

**GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":
CURE INTENSIVE E/O CURE PALLIATIVE?**

Aula Magna Nuovo Arcispedale S. Anna Cona, Ferrara - Sabato 4 Ottobre 2014

**ASPETTI PSICOLOGICI NELL'ASSISTENZA AL
PAZIENTE CON GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO
END STAGE**

Elena ROSSI

Psicologa Psicoterapeuta – Rianimazione Arcispedale Sant'Anna di Cona

CURE PALLIATIVE DI FINE VITA END-OF-LIFE PALLIATIVE CARE

La fase terminale di malattia nelle grandi insufficienze d'organo sta aumentando progressivamente di durata ed attualmente è attestata su 6-12 mesi

Cura dei sintomi e dell'organo

Cura dei bisogni del malato e della sua famiglia



CURE PALLIATIVE DI FINE VITA END-OF-LIFE PALLIATIVE CARE

La legge n. 38 del 15/3/2010 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*" ed il più recente Accordo Stato-Regioni del 25 luglio 2012, con la Rete di Cure Palliative (CP) di fine vita assicura il sostegno sanitario, socio-assistenziale, e psicologico al paziente e alla sua famiglia al fine di permettergli, ove possibile, una *scelta informata e condivisa delle alternative terapeutiche* appropriate ed etiche, e la formulazione di *direttive anticipate* all'interno di un rapporto con l'équipe curante basato sull'informazione, comunicazione, relazione.



SIIARTI Grandi Insufficienze d'Organo "End Stage": Cure Intensive o Cure Palliative? "Documento Condiviso" per una Pianificazione delle Scelte di Cura. 2013





REAZIONE DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA ALLA FASE AVANZATA DI MALATTIA

shock/incredulità

rabbia/disperazione

inutilità

rassegnazione

accettazione

Meccanismi di difesa del paziente

Negazione e minimizzazione – regressione – maniacalità - proiezione
- isolamento



Meccanismi di difesa della famiglia

occultamento - ipercoinvolgimento – distanziamento

Impatto sulla coppia

protezione
iper-protezione
paralisi
crisi coniugale
chiusura

Età della coppia

Neofamiglia *dipendenza*
stabilità della coppia *energie dirottate*
Coppia figli adulti *scarso supporto*



Impatto sui figli

difficoltà del sonno
disturbi dell'alimentazione
disturbi del comportamento a scuola
difficoltà di relazione coi compagni
comparsa di atteggiamenti aggressivi



Età dei figli

3-10 sentimenti di solitudine, separazione e perdita, colpa

10-13 auto-responsabilizzazione, rabbia

13-18 ambivalenza legati al conflitto

I BISOGNI DEL PAZIENTE

Rimodulare la speranza

Elementi di rinforzo

Detonatori della disperazione

I BISOGNI DELLA FAMIGLIA

Adattabilità / Controllo

Coesione

Livello di relazione

Capacità di esprimere le emozioni

Supporto sociale



SITUAZIONE

In Italia circa 15 milioni di persone sono affette da dolore cronico di cui solo il 10% legato ad una malattia oncologica.

Il *dolore psicologico* – fisico – sociale – spirituale – esistenziale incide notevolmente sulla vita quotidiana:

il 23% delle persone con dolore dichiara di aver dovuto cambiare la propria posizione sociale

il 14-17% di aver perso il lavoro

il 20% di aver cambiato lavoro

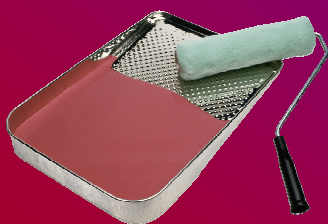
il 28% ha avuto un cambio di responsabilità della propria mansione

ATTUALE

CONSEGUENZE DEL DISAGIO PSICOLOGICO

nel 18% dei casi, le persone in fase avanzata di malattia dicono di vivere un senso di abbandono e la sensazione di perdere il proprio ruolo all'interno della famiglia

al 22% è stata diagnosticata depressione;



mentre il 50% prova un senso di sfiducia e malessere

Guida pratica alla legge 38/2010 e ai tuoi diritti per non soffrire inutilmente. Tribunale per i diritti del malato 2014

RICHIESTA DI SUPPORTO PSICOLOGICO

Attivazione dello psicologo

93% equipe

7% familiare - paziente



Gruppo Geode. ricerca 2012

Rianimazione (2014)

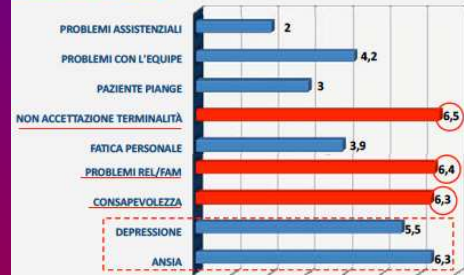
96% familiari 4% pazienti

Motivazioni dell'invio

MOTIVAZIONI INVIO PAZIENTI



MOTIVO INVIO FAMILIARI



I SIGNIFICATI DI UN INTERVENTO PSICOLOGICO

(conoscenza e valutazione dei bisogni psicologici/ emotivi)



- ✓ in cure palliative è elevato l'indice di Ansia e Depressione
- ✓ lo psicologo lavora con l'equipe
- ✓ l'attivazione dello psicologo avviene senza una domanda esplicita da parte del paziente del familiare
- ✓ lo psicologo lavora prevalentemente con i familiari
- ✓ Il primo colloquio è finalizzato alla conoscenza e valutazione di un bisogno psicologico/ emotivo
- ✓ l'intervento dello psicologo è connesso ad alcune tematiche fondamentali: *l'accettazione della terminalità, le problematiche relazionali/familiari, la consapevolezza*

Il TEMPO dedicato all'ascolto all'empatia al supporto...
...alla RELAZIONE con la persona malata e la sua famiglia,
è tempo di CURA



*La CURA non è soltanto la LIBERTÀ del creatore (poeta, artista o scienziato che sia)
ma anche la libertà della creatura, fragile e terribile come è ogni essere
umano*

(F. Bacone Prometeo)

Grazie per l'attenzione

