

# Livelli multipli di intervento in Psiconcologia: dalla cura della relazione alla cura del trauma con EMDR

Udine, 19 maggio 2018

Dott. Fabio Barban

Dott.ssa Eva Pascoli

## Di cosa parleremo ...



#### **FABIO**

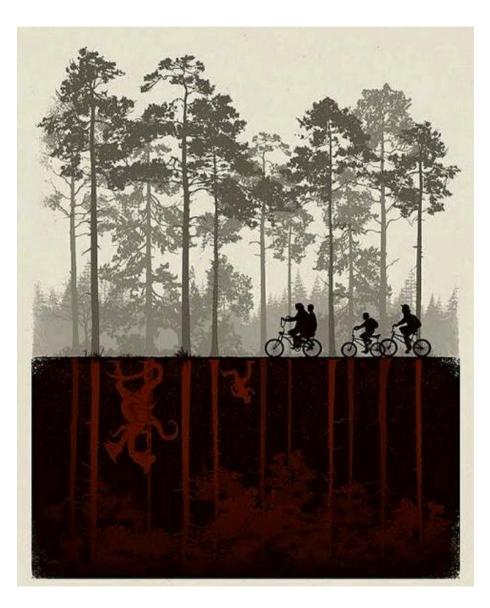
la complessità dei contesti attraverso cui si sviluppano le storie delle persone che vivono l'esperienza del cancro

#### **EVA**

una storia clinica che illustra uno dei modi possibili di entrare in relazione con la storia di una famiglia che percorre i territori della malattia oncologica, del fine vita, della morte e del lutto.

#### **SPAESAMENTO**

#### " ammalarsi: entrare in un mondo altro, sottosopra "



La malattia è il lato notturno della vita, una cittadinanza più onerosa.

Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male.

Preferiremmo tutti servirci solo del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo periodo, a riconoscersi cittadino dell'altro paese.

Susan Sontag Malattia come metafora (1977)

Cosa significa avere un cancro? Qual è la logica di questo mondo? Quali sono le sue regole?

#### PER ORIENTARSI #1 – UNA MAPPA

#### "il modello bio-psico-sociale "



**UNA BIOGRAFIA DEL CANCRO** 



Libro vincitore del Premio Pulitzer.

«Una biografia del grande nemico che ci assedia da 4500 anni... una lotta millenaria, dove ogni conquista è stata la faticosa risposta dell'uomo alle sconfitte precedenti». Giuliano Aluffi, Il Venerdi di Repubblica lo ero un corpo: un corpo ammalato da guarire (...) ma io sono anche una mente, forse sono anche uno spirito e certo sono un cumulo di storie, di esperienze, di sentimenti, di pensieri ed emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare! Nessuno sembrava volerne o poterne tenere in conto. Neppure nella terapia. Quello che veniva attaccato era il cancro, un cancro ben descritto nei manuali, con le sue statistiche di incidenza e di sopravvivenza, il cancro che puo' essere di tutti. Ma non il mio!

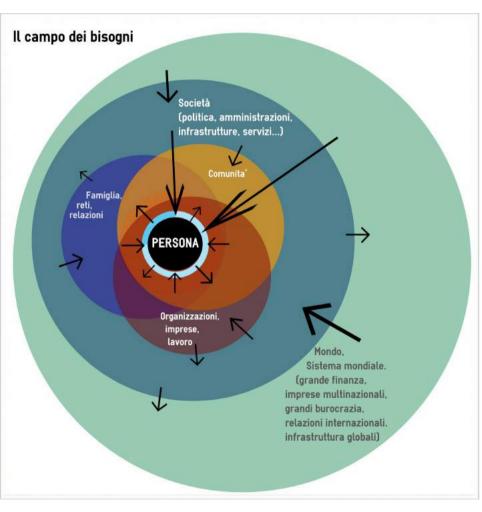
T.Terzani Un altro giro di giostra (2004)

Una visione sistemica dell'uomo organizzato su tre livelli
Utile per raccogliere e organizzare i dati
E costruire i possibili sensi dell'esperienza oncologica



#### PER ORIENTARSI #1 – UNA MAPPA

#### " il modello bio-psico-sociale " > livelli di operazionalizzazione



"salute intesa come uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattie o infermità" Constitution of WHO, 1948)



The need for a new medical model: a challenge for biomedicine (Engel, 1977)



PNEI > PSICONEUROENDOCRINOIMMUNOLOGIA E SCIENZA DELLA CURA INTEGRATA - IL MANUALE (Bottaccioli – 2017)

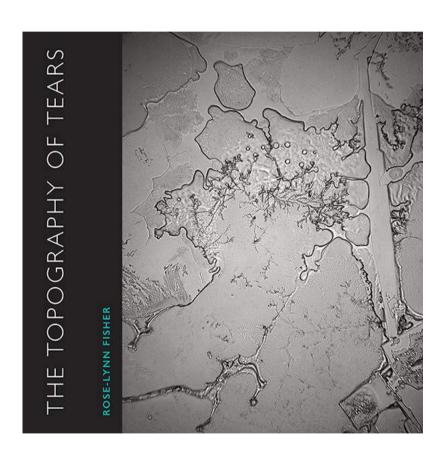
\*\*\*

#### **DISEASE - ILLNESS - SICKNESS**

In antropologia medica: i diversi modi di intendere la malattia lungo le tre dimensioni: biologica, psicologica e sociologica

#### PER ORIENTARSI #2 - DISTRESS

" un punto fermo, la nostra variabile di riferimento "



esperienza spiacevole

multifattoriale (FISICA, PSICOLOGICA, SOCIALE E/O SPIRITUALE)

che **può interferire** negativamente con la capacità di affrontare il cancro, i suoi sintomi fisici, il suo trattamento.

Il Distress si estende lungo un **continuum** che va da normali sentimenti di vulnerabilità, tristezza e paura, a problemi che possono diventare disabilitanti, come depressione, ansia, panico, isolamento sociale, crisi esistenziale e spirituale.

QUAL E' IL SIGNIFICATO DI UNA LACRIMA? A COSA LA COLLEGO?



#### **DISEASE**

#### " la malattia come evento biologico "



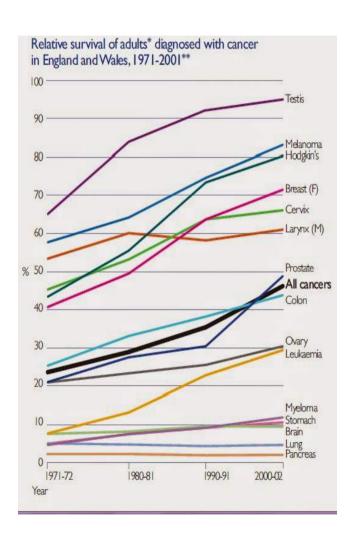
Il cancro non è una malattia , ma un complesso di malattie; le chiamiamo tutte cancro perché hanno in comune una caratteristica fondamentale: una crescita cellulare abnorme (...) Il cancro è una versione distorta di noi stessi

S. Mukherjee - L'imperatore del Male - 2010

Cos'è il cancro? Come si cura? Quali sono i possibili percorsi di malattia?

#### **DISEASE**

#### " la malattia come evento biologico "



#### **CANCRO**

Crescita cellulare abnorme e incontrollata

NB

Vari tipi di tumore X Vari tipi di cure

=

Diverse traiettorie di malattia Diverse sfide da affrontare

Guarigione (ritornare a vivere)
Cronicizzazione (vivere la cronicità)
Morte (vivere il fine vita)

Che cancro ha la persona che seguo? Che cure sta facendo? Che risultato ci si aspetta?



- libretti informativi dell'AIMAC (Associazione Italiana Malati di Cancro) che aderiscono allo allo standard HONcode per l'affidabilità dell'informazione medica. > https://www.aimac.it/libretti-tumore
- i numeri del cancro in italia a cura dell'AIOM (associazione di Oncologia Medica) > http://www.aiom.it/

#### **ILLNESS**

#### " la malattia come vissuto soggettivo di malessere "



The Battle We Didn't Choose
A. Meredino
http://mywifesfightwithbreastcancer.com/

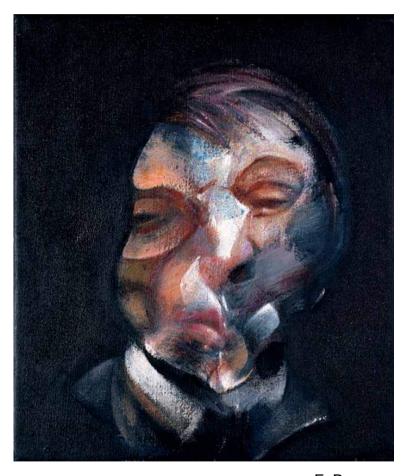
Corpo. Corpo. Corpo. E' curioso come normalmente, quando si è sani, quasi non ci si rende conto di averne uno e come si danno per scontate le sue funzioni. Basta ammalarsi, però, e il corpo diventa il centro di tutta la nostra attenzione; il semplice respirare, orinare e andar di corpo (...) diventano fatti essenziali che determinano gioie e dolori, che fanno insorgere sollievo e angoscia

T.Terzani Un altro giro di giostra (2004)

La persona come vive la sua esperienza di malattia? Che significato ha per lui/lei? Cosa la disturba di piu'? Su cosa concentra di piu' l'attenzione? Come la fa sentire?

#### **ILLNESS**

#### " la malattia come esperienza di sofferenza "



F. Bacon

**DOLORE** 

(ho male, adesso, e non riesco a pensare ad altro)
FATIGUE-CHEMOBRAIN
(sono debole, non riesco a far niente)
IMMAGINE CORPOREA

(mi faccio schifo)

DISAGIO EMOZIONALE e SENSO di SE' NEGATIVO (ansia, rabbia, tristezza, colpa, vergogna) (sono in pericolo, sono inutile, non valgo nulla ...)

DIFFICOLTA' RELAZIONALI

(con il coniuge, con i figli, con il fratello, con i genitori)(con gli amici)(con i colleghi di lavoro)(con l'equipe medico-infermieristica)

PROGETTO DI VITA e RUOLO SOCIALE

Una metamorfosi identitaria



- Annunziata, M. A., & Muzzatti, B. A. R. B. A. R. A. (2011). Le dimensioni psicosociali del cancro. Noos, 17, 73-86.
- Grassi, L., Biondi, M., & Costantni, A. (2003). Manuale pratico di psico-oncologia. Il pensiero scientifico.
- Biondi, M., Costantini, A, e Wise, T.N., (2014) Psiconcologia. Raffaello Cortina Editore

#### **SICKNESS**

#### " la malattia come questione sociale "



Tutte le bugie che si dicono ai malati di cancro, e che essi stessi dicono, indicano quanto sia diventato difficile per le società industriali avanzate adattarsi alla morte. Dal momento che la morte è oggi ritenuta un evento oltraggiosamente insensato, la malattia che viene largamente considerata sinonimo della morte è sentita come qualcosa che bisogna nascondere.

Susan Sontag Malattia come metafora (1977)

Come è rappresentata la malattia a livello sociale? Quale atteggiamento ne consegue a livello di organizzazione dei servizi, della normativa di riferimento, delle questioni bioetiche fondamentali?

RIMOZIONE DI FRAGII ITA' e MORTE

#### **SICKNESS**

#### " la malattia come questione sociale "



#### ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI:

- SANITARIO rete ospedale + territorio
- SOCIALE tutela assistenziale, tutela previdenziale, agevolazioni fiscali

ASSOCIAZIONISMO e SOCIETA' SCIENTIFICHE Possono promuovere linee guida per istituire buone pratiche piu' aderenti ai bisogni dei cittadini

ASSETTO NORMATIVO – tavoli tecnici presso le istituzioni per la redazione di norme adeguate secondo quanto rilevato dagli "esperti" e/o coerentemente coi valori di una comunità

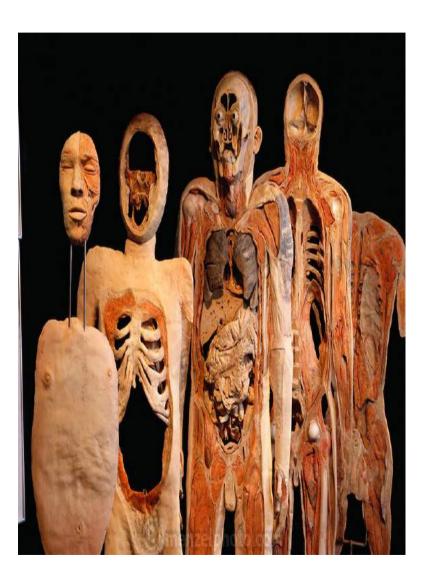
LIVELLO BIOETICO – aspetti valoriali di una comunità-società rispetto a temi fondamentali come la gestione del fine vita



- SIPO Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica -2015
- Ministero della Salute documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro anni 2011-2013
- DPCM 12 gennaoo 2017 definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza

#### **HOSPITALITAS**

#### " il sistema (dissociato) della cura "



(La storia di Sara)

\*\*\*

I servizi dedicati alla presa in carico del paziente oncologico possono:

- Non essere integrati tra di loro (medico VS infermiere, equipe multispecialistiche, continuità ospedale territorio, ecc)
- Non riconoscere certi tipi di bisogno (es i bisogni psicosociali)



I servizi stessi contribuiscono a traumatizzare il soggetto che intendono curare, rendendolo ancora piu' stressato e dissociato

Il limite di una medicina centrata sulla malattia (secondo il modello infettivo non piu' adatto per le malattie complesse come il cancro)

#### **KINTSUGI**

#### " un nuovo sistema di cura "

Mettere al centro

la RELAZIONE



promuovendo l'integrazione a tutti i livelli citati delle varie parti dissociate dal cancro e/o dal sistema di cura centrato sulla malattia

La relazione tra le parti laddove disconnessa va ripristinata, curata, resa aperta e collaborativa VS chiusa, difensiva e conflittuale



MEDICINA CENTRATA SUL PAZIENTE Integrazione degli aspetti psicosociali nella cura Distress come VI parametro vitale



- AIOM-SIPO Linee guida ASSISTENZA PSICO-SOCIALE DEI MALATI ONCOLOGICI 2017
- Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2006). Emotional distress: the sixth vital sign—future directions in cancer care. Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 15(2), 93-95.



### TERMOMETRO del DISTRESS

Printed by Fabio Barban on 9/15/2017 4:40:21 PM. For personal use only. Not approved for distribution, Copyright © 2017 National Comprehensive Cancer Network, Inc., All Rights Reserved.

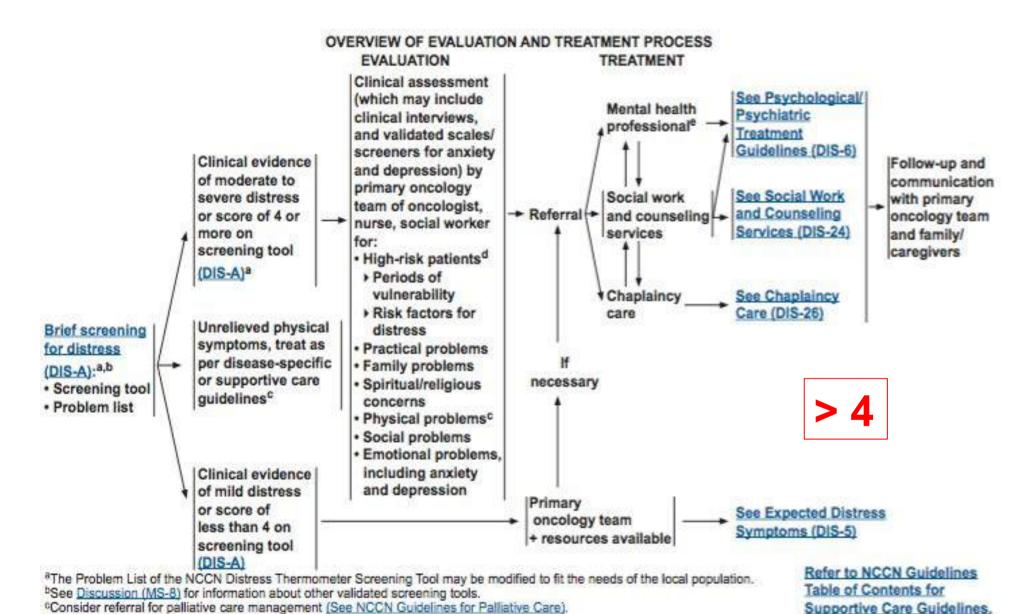


## Comprehensive Cancer Distress Management Comprehensive Cancer Distress Management

NCCN Guidelines Index
Table of Contents
Discussion

NCCN DISTRESS THERMOMETER		PROBLEM LIST Please indicate if any of the following has been a problem for you i					
		the past week including today.					
	Be s	ure	to check YES or NO for e Practical Problems		NO	Physical Problems	
nstructions: Please circle the number (0-10) that best			Child care			Appearance	
describes how much distress you have been experiencing in			Housing			Bathing/dressing	
the past week including today.			Insurance/financial			Breathing	
			Transportation			Changes in urination	
$\bigcirc$			Work/school			Constipation	
Extreme distress 10			Treatment decisions			Diarrhea	
						Eating	
9 — —			Family Problems			Fatigue	
8			Dealing with children			Feeling swollen	
200 H			Dealing with partner			Fevers	
7 -   -			Ability to have children			Getting around	
6			Family health issues			Indigestion	
						Memory/concentration	
5 — —			<b>Emotional Problems</b>			Mouth sores	
4			Depression			Nausea	
4 -   -			Fears			Nose dry/congested	
3 -  -			Nervousness			Pain	
			Sadness			Sexual	
2 -  -			Worry			Skin dry/itchy	
			Loss of interest in			Sleep	
1 San 1 1			usual activities			Substance abuse	
No distress 0	0.57					Tingling in hands/feet	
			Spiritual/religious				
	046	~ D-	concerns oblems:				

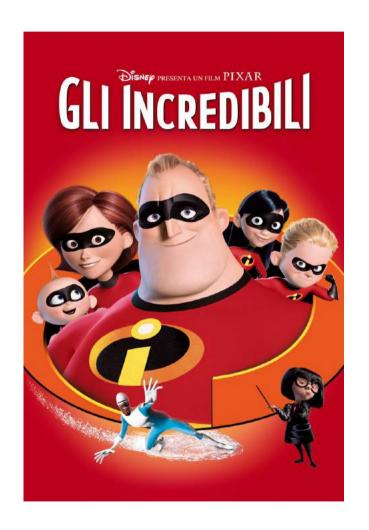
#### **ISTRUZIONI PER L'USO**



<sup>&</sup>lt;sup>d</sup>See Psychosocial Distress Patient Characteristics (DIS-B).
<sup>e</sup>Psychiatrist, psychologist, advanced practice clinicians, and/or social worker.

#### **PSICONCOLOGIA**

#### " livelli multipli di intervento in psiconcologia "



(valutazione psicodiagnostica)

Tecniche a mediazione corporea

Colloquio psicologico / psicoterapia (individuo, coppia o famiglia) (gruppo)

Mediazione relazione medico - paziente

**Equipe multidisciplinare** 

Interventi pro equipe (formazione – supervisione – sostegno psy)

Dipartimento Oncologia (Progetto HuCare) ASUIUd (breast unit) SSR (rete oncologica regionale)

Associazioni + SIPO FVG

REGIONE FVG LR17/2014 | Piano Oncologico Regionale



- COSTANTINI, A., & NAVARRA, C. M. (2011) Interventi psicoterapeutici in psiconcologia. Noos 191-204
- Progetto HuCare http://www.hucare.it/
- FVG Legge regionale 16 ottobre 2014, n. 17 -Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del SSR ...

#### AH SI... CHE MI DIMENTICAVO

### " eppur si muore + ci sono anche io qui dentro "



*Immagine* 

il Mio DISTRESS (compassion fatigue)

Quanto è alto? > 4?

Ho la possibilità di chiedere aiuto?

No? FIGHT/FLIGHT/FREEZE

Verso il BURN-OUT

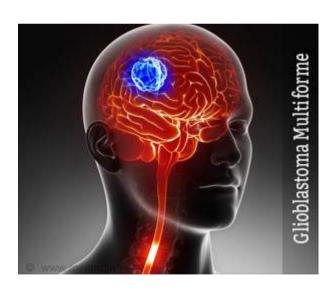
A tutti i livelli !!!

Cosa sento mettendomi in relazione con te?



#### Una storia clinica

( ... le slides relative ai dettagli della storia clinica sono stati rimossi per questioni di privacy ...)



## Ciclo di vita della famiglia

Momento in cui la malattia accade...



# STADI DI TRATTAMENTO (Murray, 2010)

Screening

Diagnosi e piano di trattamento

Intervento

Terapia aggiuntiva (chemioterapia, radioterapia, terapia ormonale)

Remissione/follow up

Eventuali recidive

In punto di morte/Morte



# ADATTAMENTO ALLA MALATTIA (Biondi et al., 2004)

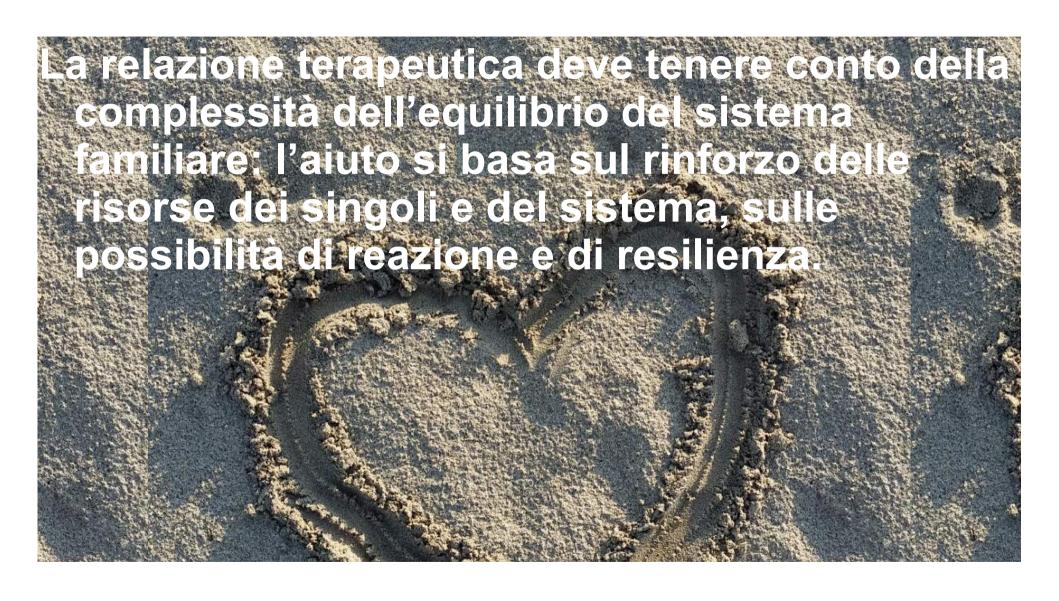
Fase di shock

Fase di reazione

Fase di elaborazione

Fase di ri-orientamento



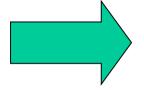


## **EMDR**

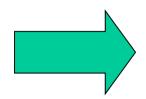
DESENSIBILIZZAZIONE: riduzione d'intensità dell'emozione percepita mentre si richiama alla coscienza l'evento traumatico

RIELABORAZIONE: processo di comprensione e risignificazione di quegli eventi che, essendo troppo intensi, non sono stati adeguatamente elaborati nel momento in cui accadevano

MOVIMENTI OCULARI: permettono ad entrambi gli emisferi del cervello di prendere parte al processo



### INTEGRARE LA MALATTIA ALL'INTERNO DEL PROPRIO CONTESTO DI VITA



CONIARE NUOVE PAROLE
PER DARE UN NOME
CHE FACCIA MENO PAURA
ALL'ESPERIENZA
CHE SI STA ATTRAVERSANDO

## ...qualche considerazione

- La cornice delle cornici rimane la relazione terapeutica
- Agire sul sistema famiglia permette di arrivare a tutti i membri
- Fondamentale il lavoro di rete e la co-costruzione dei percorsi
- Accogliere il dolore rappresenta di per sé un fattore di protezione

