su cui si svolge il confronto. Hanno preso rilievo alcune riflessioni personali che hanno dato sostegno all'idea centrale della cura: saper accogliere e ascoltare i vissuti dell'altro. Puntualmente il gruppo riflette sulla inevitabilità di ripensamento del proprio dolore per diventare capace di contenerlo e di contenere quello della persona che è in condizione di fragilità. L'assetto gruppale ha facilitato, per risonanza, il richiamo al valore della supervisione di gruppo per gli operatori, come spazio evolutivo anche in relazione al tema della “morte”. In particolare, per

questo gruppo, la trattazione condivisa del tema “morte” ne renderebbe il pensiero più accessibile. Sono stati considerati, inoltre, gli effetti dell'elaborazione psicologica del paziente con diagnosi di malattia mortale in base alla fase del ciclo vitale in cui si trova e ai suoi rapporti familiari e amicali.

Rimanendo al livello di gruppo di confronto, le partecipanti e i conduttori ipotizzano come azioni di miglioramento della ricerca condivisa:

- la raccolta di dati quantitativi, anche all'interno delle cartelle cliniche, secondo variabili definite;
- la raccolta di dati più personali, interni, che emergono dalle narrazioni delle persone durante l'esperienza di malattia.

La conduzione si è svolta come co-conduzione. Si è resa necessaria, in alcuni momenti, la ridefinizione di gruppo di discussione su un tema definito e la modulazione dei tempi degli interventi, per assicurare a tutte le partecipanti uno spazio di parola. Al termine della sessione, il resoconto dell'attività di gruppo è stato espresso in plenaria da una partecipante che si è resa disponibile. Il clima di lavoro, viste anche le conclusioni, si è sempre orientato verso la collaborazione.

## Bibliografia

Porta A., Buonaccorso L., Mistretta G., Mulè M., Prandi C. (2020), *Psicologi in cure palliative - Contributo degli psicologi alle cure palliative*, SICP, Milano.

Tarbi E.C., Gramling R., Bradway C., Meghani S.H. (2021), “If it's the time, it's the time”: existential communication in naturally-occurring palliative care conversations with individuals with advanced cancer, their families, and clinicians, *Patient Education and Counseling*, 104 (12), pp. 2963-2968.





# la mente che cura

## Organigramma Ordine

### **Presidente**

David Lazzari

### **Vicepresidente**

Antonella Micheletti

### **Segretario**

Laura Berretta

### **Tesoriere**

Paola Angelucci

### **Consiglieri**

Filippo Bianchini  
Corinna Bolloni  
Pietro Bussotti  
Chiara Cottini  
Mara Eleuteri  
Mirela Marinela Melinte  
Elisabetta Proietti Lilla

### **Consulta dei Giovani Psicologi**

Gloria Banelli  
Valentina Belloni  
Anna Arianna Betori  
Serena Castellani  
Giacomo Ercolani  
Luana Feliziani  
Francesca Romana Innocenzi  
Diego Izzo  
Eleonora Maltempi  
Filippo Persichetti

### **Daniele Ramazzotti**

Ilaria Sanchirico  
Gloria Sargenti  
Giulia Servi  
Carola Sorrentino  
Susanna Spaccatini  
Roberta Majla Valentina Trovato  
Giulia Vinti  
Gloria Vitali

### **Consulta degli Iscritti "Senior"**

Rita Bellanca  
Mauro Benedetti  
Marina Brinchi  
Loretta Cellini  
Donatella Manuali  
Francesco Saverio Marucci  
Clara Nulli Gabbiani  
Mauro Pacini  
Liana Zuccarini

### **Commissioni**

*Deontologia e sviluppo Colleganza*  
Coordinatore Mariano Pizzo  
*Promozione della Professione*  
Coordinatrice Laura Berretta  
*Tutela della Professione*  
Coordinatrice Chiara Cottini  
*Comunicazione*  
Coordinatrice Corinna Bolloni

### **Gruppi di lavoro attivi**

*Gruppo di lavoro Psicologia Giuridica*  
Coordinatrice Elisabetta Proietti Lilla  
*Gruppo di lavoro Psicologia nel Sociale*  
Coordinatrice Maria Speranza Favaroni  
*Gruppo di lavoro Psicologia Scolastica*  
Coordinatrice Elena Arestia  
*Gruppo di lavoro Sanità*  
Coordinatrice Antonella Micheletti  
*Gruppo di lavoro Psicologia dell'Emergenza/Urgenza*  
Coordinatrice Mara Eleuteri  
*Gruppo di lavoro Psicologia del Lavoro e delle Organizzazioni*  
Coordinatore Pietro Bussotti  
*Gruppo di lavoro Neuropsicologia Neuroscienze*  
Coordinatore Filippo Bianchini  
*Gruppo di lavoro Violenza di Genere*  
Coordinatrice Francesca Cortesi  
*Gruppo di lavoro Psicologia dello Sport*  
Coordinatore Pietro Bussotti

# ΓΝΩΘΙΣΑΥΤΟΝ

## IMPEGNO SOLENNE DELLO PSICOLOGO

MI IMPEGNO AL RISPETTO DEL CODICE DEONTOLOGICO DEGLI PSICOLOGI ITALIANI ED IN PARTICOLARE CONSIDERO MIO DOVERE ACCRESCERE LE CONOSCENZE SUL COMPORTAMENTO UMANO ED UTILIZZARLE PER PROMUOVERE IL BENESSERE PSICOLOGICO DELL'INDIVIDUO, DEL GRUPPO E DELLA COMUNITÀ.

IN OGNI AMBITO PROFESSIONALE OPERERÒ PER MIGLIORARE LA CAPACITÀ DELLE PERSONE DI COMPRENDERE SE STESSI E GLI ALTRI E DI COMPORTARSI IN MANIERA CONSAPEVOLE, CONGRUA ED EFFICACE.

SONO CONSAPEVOLE DELLA RESPONSABILITÀ SOCIALE DERIVANTE DAL FATTO CHE, NELL'ESERCIZIO PROFESSIONALE, POTRÒ INTERVENIRE SIGNIFICATIVAMENTE NELLA VITA DEGLI ALTRI, PERTANTO PRESTERÒ PARTICOLARE ATTENZIONE AL FINE DI EVITARE L'USO NON APPROPRIATO DELLA MIA INFLUENZA.

NELL'ESERCIZIO DELLA PROFESSIONE RISPETTERÒ LA DIGNITÀ, IL DIRITTO ALLA RISERVATEZZA, ALL'AUTODETERMINAZIONE ED ALL'AUTONOMIA DI COLORO CHE SI AVVALGONO DELLE MIE PRESTAZIONI; NE RISPETTERÒ OPINIONI E CREDENZE, ASTENENDOMI DALL'IMPORRE IL MIO SISTEMA DI VALORI; NON OPERERÒ DISCRIMINAZIONI IN BASE A RELIGIONE, ETNIA, NAZIONALITÀ, ESTRAZIONE SOCIALE, STATO SOCIO-ECONOMICO, SESSO DI APPARTENENZA, ORIENTAMENTO SESSUALE, DISABILITÀ.

MI IMPEGNO A MANTENERE UN LIVELLO ADEGUATO DI PREPARAZIONE E AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE, CON PARTICOLARE RIGUARDO AI SETTORI NEI QUALI OPERERÒ;

A SALVAGUARDARE LA MIA AUTONOMIA PROFESSIONALE; A TUTELARE LA PROFESSIONE, ANCHE

DA SITUAZIONI DI ESERCIZIO ABUSIVO; AD UNIFORMARE LA MIA CONDOTTA PROFESSIONALE

AI PRINCIPI DEL DECORO E DELLA DIGNITÀ; A TENERE CON I COLLEGHI RAPPORTI ISPIRATI

AL PRINCIPIO DEL RISPETTO RECIPROCO, DELLA LEALTÀ E DELLA COLLEGANZA.

