

I QUADERNI DI AISLA

QUADERNO NR. 2

Le “buone prassi” per l’assistenza psicologica nei diversi contesti di cura:
in ospedale, al domicilio e nel gruppo di aiuto.



AISLA

*Personne
che aiutano
persone.*

I QUADERNI DI AISLA

QUADERNO NR. 2

Le “buone prassi” per l’assistenza psicologica nei diversi contesti di cura: in ospedale, al domicilio e nel gruppo di aiuto.

Gruppo Italiano Psicologi SLA



Documento di Aisla Onlus

Tutti i diritti sono riservati. Qualsiasi riproduzione, anche parziale, senza autorizzazione scritta è vietata

Sommario

Il GIPSLA.....	3
Introduzione	4
1. La persona malata e i suoi cari	5
2. Vita dignitosa, di qualità e Assistenza Psicologica.....	7
3. Presa in cura in regime di ricovero o DH/ambulatoriale	9
3.1. Nella fase diagnostica/prognostica	10
3.2. In regime di ricovero o di day hospital	11
3.3. Scelte terapeutiche.....	11
3.4. Indicazioni di fine vita	12
4. Presa in cura a Domicilio	13
4.1 L'ingresso al domicilio	14
4.2 L'intervento psicologico domiciliare	15
5. Presa in cura nel Gruppo di Aiuto (GDA)	17
5.1. Vivere con la malattia.....	19
5.2. Congedo	19

Il GIPSLA

Questo lavoro ha visto impegnati più di 50 professionisti che si occupano e si prendono cura delle persone che, nella loro storia personale hanno “incontrato” la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Il GIPSLA (Gruppo Italiano Psicologi Sclerosi Laterale Amiotrofica), promosso e sostenuto da Aisla Onlus, è stato costituito nel 2012. In Italia, in effetti, uno dei fondamentali servizi offerti da AISLA è quello dell’assistenza psicologica alle persone che vivono con la sclerosi laterale amiotrofica o malattia del motoneurone, sia come malati sia come familiari/caregiver.

L’obiettivo che ci siamo prefissati è quello di individuare e proporre “buone prassi” per l’assistenza¹ psicologica nei diversi contesti di cura: in ospedale, al domicilio e nel gruppo di aiuto.

Ci siamo confrontati in plenaria e in gruppo: ciascuno di noi ha elaborato contenuti e “rivisitato” la letteratura scientifica degli ultimi dieci anni.

In accordo con AISLA – che ha sostenuto e organizzato il nostro lavoro – definire le buone prassi per l’assistenza alla persona malata di SLA, al suo caregiver e a tutti coloro che appartengono alla sua storia, è fondamentale per avere garanzia di una “buona pratica di cura”.

Lo psicologo dovrebbe “entrare” nelle storie di vita di malato e famigliari offrendo supporto lungo tutto il percorso di malattia, favorendo conoscenza e consapevolezza della stessa e accompagnando malato e caregiver nei delicati e complessi processi comunicativi e decisionali rispetto alle scelte terapeutiche e alle indicazioni di fine vita.

L’intervento varia a seconda del contesto: in ambito ospedaliero il lavoro psicologico-clinico si focalizza sul grado di consapevolezza, sulla valutazione di bisogni, sulle risorse, sulle fragilità, favorendo l’adattamento alla malattia e l’interazione tra il paziente e tutti coloro che si prendono cura di lui.

Al domicilio può proseguire l’intervento clinico assistenziale con particolare attenzione alle dinamiche familiari, al supporto percepito, alla qualità di vita nei differenti contesti socio-culturali ed ambientali e alla scoperta di ciò che realmente dà significato e senso all’esistenza dell’individuo nella sua quotidianità.

Nel gruppo di aiuto, la peculiarità del lavoro psicologico sta nel facilitare e promuovere la comunicazione tra coloro che si trovano a vivere storie sovrapponibili e stimolare la creazione di nuove reti per evitare l’isolamento sociale ed esistenziale, oltre che a condividere strategie di coping del distress connesso alla convivenza con la malattia e al peso che essa comporta.

Gruppo Italiano Psicologi SLA - GIPSLA

¹ Assistenza: dal latino *adsistere* “stare accanto”. Si tratta dell’opera che svolge colui che è presente in modo attivo al cospetto di chi ha bisogno di aiuto o di cure. Lo psicologo, nel suo servizio, offre assistenza alle persone colpite dalla malattia, ai suoi familiari e al resto del personale sanitario coinvolto.

Introduzione

Confrontarsi con una malattia neurodegenerativa come la SLA è un'esperienza che obbliga la persona malata - e i suoi cari - a ritrovarsi nell'essenzialità della relazione con l'altro e con se stesso. Così come per il professionista chiamato a relazionarsi con la persona malata è d'obbligo varcare il confine della proiezione delle proprie idee per approdare al territorio misterioso della sofferenza dell'altro e di se stesso.

La Sla è una malattia neurodegenerativa multifattoriale, multisistemica che colpisce il primo e il secondo motoneurone che conduce ad una progressiva paralisi della muscolatura volontaria ed ha complesse interazioni genetico – ambientali; la ricerca sta sviluppando protocolli dei quali molti rivolti ad una chiarificazione dei fattori genetici, di quelli ambientali e delle loro possibili correlazioni. Nel corso della malattia la persona va incontro a fatica, distress psicologico, dispnea, disartria, disfagia, spasticità, labilità emozionale, psychological distress, disturbi del sonno, dolore, costipazione.

Le persone malate necessitano un ampio spettro di servizi assistenziali, di cura e di supporto emotivo e spirituale con una realistica speranza di cura, l'adattamento alla progressione della malattia rappresenta una seria sfida per pazienti e familiari.

Nell'evolvere della patologia si possono riconoscere problematiche e cambiamenti cognitivi e comportamentali; la sindrome frontotemporale si verifica in numero significativo di pazienti un sottogruppo dei quali presenta demenza frontotemporale.

I deficit caratteristici sono la compromissioni delle funzioni esecutive della working-memory, estendendosi anche a cambiamenti nel linguaggio e nella social cognition.

Si tratta di una malattia ad esito infausto con un tempo di sopravvivenza nonostante lo sviluppo di supporti nutrizionali e respiratori. Poiché non ci sono al momento terapie efficaci, ma solo sintomatiche, l'obiettivo principale della presa in cura del malato sla e del suo caregiver è di migliorarne la qualità della vita.

E per garantire loro una vita dignitosa e di qualità, così come ognuno la intende, è indispensabile prevedere un approccio palliativo, multidisciplinare e supportivo.

1. La persona malata e i suoi cari

La persona malata sperimenta stati affettivi e comportamentali che passano attraverso un percorso che può comprendere diverse fasi. E l'impatto iniziale con la malattia è spesso traumatico; frequentemente un vero e proprio shock emotivo.

In letteratura, la psichiatra Kubler-Ross propone un modello psicologico per spiegare le dinamiche psicologiche più frequenti nella persona a cui è stata diagnosticata una malattia grave e progressiva. Questo modello è molto vicino a quello proposto da Bowlby per le persone che vivono il lutto.

La persona malata di Sla, può attraversare diverse fasi, ciascuna delle quali può manifestarsi con tempi e sequenze diverse in base alle caratteristiche individuali. Vi sono periodi in cui prevale una specifica risposta emozionale e tempi in cui invece ne prevalgono altre, con uno spettro temporale che può variare da settimane a mesi.

Tali stati d'animo o reazioni, anche se di forma, intensità e durata variabili sono normali conseguenze della minaccia, della perdita e della loro elaborazione.

Così abbiamo:

- Fase della Negazione o del Rifiuto
- Fase della Rabbia
- Fase del "Patteggiamento" (ripresa del controllo della propria vita, cercando di riparare il riparabile)
- Fase della Depressione
- Fase dell'Accettazione

Uno *shock* emotivo quindi; un misto di incredulità, buio e confusione.

La persona si trova prima o poi a dover affrontare questioni relative alla dignità personale, al senso della vita e il valore dell'esistenza, ai pensieri di morte; a riconoscersi nella nuova situazione; a vivere l'incertezza per l'evoluzione della patologia, per la disabilità attuale e futura, all'efficacia delle cure Ed ha bisogno di tempo per adattarsi a questo sconvolgimento della vita.

Non di rado a partire dello stordimento iniziale, nel tentativo di regolazione e di adattamento ai vissuti di *hopelessness* (disperazione) e *helplessness* (impotenza), ovvero nel cercare di gestire l'impatto con la malattia, la persona sviluppa meccanismi difensivi più o meno funzionali all'adattamento che solo raramente risultano psicopatologici.

La sensazione di estrema vulnerabilità e incertezza verso tutti gli ambiti della vita, la "riduzione" o il cambiamento della progettualità esistenziale, la condizione di dipendenza da un'altra persona, il rischio dell'isolamento e sentimenti di peso ed inutilità conseguenza della progressiva perdita dell'indipendenza e dell'autonomia, possono portare a reazioni "ansioso-depressive" con manifestazioni di paura, rabbia, ostilità, tristezza, malinconia.

Una sofferenza psicologica che entro certi limiti risulta funzionale all'adattamento.

Nel momento in cui la fase del rifiuto volge al termine, accade spesso che ci si senta molto arrabbiati e si pensi: "Perché proprio a me?" "Cosa ho fatto di male, per meritarmi tutto questo?"

La collera può essere associata a sentimenti di perdita del controllo sulla propria vita, di invidia nei confronti del mondo esterno, ad aspettative deluse.... Rabbia e aggressività possono prendere il

sopravvento e sono difficili da affrontare e gestire, soprattutto da parte di chi ci sta intorno alla persona malata.

La collera risulta disadattiva quando è proiettata in tutte le direzioni e si riversa sull'ambiente circostante quasi a caso.

Quando il confronto quotidiano con la malattia si associa ad una sempre crescente consapevolezza degli effetti della stessa è frequente che si sviluppi una reazione affettivo-emozionale caratterizzata da tristezza e sconforto; in alcune situazioni possono evolvere in un quadro di tipo depressivo. Come nel lutto, ci si confronta con sentimenti di intenso dolore conseguenti alla perdita, in questo caso, non di una persona cara, ma di condizioni e di funzioni fondamentali dell'esistenza e, non di rado, della propria autostima.

Il modo di vivere come "persona con la SLA" e di affrontare i sintomi e i pesanti limiti che la malattia impone, dipende dalle caratteristiche di ciascuno, dalle modalità difensive, dalle dinamiche affettive/familiari e socio/relazionali e dai punti di forza valoriali.

Vivere con la malattia significa "con-vivere" con le limitazioni ed adattarci ad esse; si è "costretti faticosamente" ad accettare il sostegno degli ausili per compensare le funzionalità, le terapie e, ancor di più, la dipendenza dagli altri.

La ricerca di un'adeguata ed efficace "accettazione" e/o adattamento – cosa ben diversa dalla resa – è un processo che richiede tempo, energia e forte attaccamento alla vita, in un'ottica di necessario cambiamento e ridefinizione personale. Adattarsi – o, parola ben più pesante nel significato: accettare – non significa assenza di sofferenza: rabbia, tristezza, sconforto e paura sono reazioni comunque presenti e inevitabili.

Adattarsi significa, invece, conservare la voglia di vivere e fare tutto ciò che è possibile per riscoprire il proprio valore in quello che si fa e in ciò che si è.

In certi casi, l'adattamento alla SLA può trasformarsi in un'esperienza di crescita personale. Talvolta, infatti, l'incontro con la malattia fa scoprire aspetti della vita che prima non si notavano o non coinvolgevano affatto, come il bisogno di contatto con le persone, di rassicurazione, di intimità e di introspezione.

2. Vita dignitosa, di qualità e Assistenza Psicologica

La qualità della vita, come osservato nella pratica clinica e in accordo con un numero sempre crescente di studi in letteratura, risulta maggiormente influenzata dalle risorse psicoaffettive e dal supporto sociale percepito che dal livello di compromissione fisica.

Un clima familiare e relazioni socio affettive “sufficientemente buone” insieme ad una efficace percezione di controllo sulla propria vita e sulla malattia, così come una forte spiritualità favoriscono l’adattamento del paziente, del suo care-giver e dei suoi cari.

Risulta, quindi, molto utile per tutti i professionisti del team multidisciplinare comprendere e cogliere reazioni emotive reattive al cambiamento e conoscere il grado di consapevolezza di malattia mantenendo, promuovendo la speranza e un atteggiamento attivo.

Tale conoscenza favorisce un approccio personalizzato e tempestivo condiviso e contribuisce a modulare dinamiche relazionali rispettose del bisogno del malato e del suo care-giver ed agire sul *distress* psicofisico correlato alla progressione della malattia.

Sebbene nella maggior parte dei casi, paziente e care-giver non presentino condizioni di psicopatologia clinicamente definibili, la condizione di *distress* emozionale è quasi sempre rilevabile. L’intervento di supporto psicologico all’interno di un approccio multiprofessionale, multidisciplinare e interdisciplinare, dovrebbe avere come obiettivi quelli di facilitare e sostenere il benessere bio-psico-sociale del malato e dei suoi familiari secondo il modello relazionale di un’alleanza terapeutica.

L’intervento psicologico pertanto dovrà tener conto delle caratteristiche psicologiche e di personalità con particolare attenzione alle abilità di adattamento alla perdita, alle risorse di coping e di resilienza; alla percezione del controllo, al significato attribuito alla malattia e alla sua rappresentazione, al supporto percepito, all’identità e all’immagine di sé – reale o desiderata - ; al livello di auto o disistima di sé.

Il lavoro psicologico-clinico – sia in ospedale che al domicilio che nel gruppo di aiuto - sarà fondamentale per contenere il disagio emozionale reattivo, favorire strategie adattive individuali, modalità funzionali di coping e un graduale processo di conoscenza e consapevolezza di malattia, terreno indispensabile per mettere in atto processi decisionali ad alto impatto sulla qualità della vita.

Il benessere psichico gioca infatti un ruolo decisivo nelle scelte terapeutiche cui il paziente è chiamato ad esprimersi, dando o negando consenso e sulle indicazioni di fine vita.

La centralità del paziente e del care-giver nei processi di assistenza e il diritto soggettivo ad accedervi, sono assunti cardine nella presa in cura.

Nel team lo psicologo gioca un ruolo fondamentale: favorisce un approccio personalizzato e tempestivo condiviso; contribuisce a modulare dinamiche relazionali rispettose dei bisogni della persona con sla e del *caregiver*.

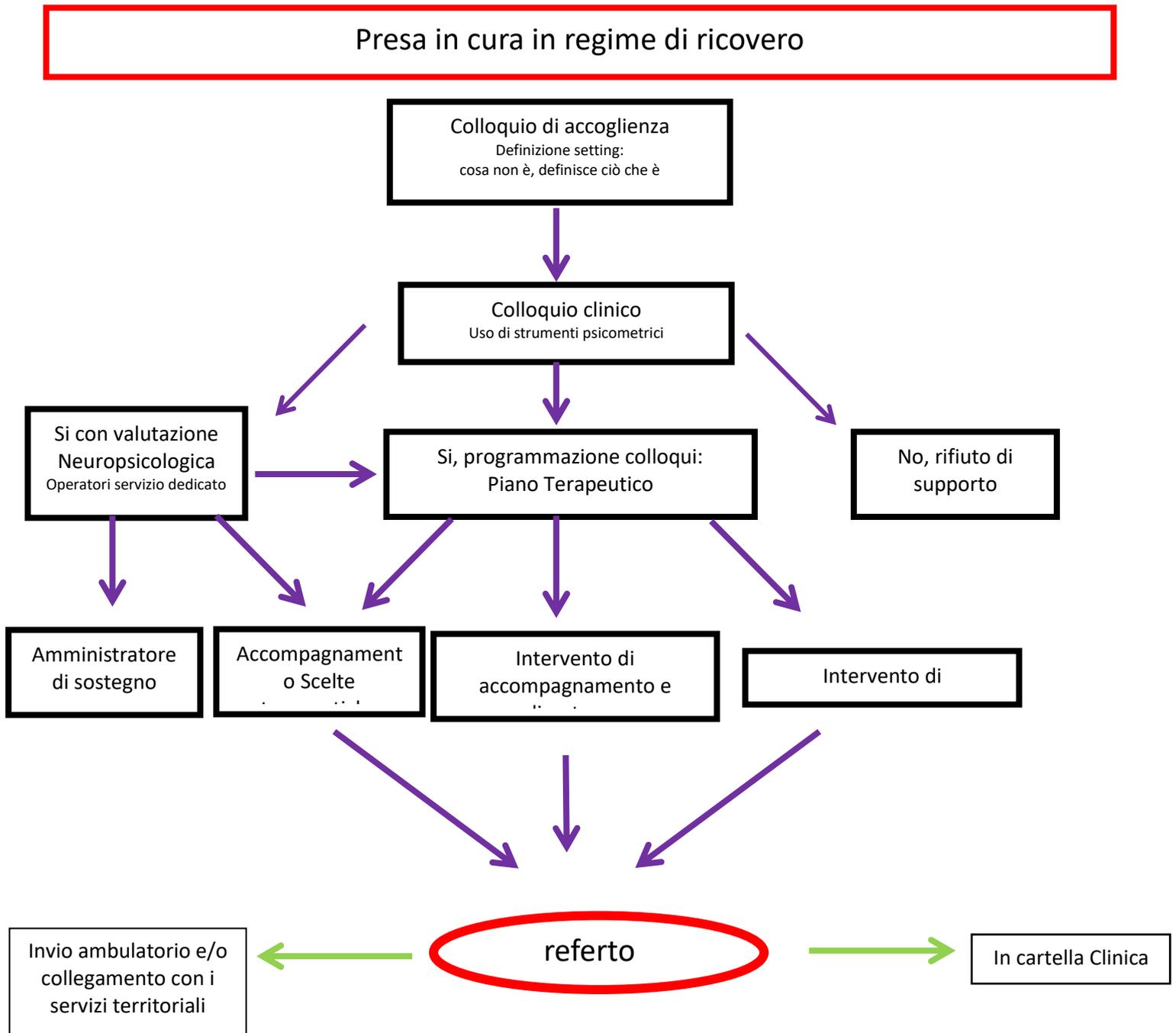
Si è concordi ormai nel pensare che la Sclerosi Laterale Amiotrofica “investa” tutto il nucleo familiare: s’insinua e s’impone alla famiglia sconvolgendo in modo prepotente il suo equilibrio ed evidenziando più che mai la qualità delle relazioni, le risorse e fragilità della stessa.

Come per tutte le malattie con grande carico assistenziale non si può non considerare il *caregiver* sia come soggetto da sostenere, sia come risorsa da mobilitare.

Occorre conoscere e sostenere psicologicamente il *caregiver* perché il familiare è in grado di influenzare l'accettazione della malattia da parte della persona con sla, l'aderenza alle prescrizioni e il suo stato emozionale.

Inoltre, i *caregivers* possono presentare problemi fisici, sociali, emozionali ma anche preoccupazioni economico- finanziarie. L'incremento nel tempo del carico assistenziale comporta una notevole sofferenza psicologica anche del familiare che sperimenta vissuti di impotenza e perdita, senso di inadeguatezza e incapacità, ricerca eccessiva di un "controllo" dello stato emotivo: "Non devo far vedere che soffro"; e anche irritabilità, rabbia e aggressività, sensi di colpa, fino a sentimenti di disperazione spesso associati a vissuti di solitudine e isolamento sociale e pensieri di morte.

3. Presa in cura in regime di ricovero o DH/ambulatoriale



3.1. Nella fase diagnostica/prognostica

La persona malata di Sla prende contatto con il medico. Si sottopone a tutti gli esami prescrivibili e riceve comunicazione di diagnosi o conferma diagnostica.

Sono momenti molto delicati, carichi di aspettative, di ansie, di preoccupazioni, di fantasie connesse ai sintomi percepiti o vissuti, di difficoltà fisiche non sempre riconducibili ad eventi traumatici specifici.

In fase diagnostica è auspicabile che lo psicologo possa effettuare almeno un colloquio con la persona malata, il suo care-giver e/o i suoi familiari.

Lo psicologo: raccoglie tutte le informazioni del vissuto della persona; identifica e focalizza le dinamiche relazionali/sociali; contestualizza i vissuti, le criticità e i punti di forza o di debolezza della persona; valuta le aspettative, i dubbi, i pensieri più o meno disfunzionali, i timori; raccoglie elementi per identificare tratti salienti di personalità; identifica l'eventuale presenza di meccanismi di difesa; valuta il tono dell'umore; identifica eventuali criticità della comunicazione in medicina.

Gli elementi emergenti potrebbero costituire un'utile informativa per facilitare una buona relazione e fornire al medico di riferimento tutte le informazioni necessarie per garantire una comunicazione "efficace" e personalizzata nel rispetto dei bisogni, delle risorse, delle eventuali fragilità, delle aspettative, delle abilità di comprensione e cultura dei suoi interlocutori.

Con il colloquio clinico lo psicologo offre uno spazio di ascolto strutturato, accoglie e può contenere il distress emozionale e risponde al bisogno di rassicurazione. Per questo fissa uno o più colloqui clinici valutativi.

In situazioni particolarmente complesse e complicate, in accordo con il medico, lo psicologo potrà essere presente al colloquio di comunicazione/conferma diagnostica così da poter avere, tramite la sua osservazione, ulteriori elementi di conoscenza per programmare il lavoro clinico successivo.

In ogni caso è auspicabile che la persona che ha ricevuto conferma di malattia, a distanza di alcuni giorni, possa accedere ad un colloquio strutturato con lo psicologo che potrà verificare l'elaborazione cognitiva/emotiva delle informazioni ricevute e l'eventuale strutturazione di meccanismi difensivi. Ma anche, valutare il tono dell'umore, le reazioni emozionali, la presenza di dubbi e/o informazioni erroneamente elaborate e/o aspettative illusorie sull'evoluzione della malattia.

Lo psicologo: accompagna il processo di conoscenza e consapevolezza di malattia; mette in atto una relazione d'aiuto; dà continuità alla relazione di cura

3.2. In regime di ricovero o di day hospital

La persona malata di Sla, presa in cura dall'équipe multidisciplinare, potrà accedere ad un servizio di supporto psicologico. Alla valutazione clinica psicologica iniziale può seguire una valutazione psicometrica di approfondimento del quadro affettivo-emozionale e/o del quadro neuropsicologico nel caso in cui si evidenziano o siano riferiti segni o sintomi di compromissione cognitivo comportamentale.

In ogni caso non è sufficiente che ci siano vari professionisti che operino intorno al paziente! E' indispensabile che si confrontino, condividano e definiscano obiettivi di cura attraverso la programmazione di incontri periodici. In questo modo si facilita la costruzione di un approccio uniforme e personalizzato.

Lo psicologo: favorisce lo scambio di informazioni e di valutazioni tra i membri dell'équipe per l'approfondimento e l'aggiornamento terapeutico; la sua valutazione concorre ad elaborare proposte mirate e personalizzate alla storia e ai bisogni della persona e dei suoi familiari; accompagna, sostiene, contiene il disagio emozionale, rinforza le risorse personali, potenzia le capacità di resilienza e le abilità di coping, favorendo una migliore gestione del distress psico-fisico; favorisce eventuale mediazione nelle dinamiche familiari; può essere mediatore tra la persona malata – e i suoi familiari – e i membri stessi dell'équipe multidisciplinare; agevola una buona compliance da parte del paziente e del suo caregiver; si confronta con l'équipe multidisciplinare in caso di verificata o conclamata sofferenza psicopatologica per un supporto farmacologico.

PRIVACY COME BUONA PRASSI

3.3. Scelte terapeutiche

Qualsiasi proposta di cura – farmacologica, terapeutica (per favorire la nutrizione - PEG/RIG - o la ventilazione – NIV -), funzionale (ausili per l'autonomia...), assistenziale (per gli atti di vita quotidiana) e comunicativa – dovrebbe prevedere un protocollo d'azione che tenga conto del diritto soggettivo della persona alla scelta.

Si auspica che, oltre al momento prettamente informativo da parte dello specialista per accedere all'uso di uno strumento o di acconsentire ad interventi terapeutici, il paziente e i suoi familiari abbiano l'opportunità di avere "un tempo psichico" necessario per raggiungere consapevolezza, per una riflessione sulla proposta, per porre domande e avere risposte e per una valutazione personale dei benefici.

Ribadendo la possibilità di cambiare idea.

E' auspicabile che lo psicologo accompagni il paziente e i suoi familiari nel processo di scelta prevedendo più incontri, distanziati e rispettosi del tempo psichico necessario, Assicurandosi che mai, la persona malata ed il suo care giver siano lasciati soli nel percorso di scelta!!!

Lo psicologo: accompagna la persona e i suoi familiari nel processo decisionale di cura; favorisce eventuale mediazione nelle dinamiche familiari; può essere mediatore tra la persona malata – e i suoi familiari – e i membri stessi dell’equipe multidisciplinare; offre spazio e tempo all’elaborazione personale per giungere a consenso o dissenso alla proposta terapeutica e all’elaborazione alla persona nell’individuazione di strategie comportamentali adattive.

Lo Psicologo e ogni altro membro del team multidisciplinare dovranno tener conto che qualsiasi proposta inerente al processo di cura, riporta la persona alla “malattia”, alla sua progressione e al senso di impotenza e ineluttabilità, al cambiamento drammatico e devastante vissuto a partire dalla comunicazione diagnostica/prognostica.

3.4. Indicazioni di fine vita

La trattazione di questi aspetti è di indubbia complessità ma diventa necessaria allo scopo di garantire un confronto e una condivisione delle informazioni tra malato ed équipe prima dell’eventuale situazione di emergenza e garantendo così, nel rispetto della Normativa vigente in Italia, le volontà del paziente.

Nel percorso di accompagnamento sarà opportuno quindi che lo psicologo nel continuo scambio con ogni altro membro del team multidisciplinare verifichi (il prima possibile ma nel rispetto dei tempi di elaborazione) quali informazioni possiedono paziente e familiari in merito alle possibili severe complicanze; quali valori sottendono al concetto di qualità di vita; quali credenze e preoccupazioni e tutto ciò che, per valenze intrapsichiche o condizioni del contesto socio-ambientale, potrebbero influenzare la scelta così come quali dinamiche intra-familiari possono interferire sulle volontà espresse dal paziente.

Lo psicologo: offre uno spazio temporale terapeutico per elaborare una scelta consapevole; informa e trasmette al Team di cura tutte le informazioni su tematiche di rilievo emerse nei colloqui.

Se presenti o riportati segnali di deficit cognitivo, si procede con uno screening neuropsicologico; in caso di deterioramento cognitivo con perdita della facoltà d’intendere e di volere o di disturbo psichiatrico, si procederà a suggerire di accedere a tutela legale.

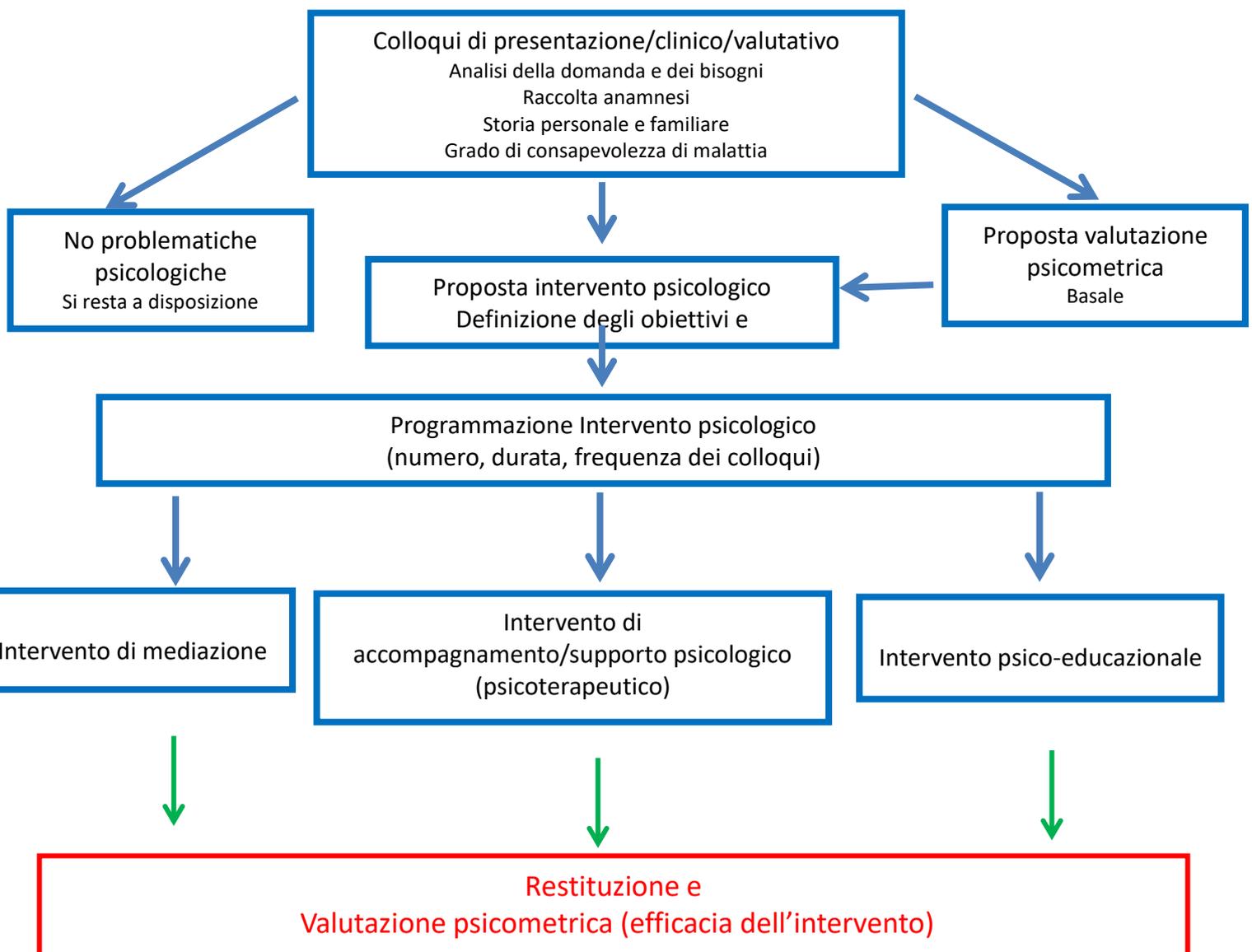
4. Presa in cura a Domicilio

L'OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità – definisce l'assistenza domiciliare come "la possibilità di fornire al domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione". L'assistenza domiciliare offre una risposta concreta al bisogno psico-socio-sanitario (ICF) della persona malata, del caregiver e dei suoi familiari.

Pur riconoscendo le molteplici criticità organizzative è auspicabile che la presa in cura multidisciplinare, che comprende anche l'assistenza psicologica, possa continuare al domicilio così da avvalersi del confort del contesto abitativo/familiare ritrovando una dimensione di vita quotidiana.

Il lavoro psicologico, svolto in *équipe*, si declina in fasi che possono coincidere con il momento dell'ingresso nella famiglia, l'accompagnamento nel percorso di cura e il momento del congedo e del lutto.

Ingresso Dello Psicologo A Domicilio



4.1 L'ingresso al domicilio

L'arrivo dello psicologo al domicilio può avvenire: su indicazione dell'équipe curante ospedaliera come continuità assistenziale o del medico di medicina generale (MMG); su richiesta diretta della persona malata e/o della famiglia; su indicazione di agenzie e/o associazioni del privato sociale; su specifica indicazione di un operatore socio-sanitario.

Dopo un'attenta e rispettosa presentazione, lo psicologo analizzerà i bisogni e la domanda, raccoglierà l'anamnesi personale, familiare e clinica, valuterà il grado di conoscenza e di consapevolezza di malattia e i vissuti affettivo-emozionali in atto.

Questo permetterà la definizione di obiettivi che verranno concordati tra i diversi soggetti coinvolti (psicologo verso la persona malata/famiglia-associazioni/istituzioni).

Tenendo presente che le criticità psicologico-assistenziali nella sla vengono "scandite" dai diversi momenti evolutivi della malattia (comunicazione diagnostica, proposte terapeutiche ad alto impatto esistenziale, progressivo deterioramento, scelte ed indicazioni valoriali rispetto alla vita); tenendo conto della peculiarità del setting domiciliare è importante che l'intervento psicologico venga definito in tempi e cadenze corrispondenti al raggiungimento degli obiettivi

A tale scopo, sulla base dell'esperienza clinica, si suggerisce che la persona (malato/familiare) acceda a colloqui psicologici di valutazione ed eventuali interventi la cui numerosità (4/10 sedute) e cadenza dipenderanno dalla valutazione del terapeuta e delle esigenze del contesto.

In particolari situazioni, può essere prevista, previa rivalutazione dello psicologo, una rinegoziazione del proseguo dell'intervento.

Per favorire scelte cliniche di intervento e la valutazione dell'efficacia dello stesso, si suggerisce l'utilizzo di strumenti psicometrici. (in corso uno studio per individuare indicatori di efficacia e strumenti di valutazione da parte del GIPSLA)

4.2 L'intervento psicologico domiciliare

Il lavoro dello psicologo a domicilio si può esplicitare con un intervento che preveda attività di psico-educazione, di sostegno e di mediazione. Gli obiettivi sono:

- contenimento del disagio e gestione del distress psicofisico
- promozione delle risorse di resilienza, delle abilità di coping e delle abilità comunicative
- accompagnamento nel processo di consapevolezza e decisionale
- rielaborazione dell'immagine di sé e del proprio valore
- rielaborazione delle aspettative e della progettualità nella quotidianità
- gestione delle dinamiche relazionali
- aderenza terapeutica.

Questo percorso permette di passare dall'emozione al pensiero, di riorganizzare gli eventi della vita in modo unitario e continuativo ricostruendo un'identità ed inserendo l'esperienza di malattia in un continuum spazio-temporale all'interno della storia individuale e familiare. Ci si propone, pertanto, di attivare la capacità auto-riflessiva della persona nella ricerca costante di un equilibrio tra ciò che "sono e sento" e "ciò che posso ancora fare, come lo posso fare".

Al domicilio lo psicologo potrà farsi promotore di supporto sociale per le persone malate, incoraggiando la creazione e il mantenimento di relazioni sociali esterne alla famiglia.

E' fortemente auspicabile, come nel contesto ospedaliero, che anche al domicilio i vari professionisti che operano intorno alla persona malata abbiano un approccio di "gruppo" cioè che attraverso la programmazione di incontri periodici si confrontino, condividano e definiscano gli obiettivi di cura.

Il confronto dell'equipe domiciliare consente la lettura condivisa delle dinamiche familiari in atto in cui spesso l'operatore a casa del malato si può trovare coinvolto in prima persona e che, se non adeguatamente riconosciute, potrebbero inficiare il buon andamento dell'assistenza domiciliare stessa.

É opportuno che lo psicologo si tenga in contatto con i medici di riferimento del malato per una condivisione delle informazioni riguardo alla scelte di vita.

Se presenti o riportati segnali di deficit cognitivo, si procede con uno screening neuropsicologico; in caso di deterioramento cognitivo con perdita della facoltà d'intendere e di volere o di disturbo psichiatrico, si procederà a suggerire di accedere a tutela legale e/o a valutazione psichiatrica per eventuale terapia farmacologica.

Un'attenzione particolare va riservata in caso di presenza di minori, valutando ed individuando le possibili modalità di sostegno.

Ogni qualvolta possibile, in accordo con l'equipe ospedaliera, al domicilio potrà proseguire l'accompagnamento psicologico sulle scelte terapeutiche e le indicazioni esistenziali al fine di elaborare e supportare la persona malata e i suoi familiari.

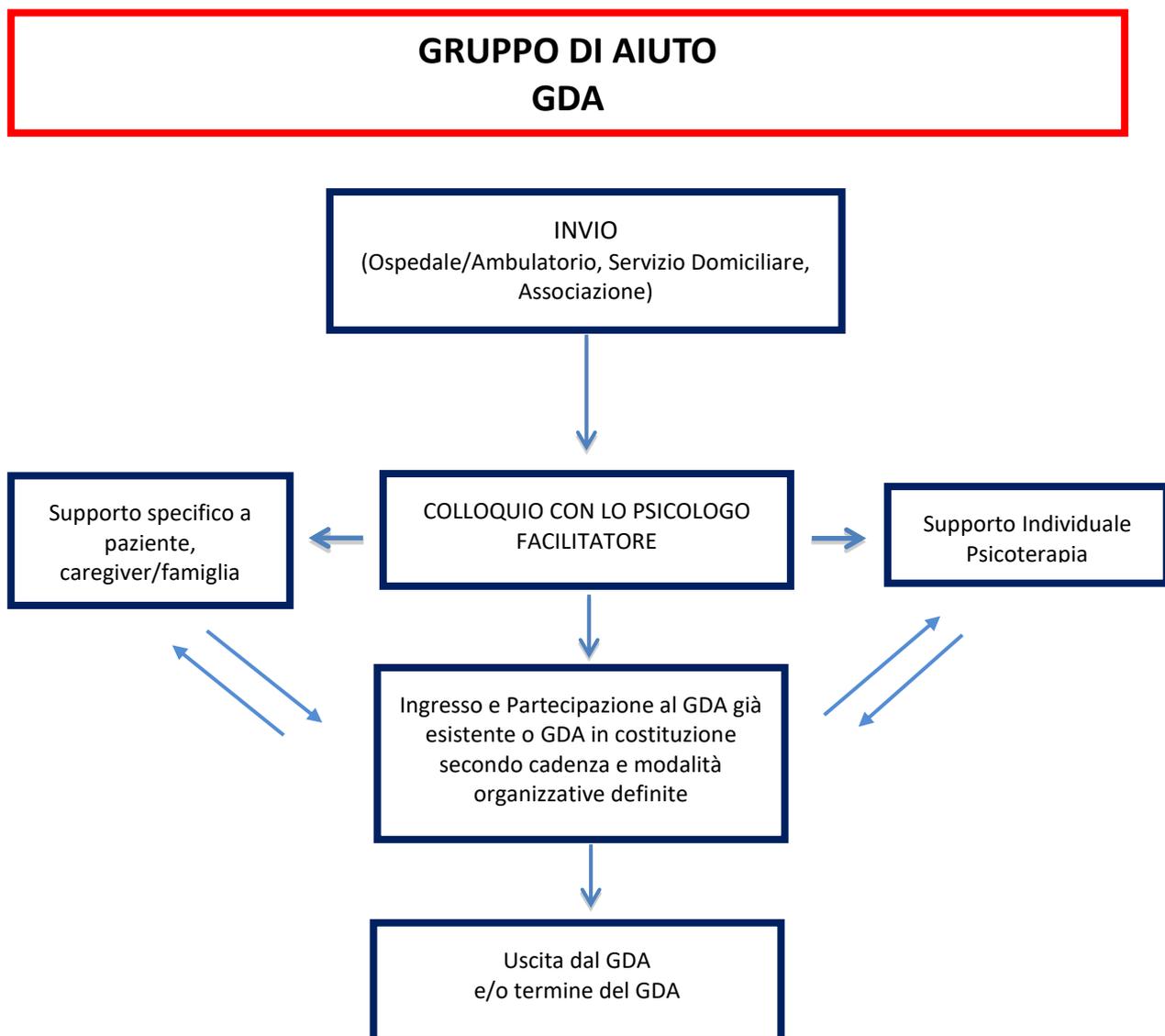
Nel contesto familiare potrebbero emergere conflittualità relative al percorso decisionale. Sarà importante che lo psicologo possa cogliere preventivamente tali dinamiche, dedicando tempo alla mediazione tra differenti bisogni e prospettive, per contribuire al raggiungimento di scelte consapevoli condivise.

Assicurarsi che mai la persona malata ed il suo care giver siano lasciati soli nel percorso di scelta

5. Presa in cura nel Gruppo di Aiuto (GDA)

L'attività di accompagnamento psicosociale ed emotivo risulta fondamentale sia nel momento iniziale della comunicazione della diagnosi, sia nei successivi momenti in cui la malattia inesorabilmente progredisce, fino alle fasi terminali e al lutto poiché ogni situazione di crisi e sofferenza può essere affrontata a patto che ci sia un ambiente sicuro e protetto dove poterlo fare. Il GDA è una modalità di approccio alla sofferenza che vivono le persone che incontrano la sla e si fonda sull'azione partecipata delle persone. Fa leva sulla volontà dei partecipanti di diventare attivi, consapevoli, responsabili nella costruzione del benessere individuale e familiare.

Il Gruppo è un momento di incontro dedicato a pazienti, *caregivers* e familiari, uno spazio di ascolto ed elaborazione, per confrontarsi sulle difficoltà e sentirsi soggetti attivi anche quando si subisce la malattia. Così la persona che partecipa al gruppo svolge almeno due ruoli: quello di "erogatore di aiuto" e quello di "ricevitore di aiuto".



Il GDA non sostituisce l'assistenza psicologica o psicoterapeutica che può essere richiesta da forme di psicopatologia e *distress* valutate con procedure diagnostiche e cliniche.

Lo psicologo facilitatore: su iniziativa dei servizi e/o agenzie del privato sociale, informa e coinvolge malati, caregiver e i loro familiari sull'esistenza o sulla nascita di un GDA. Può anche, in collaborazione nella elaborazione del materiale divulgativo.

È fortemente auspicabile che venga attuato almeno un colloquio psicologico individuale per valutare che ci siano le condizioni (conoscitive, affettivo-emozionali) per la partecipazione al gruppo al fine di tutelare la persona e il gruppo stesso. Questo incontro è importante anche per capire le richieste e le aspettative dell'utente.

E' importante che lo psicologo facilitatore definisca le caratteristiche organizzative e di funzionamento del GDA:

1) una regolare cadenza (ogni 15/30 giorni), durata (90 min circa) e un luogo fisso (accogliente e possibilmente non in ambito ospedaliero);

3) l'eventuale partecipazione di esperti

4) la tipologia dei partecipanti: solo pazienti, solo familiari, misti (malati, familiari/caregivers, amici, operatori, ecc.)

E' possibile prevedere la formazione di gruppi di aiuto su tematiche e caratteristiche specifiche. In questo caso potrà essere stabilito un numero pre-definito di incontri.

5.1. Vivere con la malattia

Il razionale teorico è riconoscere, dare significato, condividere ed esprimere vissuti emotivi che costituiscono tappe di un percorso di condivisione e sviluppo dei partecipanti.

Lo psicologo facilitatore stimola e favorisce la comunicazione reciproca; tutela le dinamiche del gruppo; aiuta nei momenti critici e cura l'accoglienza e l'inserimento dei nuovi partecipanti al gruppo.

Lo psicologo facilitatore ha un ruolo di promotore di *empowerment*; favorisce l'autonomia senza creare dipendenza; nutre fiducia nei singoli membri del gruppo e nelle loro potenzialità; crede nelle possibilità di crescita intrinseche del Gruppo; sa ascoltare e fa sì che le persone si ascoltino; è empatico e sa promuovere empatia tra i partecipanti; è accettante, non giudica e sa stimolare nelle persone atteggiamenti, comportamenti e linguaggio altrettanto non giudicanti.

È opportuno che lo psicologo facilitatore, sia sempre attivo, ma indiretto; che abbia un ruolo da regista piuttosto che da attore e che, rimanendo nella metafora, diriga e guidi un copione creato e definito dai partecipanti al Gruppo.

Lo psicologo facilitatore ed il gruppo promuovono: la riduzione e il contenimento della disregolazione psicoemotiva ingenerata dall'incontro con la malattia; il rinforzo delle capacità residue del paziente; la realizzazione degli interessi e le attività quotidiane; la rottura dell'isolamento e il supporto sociale; lo scambio reciproco di informazioni; il potenziamento delle capacità personali per affrontare e risolvere problemi.

5.2. Congedo

Non esiste una vera e propria condizione per "uscire" dal GDA. Questo può accadere per diversi motivi e/o in diverse fasi di malattia e del percorso (aggravamento delle condizioni di salute, problematiche logistico-assistenziali, lutto...).

Lo psicologo facilitatore accompagna e legittima le decisioni di congedo dei malati e caregivers e trasmette al gruppo le motivazioni sottostanti.

