

### **Titolo del progetto:**

Attività di sostegno psicologico per famigliari di minori e per adolescenti e giovani che vivono l'esperienza della malattia e del lutto.

### **Razionale**

Uno degli obiettivi delle cure palliative è il sostegno psicologico ai familiari nel percorso di malattia e di lutto. L'attività di supporto psicologico assume un significato rilevante nella cura delle famiglie "fragili" dove ci sono bambini, adolescenti e giovani che a causa della malattia oncologica di uno dei genitori o di un familiare caro (fratelli, nonni, zii) hanno dovuto intraprendere un percorso di accompagnamento nella consapevolezza della malattia e delle sue conseguenze.

Ai caregivers dei minori spetta il difficile compito di informarli della progressione della malattia e ricercare, nello stesso tempo, modi e tempi adeguati per promuovere un dialogo che implichi anche il sostegno nell'esplorazione e nell'espressione delle emozioni più difficili e intense. La sofferenza, la fatica, la malattia e la morte, come la gioia, il riposo e l'amore fanno parte della vita umana. Questo non è una novità, ma oggi la morte è considerata un tabù e la malattia e la vecchiaia qualcosa di cui vergognarsi. Siamo bombardati di messaggi che esaltano la giovinezza, la bellezza, la salute, la prestanza fisica. I più esposti a questi bombardamenti sono proprio i bambini, i ragazzi cresciuti davanti a TV, computer e videogiochi che propongono modelli di vita inesistenti e virtuali molto distanti dalla realtà, soprattutto quando questa diventa difficile e complicata dalla comparsa di una malattia e della morte. Per questo, spesso, il contesto che dovrebbe proteggere, dalla famiglia alla scuola, dalla comunità alla parrocchia, non è in grado di dare un sostegno adeguato e per questo diventa sempre più necessario pianificare attività rivolte a comunicare e sostenere o direttamente i bambini e i ragazzi, o chi fa parte a vario titolo delle agenzie educative, su temi legati alla malattia, alla perdita e al lutto, per poterli aiutare a vivere la quotidianità in modo equilibrato anche nei momenti più difficili.

Il lutto per la morte di un genitore è un fatto travolgente in qualunque momento della vita avvenga, anche se la capacità di gestire la perdita varia in base all'età anagrafica e alla maturità emotiva. Per un bambino è un evento particolarmente tragico e duro da affrontare, poiché non è dotato di strutture mentali e affettive tali che gli consentono di fare fronte ad una situazione così travolgente. L'effetto della perdita sulla sua vita mina il senso di sicurezza. Essere sinceri ed onesti con il bambino è di fondamentale importanza così come trovare il modo e il tempo giusto per spiegare e condividere ciò che sta accadendo. Il bambino, pur essendo piccolo, se adeguatamente sostenuto e accompagnato, è in grado di comprendere il concetto della morte e della perdita. L'adulto deve essere in grado di supportarlo nella lettura della realtà e di accogliere, comprendere e gestire le reazioni emotive più intense come la rabbia, il dolore, la paura che la morte colpisca anche altri, la colpa e il distacco. L'adolescenza è la fase in cui avvengono in breve tempo le maggiori trasformazioni: fisiologiche, psicologiche, emotive. In questo periodo il processo di separazione dai genitori rappresenta un evento importante in grado di condizionare la ricerca e la costruzione della nuova identità del soggetto. In questa fase di transizione, la morte di un genitore, di un nonno o di un altro membro della famiglia o della sfera amicale, si configura come un'esperienza particolarmente difficile, portatrice di altro caos e confusione. Per gli adolescenti, come per gli adulti, la morte di una persona cara, anche se preannunciata, risulta ingiusta e a tratti insopportabile. La sofferenza psicologica determinata da tale evento può essere accompagnata da comportamenti non sempre comprensibili a chi vive vicino agli adolescenti rischiando di incrementare il loro vissuto di solitudine e isolamento. Pertanto risulta fondamentale mettere a disposizione uno spazio di ascolto e accoglienza, di facile accessibilità, che permetta l'espressione emotiva e l'elaborazione dei vissuti più intensi e significativi legati alla malattia e alla perdita della persona cara. L'obiettivo è quello di intensificare la rete a supporto dell'adolescente, per aiutarlo ad attraversare la propria sofferenza ponendo le basi per la costruzione di un nuovo progetto di vita o il riavvio di quello interrotto, riducendo il rischio di un disagio psicologico pervasivo ed intenso. Come evidenziato dalla ricerca condotta nel 2011 dalla Federazione Cure Palliative (FCP) è importante prevedere azioni di aiuto che favoriscano attenzione e cura alle famiglie fragili: sia in

modo diretto con attività di aiuto agli adulti per la maggiore comprensione delle modalità con le quali i figli si rappresentano la morte e una presa in carico della famiglia fornendo assistenza e accudimento, che in modo indiretto prevedendo azioni di preparazione degli operatori sanitari e sociali per sviluppare un atteggiamento protettivo verso i minori che vivono la malattia e la perdita di un genitore. Prevenire e accompagnare risultano anche in questo ambito le azioni privilegiate per ridurre il rischio psicopatologico e il disagio psico-sociale che potrebbe interessare i caregivers, i minori e i giovani.

### **Obiettivi e scopo**

Il presente studio si propone che la presa in carico da parte delle Cure Palliative preveda come obiettivo la valutazione e definizione:

- Delle condizioni psichiche del paziente;
- Delle condizioni psichiche del caregiver di riferimento del minore o dell'adolescente;
- Delle condizioni psichiche di giovani che stanno vivendo l'esperienza di malattia e di perdita di un familiare (genitori, fratelli, nonni);
- Dell'incidenza dell'esperienza di malattia e del lutto sul funzionamento psichico, relazionale, familiare e sociale dei componenti di famiglie fragili;
- Della qualità di vita delle famiglie "fragili";
- Della possibilità di un sostegno psicologico per i pazienti nella fase avanzata e terminale della malattia;
- Della possibilità di sostegno psicologico per i caregiver di minori e per adolescenti e giovani che vivono l'esperienza di malattia e di lutto;
- Della possibilità di sostegno psico-educativo agli operatori sociali e sanitari coinvolti nella relazione con il minore e l'adolescente.

### **Strumenti**

È importante sottolineare che nessun test, per quanto approfondito e completo possa essere, è in grado di sostituire il rapporto di comunicazione e relazione tra paziente, caregiver e curante. Le modalità e le sfumature della comunicazione verbale e non verbale, l'osservazione del comportamento e della gestualità, l'inquadramento storico e attuale dell'individuo non sono adeguatamente rilevabili da nessun test o scala soprattutto in un momento così delicato come "il fine vita" o l'approssimarsi della perdita di una persona cara. Alcune interviste semi-strutturate possono essere di aiuto al fine di completare adeguatamente, senza omissioni, la raccolta dei dati personali, dell'anamnesi, della sintomatologia, dei vissuti. Fatta questa premessa generale, verranno comunque applicati semplici strumenti di misurazione in grado di essere facilmente e rapidamente auto o etero somministrati, anche in differenti momenti, per valutare i benefici degli interventi pianificati. Lo screening per individuare i pazienti e i caregivers che necessitano di cure specifiche viene effettuato impiegando specifici strumenti, validati in Italia, e considerati efficienti anche in ambito oncologico e di cure palliative:

- HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale;
- PDI: Psychological Distress Inventory
- TD: termometro distress
- CBI: Caregiver Burden Inventory

### **Vantaggi Aziendali**

Migliorare la qualità assistenziale rendendo più capillari ed efficienti le azioni di aiuto  
Migliorare la qualità di vita e relazionale intra familiare in situazioni di malattia e lutto  
Riduzione del disagio psichico e del rischio psicopatologico  
Migliorare la visibilità dell'Ospedale  
Diffondere la cultura delle Cure Palliative

Sede legale: Via A. da Brescia, 1 - 21052 Busto Arsizio - Tel. 0331 699.111 - Telefax 0331 699.411  
Codice Fiscale/Partita IVA 03510190121 - sito internet: [www.asst-valleolona.it](http://www.asst-valleolona.it)

Presidio Ospedaliero di Busto Arsizio: Via A. da Brescia, 1 - Tel. 0331 699.111

**U.O. coinvolte**

SSD di Cure Palliative di Busto Arsizio

**Pianificazione del progetto:**

Il progetto prevede 4 fasi.

A tutti i pazienti (con età inferiore ai 60 anni) e ai caregivers con figli/nipoti/fratelli e/o sorelle minori, adolescenti o giovani dovrà essere proposto, dopo la presa in carico o la consulenza da parte dell'equipe di Cure Palliative, un colloquio di consultazione con lo psicologo. Nella fase iniziale di valutazione (primi 2/3 incontri), attraverso il colloquio e la somministrazione di test, sarà valutata la dimensione psichica del paziente e del caregiver (presenza di reazioni di tipo depressivo/ansioso), la presenza di specifici bisogni psicologici, sociali e relazionali e la necessità di attivare un sostegno psicologico per informare e accompagnare i minori presenti. Verranno valutate le modalità comunicative e relazionali attivate per informare e accompagnare i minori nell'esperienza di malattia. Nei casi in cui emergano le condizioni per un intervento psicologico sarà proposto un ciclo di dieci sedute di psicoterapia breve focalizzata sulla crisi. Al termine del trattamento sarà valutata l'efficacia dell'interventi. Nei casi in cui risulti necessario potrà essere valutata la possibilità di rinnovare il ciclo di incontri per ulteriori otto sedute. L'attività di aiuto psicologico potrà essere anche proposta all'adolescente, previo consenso dei genitori, o ai figli/nipoti giovani con una età compresa fino ai 26 anni. In seguito alla perdita del congiunto malato il ciclo di incontri (10) potrà essere riproposto ai caregivers, agli adolescenti o giovani per supportarli nella elaborazione del lutto. Nelle situazioni che lo ritengono necessario, soprattutto in presenza di minori frequentanti la scuola dell'infanzia, primaria o secondaria di primo grado, previo consenso dei genitori, si potranno organizzare incontri anche con gli insegnanti e gli educatori di riferimento. Sarà inoltre garantita una costante collaborazione con i medici e gli operatori sanitari del reparto, del CPS di riferimento e della neuropsichiatria infantile. Lo psicologo sarà presente per 2 giorni alla settimana presso il reparto Hospice e a domicilio qualora fosse ricoverato nei servizi domiciliare (UCP-dom).