



La relazione nei momenti di malattia

Antonella Varetto

Città della Salute e della Scienza di Torino



I processi grazie ai quali l'esistenza
diviene

e rimane continua nel tempo
e organizzata nella forma sono:

- *il processo biologico;*

- *Il processo sociale;*

- *il processo organizzativo dell'io*

*che ricerca la coerenza e la continuità
nella propria esperienza e nel suo
rapportarsi agli altri*

MALATTIA PERCORSO FISICO EMOZIONALE SPIRITUALE



Il paziente ha una identità che è
cambiata nel tempo

Noi abbiamo una identità che
cambia nel tempo

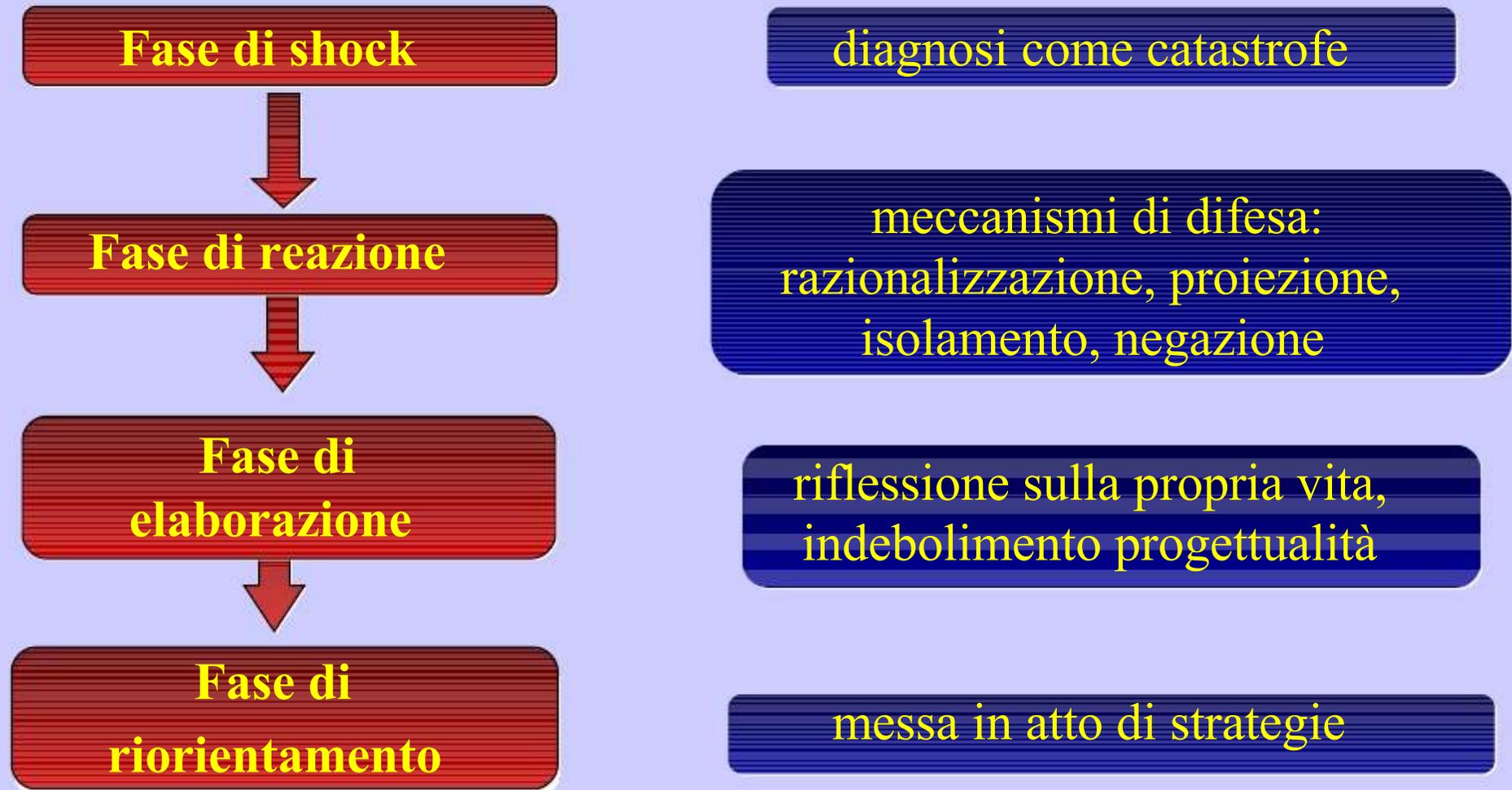
L'incontro fra noi e il paziente
avviene in un momento
della vita di entrambi

Il Paziente

Gli operatori

La famiglia

LA REAZIONE PSICOLOGICA



(Culberg, 1975)

Meccanismi di difesa psicologici

Difesa con cui la persona nega le emozioni, perché troppo angoscianti

Negazione

Razionalizzazione

Tentativo di spiegare secondo logica sentimenti e situazioni emotivamente dolorosi

Meccanismo di difesa che allontana dalla consapevolezza pensieri, desideri, emozioni

Rimozione

Formazione reattiva

Dominare un impulso inaccettabile con l'esagerazione della tendenza opposta



Fasi della reazione psicologica

- fase del dubbio
- fase diagnostica
- fase ospedalizzazione/terapeutica
- fase della ripresa della malattia
- fase terminale



Fase del dubbio

COSA AVRO'?

Ansia

Negazione

Razionalizzazione

Esami diagnostici
Visita chirurgica
Visita post – GIC

Fase del dubbio

Fase diagnostica

I PERCORSI DELLA MALATTIA

Fase diagnostica

Presa di coscienza

Angoscia

Speranza



I PERCORSI DELLA MALATTIA



Fase terapeutica/ ospedalizzazione

Ruolo di “malato”
Intervento chirurgico
Terapie
Effetti collaterali

Fase della ripresa della malattia

Crollo delle speranze

Ritorno al confronto con
la morte e la malattia

Vissuti di abbandono



Fase terminale



Dolore

Separazione

Morte

Fattori che influenzano l'adattamento alla malattia

- tipo di patologia (sintomatologia, decorso, terapia, collateralità, etc.)
- significato attribuito alla malattia
- fattori culturali e religiosi
- Età
- processo di identificazione
- Familiari
- assetto psicologico del paziente (età, maturazione psicologica, insight, istruzione, patologie psichiatriche, etc.)
- Temperamento
- stili di “coping”

• **IL PAZIENTE HA GIA' UNA STORIA, UN PERCORSO**

Stili di adattamento

Crollo delle speranze
Ritorno al confronto con morte e malattia
Vissuti di abbandono

Hopelessness / Helplessness

Elevati livelli di ansia e depressione, assenza di strategie cognitive

Spirito Combattivo

Moderati livelli di ansia e depressione
Pensiero costruttivo

Fatalismo

Bassi livelli di ansia e depressione, attitudine fatalistica

Negazione / Evitamento

Assenza di manifestazioni ansioso depressive
Assenza di strategie cognitive

I disturbi d'ansia: Ansia acuta

Si manifesta in molteplici situazioni:
attesa di una diagnosi o di risultati di
accertamenti, prima di procedure
diagnostiche terapeutiche, ecc

Sintomi psicologici:

- *preoccupazioni amplificate per il futuro*
- *sensazione angosciata di attesa*
- *ipervigilanza*
- *irrequietezza*
- *impazienza*
- *affaticabilità*
- *distraibilità, difficoltà di concentrazione*

Sintomi somatici:

- *Irrequietezza motoria*
- *tremori*
- *disturbi del sonno, sintomi neurovegetativi*
- *sensazione di oppressione toracica e fame d'aria*

Ansia cronica

Tende a strutturarsi in forme cliniche più definite: disturbo di panico, fobico (*nausea anticipatoria*), ossessivo compulsivo o somatoforme

E' correlata a:

- stressor fisici ed emozionali;
- Scarsa capacità di adattamento del paziente

Disturbo post – traumatico da stress (DPTS)

- La persona è stata esposta a un evento traumatico
- L'evento viene vissuto persistentemente con ricordi spiacevoli e intrusivi (sogni ricorrenti dell'evento, flashback, illusioni, allucinazioni)
- Evitamento persistente degli stimoli associati con il trauma
- Durata del disturbo superiore a un mese
- Il disturbo causa disagio clinicamente significativo o menomazione del funzionam. sociale o lavorativo

DEPRESSIONE

- Umore depresso
- *Marcata diminuzione di interesse o piacere per quasi tutte le attività (anedonia)*
- Significativa perdita o aumento di peso oppure diminuzione o aumento dell'appetito
- Insonnia o ipersonnia
- Agitazione o rallentamento motorio
- Affaticabilità o mancanza di energia
- Diminuzione della capacità di pensare o di concentrarsi
- *Ricorrenti pensieri di morte*

DEPRESSIONE



REATTIVA ad una sconfitta su tutti i fronti, per tutto ciò che si è perso, per il sopravvento che una malattia ed il suo strascico sintomatologico può prendere su ogni aspetto del vivere; perdita dei rapporti sociali, della vita relazionale, di autonomia sia fisica che decisionale, della propria immagine corporea.

PREPARATORIA funzione delle perdite che si stanno per subire:
dagli oggetti affettivi alla propria vita; paura dell'ignoto e dell'abbandono emotivo ed assistenziale; consapevolezza del proprio avvicinarsi alla morte e delle difficoltà di relazione che questo provoca nel proprio ambiente, non solo familiare, ma anche sanitario.

RABBIA

- Rabbia POSITIVA in quanto emozione più tonica rispetto alla tristezza come reazione alla perdita
 - Rabbia come reazione ad un obiettivo percepito come in pericolo
- GESTIONE DELLA RABBIA
 - da parte del soggetto
 - da parte del partner
 - da parte del nucleo familiare

JOURNAL OF PSYCHOSOMATIC RESEARCH

Vol 66 issue 3 March 2009 pp 235-244

Anger expression, partner support, and quality of life in cancer patients (Jukulnen et al.)

Results

Path analyses indicated that partner support was an important mediator, partly explaining the associations between anger-expression styles and HRQL. As hypothesized, anger control had a positive relationship with perceived partner support, while habitual inhibition of anger (anger-in) showed a negative correlation with partner support. Analyses by gender revealed some clear differences: for the male patients, the wife's high level of anger expression (anger-out) was significantly positively related to patient mental HRQL, whereas for the female patients, their husband's anger-out was negatively correlated with the patient's mental HRQL. In addition, patient's own anger-out had a more pronounced negative effect on HRQL for women as compared to men.

Conclusion

The anger-expression styles of both patients and their partners seem to modify the family atmosphere, and together, they are important determinants of the long-term quality of life of the cancer patients. Interventions for couples facing cancer should include a focus on ways of dealing with anger and thereby support dyadic coping with cancer.

RABBIA

Verso Dio o il destino che lo ha fatto incappare in un dolore frustrante ed alienante, verso la vita, che ormai continua solo più per gli altri, verso i medici e la medicina, che tanti progressi hanno fatto, ma non quelli necessari a curare il suo male, verso eventuali inganni e menzogne da parte di operatori sanitari e/o familiari.

L'ostilità è rivolta soprattutto a chi sta più vicino, a chi si rende più disponibile, a chi si ama di più, in quanto il paziente crede che questo affetto verrà tradito



La famiglia in oncologia



MODELLO SISTEMICO

MODELLO CIRCOLARE

CANCRO

**MALATTIA DELLA
FAMIGLIA**

**ROTTURA
DELL'EQUILIBRIO
OMEOSTATICO**



Caratteristiche relazionali della famiglia

(Minuchin, 1974)

invischiata

**mancanza di confini generazionali
frontiere rigide verso l'esterno
ruoli confusi
Ipercoinvolgimento ed iperprotezione
scarsa spinta all'autonomia
atteggiamento invadente verso malato e curanti**

**rigidità dei ruoli
atteggiamento distaccato dei familiari
individualizzazione esasperata
scarsa partecipazione alle vicende del malato**

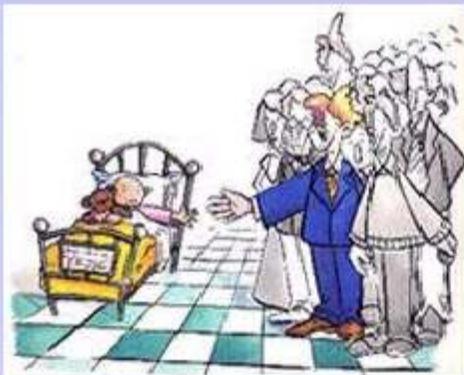
distaccata

flessibile

**coesione ed intimità
elevata espressività emotiva
buona capacità di coping
buon supporto sociale**



TIPO DI FAMIGLIA



**ORGANIZZAZIONE
DEL SISTEMA-FAMIGLIA**

(alleanze, risorse, limiti, tipo di
reazione ad eventi problematici)

**FASE
CICLO DI VITA DELLA
FAMIGLIA**

GRADO DI DIFFERENZIAMENTO

FUNZIONE DELLA MALATTIA

Fasi di risposta della famiglia alla diagnosi di cancro



Fase di Shock

incredulità
angoscia intensa
solitudine
negazione

Fase di Negazione

razionalizzazione
Negazione
ricerca di terapie
ricerca di supporto

Fase di Accettazione

ristrutturazione cognitiva
ricerca supporto emozionale
nuovo equilibrio intrafamiliare



Possibili reazioni del Caregiver



Comportamenti di avvicinamento alla persona malata: in questo caso il trauma **incrementa il legame**, che viene usato come risorsa per affrontare la paura e il dolore.

In altri casi l'avvicinamento è dettato più da una percezione di sacrificio da parte del Caregiver, che sente il **dovere** e l'impegno di dedicarsi all'altro, con un sentimento di fatica che tende ad aggravarsi man mano che la situazione peggiora.

Comunicare nel percorso della malattia



Informazione v/s comunicazione

Informazione (da “informare”= dare forma, istruire): trasmissione di un messaggio come atto doveroso ed irrinunciabile

Comunicazione (da “communis”= comune): trasmissione di informazioni nell’ambito di una relazione fra due o più persone, con piena comprensione ed elaborazione delle stesse

Non c’è **comunicazione** senza **relazione medico (operatore)-paziente**

L'operatore: Quali difficoltà?

L'informazione non è mai “neutra”; è condizionata da:

- visione del mondo di chi parla
- emozioni legate a quello che si sta dicendo
- dal “giudizio” che si ha del proprio interlocutore
- contesto

L'operatore: Quali difficoltà?

- **culturale-esistenziale:**

respiriamo l'equazione della nostra società per la quale cancro = morte

- **professionale:**

oscillazione continua tra senso di onnipotenza biologico-clinica e paura del fallimento: viene meno il “curare per guarire”

Risoluzione non corretta del disagio che porta
alla **fuga** dal rapporto col paziente

Possibili errori di comunicazione

- Non fare domande dirette su possibili problemi psicologici
- Dare per scontato di conoscere la causa della preoccupazione del paziente
- Dare false rassicurazioni
- Prestare un'attenzione selettiva soltanto ai problemi fisici (quando il paziente parla spontaneamente anche di una difficoltà psicologica)
- Cambiare discorso di fronte a “domande difficili”

... è doloroso entrare in contatto con la sofferenza del paziente

DIMENSIONI COMUNICATIVE NELLA RELAZIONE CON IL PAZIENTE ONCOLOGICO

RELAZIONE DA PERSONA A PERSONA: coinvolgimento “emotivo” del paziente e per il coinvolgimento dell’operatore, in quanto “persona

- **DUE SISTEMI DI BASE DELLA COMUNICAZIONE: VERBALE E NON-VERBALE**
- **DIMENSIONE PROFESSIONALE (TECNICO-SCIENTIFICA e UMANITARIA)**
- **AREA DELLA FIDUCIA:** una corretta relazione-comunicazione col paziente è il presupposto per instaurare una efficace alleanza terapeutica
- **AREA DELLA SODDISFAZIONE**

Difficoltà comunicative lamentate dagli operatori

- “tempi” di assistenza troppo stretti
- “luoghi”: contesto ospedaliero non facilitante
- gestione delle reazioni emotive del paziente
- familiari del paziente (iperprotettivi ed aggressivi)
- IL PROBLEMA DEL DOLORE, DELLA SOFFERENZA E DELLA MORTE
- IL PROBLEMA DELLA SESSUALITA’
- IL PROBLEMA DELLE ANSIE DELL’OPERATORE: ansia di incapacità e fallimento
- IL PROBLEMA DELL’ ERRORE

Processo comunicativo

- Fonte di stress anche per l'oncologo (gestione di intense emozioni)
- Elevati livelli di stress prima del colloquio e nella prima fase di confronto col paziente
- Risoluzione di tale disagio: non-informazione del paziente (Pronzato 94 e Ruggeri-IGEO 99) a dispetto delle aspettative dello stesso
- *...Tutte le bugie che si dicono ai malati di cancro e che essi dicono, indicano quanto sia diventato difficile per le società industriali avanzate adattarsi alla morte. (Susan Sontag, 1992)*
- Rischio che tale stress relazionale-emotivo quotidiano, associato ad altri fattori (legati a personalità ed esperienze personali, ma soprattutto a fatti organizzativi) possa sfociare nella sofferenza psichica-emozionale della sindrome del burn-out

Area della fiducia

- Un tempo: fiducia incondizionata
- Oggi: fiducia negoziata solo sulla base di un percorso comune trasparente
- Influenza enorme esercitata sul paziente dagli aspetti comunicativi: ascolto, franchezza, empatia
- Il 50% dei reclami per malpractice dipendono da problemi comunicativi
- Cooperazione o conflitto?
- Alleanza terapeutica: solida solo se si basa sulla fiducia

COME comunicare con il PAZIENTE?

- Le informazioni devono essere fornite con circospezione, usando terminologie non traumatizzanti, lasciando spazio alla speranza, anche in situazioni difficili;
- Le informazioni devono essere veritiere e complete, ma limitate a ciò che il paziente per cultura e psicologia, è in grado di comprendere, evitando esasperate precisazioni di dati.
- Attraverso il passaggio di informazioni costruiamo la relazione con il paziente

Comunicazione efficace

- Apertura con stile non direttivo
- Ascolto attivo
- Empatia, ottenuta con una corretta gestione delle emozioni:
- Esplicitare
- Comprendere
- Rispettare
- Aiutare

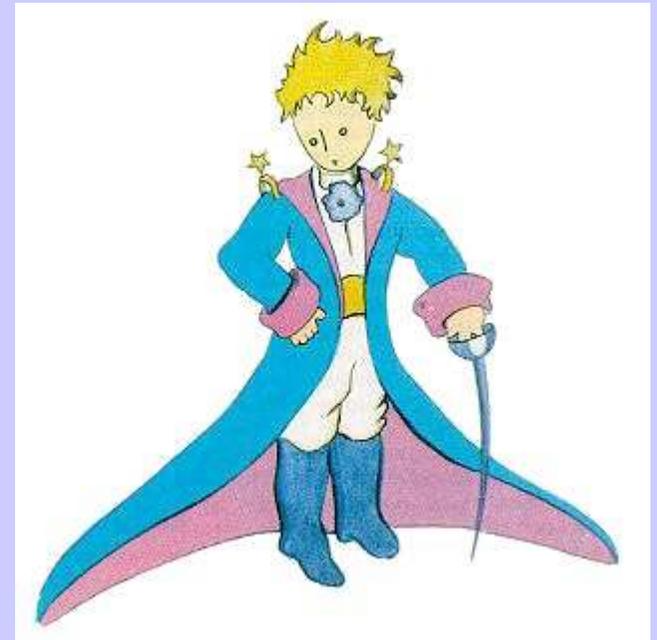
Non sapevo bene che cosa dirgli.

Mi sentivo molto maldestro.

Non sapevo come toccarlo, come raggiungerlo.

Il paese delle lacrime è così misterioso...

(Antoine de Saint-Exupéry, Il Piccolo Principe)



E.V.E.

Tre tecniche per affrontare le emozioni

Ogni risposta ad un'emozione potrebbe essere
una di queste:

Exploring (esplorativa)

Validating (convalidante, normalizzante)

Empathizing (empatica)

Risposta empatica

L'obiettivo è riconoscere i sentimenti del
paziente:

P "nessuno mi aveva detto che ci voleva tanto tempo per
riprendersi....."

M "e' molto difficile per lei sopportare tutto questo giorno dopo
giorno....."

Espressioni normalizzanti

L'obiettivo è legittimare i sentimenti o i pensieri
del paziente:

“sono indeciso se affrontare o no questa cura.....”

“molti pazienti si trovano davanti a scelte difficili”

“mi sento colpevole perchè non valgo più niente....”

“è un vissuto comune a tante persone, perchè siamo abituati a
identificare il nostro valore con la buona salute.....”

Domande esplorative

L'obiettivo è chiarificare cosa intende il paziente:

“come finirà?”

“cosa esattamente la sta preoccupando?”

“non parli a mio padre della recidiva”

“può dirmi che cosa pensa che possa accadere?”



Comunicare cattive notizie

Una cattiva notizia è qualunque notizia in grado di modificare gravemente o negativamente la visione del futuro da parte del paziente

Buckman, 1990

Comunicare cattive notizie

Obiettivo principale è quello di distinguere tra
MESSAGGERO e MESSAGGIO
in modo che anche se il messaggio è negativo il
messaggero possa essere visto
come parte di un sistema supportivo

MODELLO DI PRESA IN CARICO



MODELLO DI PRESA IN CARICO



1° ingrediente: il pensiero

Saper riconoscere
che tipo di comportamento abbiamo

Saper riconoscere
che tipo di comportamento sta tenendo l'altro

Buona immagine di sé

Saper fare e ricevere complimenti

Conoscenza dei propri diritti

Far silenzio dentro di noi

(pregiudizi, immaginare conseguenze negative...)

Capacità di soluzione dei problemi

2° ingrediente: il comportamento non verbale

Contatto visivo

Espressione facciale

Postura

Spazio corporeo

Contatto corporeo

Voce

Gestualità delle mani

3° ingrediente: le abilità verbali

Abilità di comunicazione

Ascolto

Domande

Conversazione

3° ingrediente: le abilità verbali

Abilità di protezione

Disco rotto

Annebbiamento

Assertione negativa

Inchiesta negativa

Discriminazione selettiva

Disarmo dell'aggressività

Gestione del silenzio

Persistenza o disco rotto

ripetizione coatta di ciò che si vuole,
senza aggressione con tranquillità,
per non finire nella trappola manipolatoria

Annebbiamento

consiste nell'acconsentire in termini generali a qualche parte di
comunicazione dell'altro e di continuare col disco rotto

Asserzione negativa

ammettere il nostro errore (nel caso in cui sia sussistente), senza
nascondersi dietro a giustificazioni

Inchiesta negativa

chiedere informazioni sulla critica che l'altro ci ha rivolto

Discriminazione selettiva

chiedere informazioni sulla critica che l'altro ci ha rivolto,
cercando di virare la critica dalla persona al comportamento oppure virare
sulla sola parte della critica che siamo disposti a discutere

Disarmo dell'aggressività

rispondere a comportamenti particolarmente aggressivi
con calma serafica

GRAZIE