

#### Area Funzionale Omogenea di Psichiatria



#### Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia a.a 2015/2016 Psicologia della Relazione

## Psicologia della relazione in oncologia

Massimiliano Piselli

## Implicazioni psicosociali del cancro: il paziente

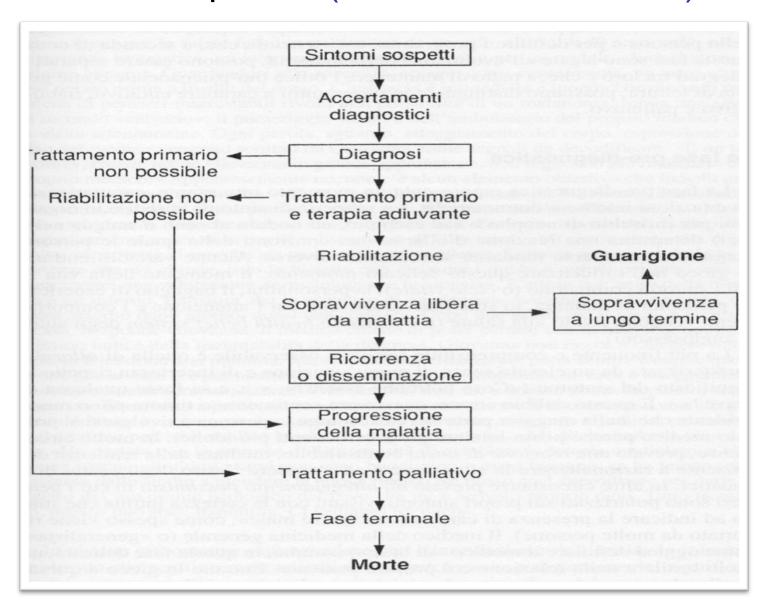
- Il vissuto soggettivo del cancro e
   l'interpretazione individuale e sociale di questa
   malattia sono quelli di un processo insidioso e
   incontrollabile che invade, trasforma e
   lentamente porta a morte.
- Il cancro indipendentemente dai contesti sociali
   è considerato la malattia più temuta in assoluto.

- Poche altre malattie hanno così evidenti conseguenze per la persona ammalata, minacciando e interferendo su tutte le dimensioni dell' essere umano:
  - La dimensione fisica
  - La dimensione spirituale ed esistenziale
  - La dimensione relazionale

# Principali minacce collegate alle malattie neoplastiche

- Identità individuale
  - Identità esistenziale (mortalità)
  - Identità somatica (immagine corporea)
  - Identità emozionale (stabilità affettiva)
  - Identità temporale (prospettiva nel futuro)
- Identità sociale
- Identità di ruolo familiare:
  - Relazioni familiari intime
  - Relazioni familiari allargate
- Identità di ruolo sociale:
  - Relazioni sociali intime (rapporti interpersonali)
  - Relazioni sociali allargate (rapporti lavorativi e ambientali)

## Decorso clinico ed esito delle patologie tumorali nel loro complesso (da Grassi et al. 2004)



## La fase prediagnostica

- Si caratterizza per emozioni intense e drammatiche.
- La scoperta di sintomi in sedi o organi noti per il rischio di neoplasia genera reazioni d' allarme.
- Le variabili che entrano in gioco in questo momento sono:
  - Momento del ciclo vitale
  - Personalità
  - Bagaglio di esperienze personali di malattia
  - Attenzione alla salute

### Reazioni emotive

- Allarme: elevato senso di preoccupazione e di incertezza rispetto al significato del sintomo
- Reazione d'ansia controllabile (attesa per il risultato degli esami)
- Atteggiamento pessimistico
- Minimizzazione o negazione:
  - Meccanismi autopunitivi
  - Meccanismi autoprotettivi
  - Desiderio profondo di lasciarsi andare e di morire
  - Vergogna o modalità autosacrificali

### La reazione alla diagnosi e alle terapie: la fase acuta

L'accettazione della nuova condizione di salute e di vita si presenta così come un processo di lunga durata e ad esito variabile che sembra ricalcare le tappe psicologiche di "elaborazione del lutto", per la perdita di una persona cara, le quali consistono nei passaggi seguenti:

"Shock iniziale"

Negazione

Rabbia

Mercanteggiamento/contrattazione

Tristezza/depressione

Riorganizzazione

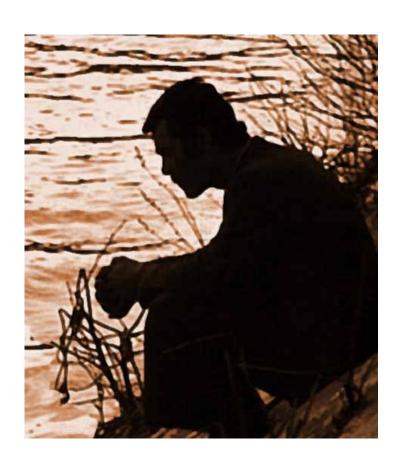




## Shock iniziale

caratterizzato da sorpresa, angoscia, confusione

(perché proprio a me?)



## Negazione

Meccanismo di difesa contro una realtà percepita come troppo minacciosa e intollerabile: ne deriva distacco e indifferenza verso la propria condizione. Il diniego è spesso inconscio, si riflette sulla non adesione ai trattamenti è sintomo di grande fragilità psichica, è la paura che domina il malato.

Spesso la negazione è associata alla reazione persecutoria, il malato proietta all'esterno la causa delle sue disgrazie: qualcuno gli vuole male, il medico lo ha curato male, anzi sono le cure stesse le responsabili delle sue sofferenze

## Rabbia

- Rappresenta un'evoluzione rispetto alla fase precedente, utile e necessaria perché testimonia di una presa di contatto con la realtà della malattia.
- Può sfociare in accuse nei confronti del medico o di altre persone ritenute responsabili dell'insorgenza della malattia, del suo decorso non favorevole o della sua mancata risoluzione.
- L'atteggiamento aggressivo e rivendicativo testimonia della difficoltà del paziente ad accettare la sua condizione e a manifestare le emozioni che l'accompagnano

## Mercanteggiamento/Contrattazione

- Si manifesta nei confronti delle necessità terapeutiche.
- Il paziente cerca di ottenere sconti sulla pena delle prescrizioni in modo da dover modificare il meno possibile la propria condizione abituale.

## Tristezza/depressione

- Momento di depressione non patologica, connessa alla consapevolezza del proprio stato e delle necessità che questo comporta.
- Spesso fa seguito a ricadute o aggravamenti conseguenti ai due atteggiamenti precedenti.
- Vi può essere anche una grande dipendenza nei confronti del medico, vissuto come buona madre.
- L'isolamento è una conseguenza di questo sentimento, si esprime con un'assenza apparente di affetti, emozioni. Il malato parla della sua malattia in termini scientifici, si documenta

## Riorganizzazione

- Il paziente trova un nuovo equilibrio emozionale che si fonda su un rinnovato stile di vita, egli si sente se stesso, seppure in una condizione diversa dalla precedente: c' è il recupero del senso d' integrità ed è ora il momento di stabilire una relazione soddisfacente con lo staff curante.
- Si tratta di una condizione relativamente stabile, che può tuttavia essere minacciata da evoluzioni sfavorevoli alla malattia.
- Non si tratta di una sottomissione alla malattia, ma di un atteggiamento flessibile ed equilibrato che gli permette di cambiare il suo funzionamento abituale in vista di benefici per il suo nuovo stato

## Definizione di coping

- Il concetto di coping fa riferimento a come le persone affrontano (to cope with) le situazioni che vengono percepite come stressanti, sia quotidiane sia straordinarie, allo scopo di attivare l'individuo a fare qualcosa per dominare l'evento e controllare le proprie emozioni.
- Non esiste una definizione unanime; in modo semplicistico può essere tradotto come "far fronte a", "reagire a".
- Più in generale per coping si intende l'insieme dei comportamenti e delle strategie cognitive adottate dagli individui in situazioni stressanti

## Differenti stili di affrontare la diagnosi di cancro

- Ricercare un' informazione maggiore (razionalizzare)
- Cercare di condividere e parlare con altri delle proprie preoccupazioni
- Sottovalutare la gravità della diagnosi (minimizzare)
- Cercare di non pensarci (repressione)
- Impegnarsi in altre attività per distrarsi (spostamento)
- Confrontarsi con il problema (confronto)
- Accettare la diagnosi, ma trovarne aspetti favorevoli (ridefinizione)
- Fare qualunque cosa (acting-out)

- Subire passivamente l'inevitabile (fatalismo, rassegnazione)
- Valutare eventuali alternative (riflessione razionale)
- Cercare di ridurre la tensione, ad esempio bevendo o attraverso eccessi alimentari
- Ritirarsi dalle situazioni sociali ed isolarsi
- Prendersela con qualcuno o qualcosa (proiettare)
- Seguire le indicazioni di una persona cui potersi affidare (compliance)
- Prendersela con se stessi (internalizzare)

## Stili di coping più comuni

- Inermità-disperazione: a livello emotivo è caratterizzato da elevati livelli di ansia e depressione, a livello cognitivo il soggetto presenta scarse o assenti strategie volte all'accettazione della diagnosi, è convinto di avere uno scarso controllo sugli eventi e sulla malattia;
- Preoccupazione ansiosa: a livello emotivo il soggetto presenta elevati livelli di ansia, a livello cognitivo il cancro diventa centrale nella sua esistenza, a livello comportamentale può presentare una continua richiesta di visite o, al contrario, tentativi di fuga dal contesto di cura perché percepito come troppo angosciante;
- Fatalistico: a livello emotivo il soggetto presenta bassi livelli di ansia e di depressione, a livello cognitivo presenta la convinzione di avere uno scarso controllo sugli eventi e dunque anche sulla malattia, rispetto alla quale presenta vissuti di accettazione e rassegnazione di quanto il destino ha stabilito

- Negazione-evitamento: il soggetto presenta bassi livelli di ansia e depressione, a livello cognitivo e comportamentale tende ad evitare il confronto con la realtà della malattia e per questo è possibile una riduzione della compliance alle cure oncologiche;
- Spirito combattivo: a livello emotivo il soggetto presenta livelli di ansia e depressione adeguati rispetto alla situazione, a livello cognitivo la convinzione di poter avere un controllo parziale sugli eventi ed a livello comportamentale presenta una maggiore aderenza alle terapie e la messa in atto di atteggiamenti rivolti alla salute.

## I determinanti degli stili di coping

- Fattori medici
  - Tipo di neoplasia, decorso, sintomi, trattamenti e conseguenze
- Fattori sociali
  - Relazioni
- Fattori psicologici
  - Storia personale e personalità (individui con modalità flessibili di adattamento affrontano meglio la malattia)
- Fattori spirituali
  - Fonte di supporto e facilitazione all' adattamento agli eventi di vita

# Le fasi di evoluzione della malattia: la guarigione

- Le dimensioni dell' evento sono state tali per cui gli elementi che mantengono vivo o risvegliano il ricordo sono sempre presenti
- Gli esiti degli interventi chirurgici, l' assunzione di terapie, le modifiche degli stili di vita, sono segnali di qualcosa che è stato, potrebbe tornare e che influenza il senso di identità, la percezione di sé, il livello di autostima e la proiezione verso il futuro

## La recidiva

- È un evento estremamente traumatico
- Il significato collegato a questo evento è che la cura definitiva che porta a guarigione non risulta più possibile e che gli interventi mireranno al massimo a tenere sotto controllo la malattia
- La speranza che il cancro sia stato definitivamente sconfitto viene annullata

## Le reazioni psicologiche

- Sentimenti di incredulità e negazione si alternano a rabbia, disperazione, desiderio di lasciar perdere tutto, rassegnazione e lentamente accettazione.
- Si valuta che la recidiva per circa il 70% dei pazienti sia più traumatica della fase della diagnosi.
- L'impatto sulla persona, la coppia e la famiglia è maggiore

### La fase avanzata: principali paure

- Paure legate alla sfera somatica
  - Sintomi di malattia
  - Sintomi secondari alle terapie
- Paure legate alla sfera psicologico-spirituale
  - Angoscia rispetto all' ignoto, paura di non farcela, difficoltà a manifestare le proprie emozioni
  - Angosce esistenziali (il nulla, la vita oltre la vita, la fede)
- Paure legate alla sfera relazionale
  - Timori di abbandono, di essere di peso, di non avere più valore,
     di essere ripugnante, di non avere alcun ruolo
  - Timori rispetto a cosa accadrà ai propri cari dopo

### I principali bisogni del paziente in fase avanzata

- Bisogni fisiologici
  - Attenzione ai bisogni di base (alimentazione, sonno)
- Bisogno di sicurezza
  - Non sentirsi abbandonati
  - Non sentirsi ingannati
  - Percezione di un' assistenza fattiva
  - Percezione di attenzione rispetto alle proprie difficoltà
- Bisogno di appartenenza
  - Percepirsi in rapporto con gli altri
  - Mantenere la comunicazione
  - Poter esprimere i propri pensieri ed emozioni

- Bisogno di autostima
- Sentirsi apprezzati
- Poter mantenere il proprio ruolo
- Poter intervenire nei processi decisionali
- Bisogno di autorealizzazione
- poter esprimere le proprie progettualità
- Rivalutare il senso della propria esistenza

## Le implicazioni sulla famiglia: le modalità di reazione della coppia alla malattia

#### Protezione

 La coppia si stringe e aumenta il calore affettivo, diminuiscono i comportamenti di critica e ostilità, migliora la comunicazione

#### Iperprotezione/regressione

 Il partner sano con abnegazione rinuncia ai propri bisogni (sentimenti di colpa da riparare?)

#### Paralisi

Blocco comunicativo

#### Crisi coniugale

 La malattia come causa scatenante di problemi di coppia sottostanti (disinteresse, aggressività)

#### Chiusura

Riduzione e ritiro dei contatti esterni

## Pro e contro nel comunicare ai figli la diagnosi

#### Contro

- Desiderio di evitare che i figli facciano domande sul cancro e sulla morte
- Evitare il disagio ai propri figli
- Convinzione che i figli non comprenderebbero
- Preservare un' atmosfera di tranquillità domestica senza creare angosce ulteriori

#### Pro

- Forte convinzione sul significato positivo della comunicazione
- Desiderio di non perdere la fiducia dei propri figli
- Convinzione che comunicare apertamente riduce il disagio

## Età dei figli e reazione verso la malattia

- < ai 3 aa: comprensione molto scarsa
- 3-10 aa: sentimenti di solitudine, separazione e perdita, stati di ansia e depressione associati a idee di colpa legate alla percezione di un proprio ruolo nell'aver fatto ammalare il genitore
- 10-13 aa: estrema variabilità di risposte che vanno da tentativi di auto-responsabilizzazione a sentimenti di rabbia per la perdita del sostegno familiare
- 13-18 aa: sentimenti di ambivalenza connessi al conflitto tra i propri bisogni di autonomia, indipendenza e separazione e i sentimenti di colpa legati al non voler rinunciare alla libertà

### Fattori che influenzano lo stile di coping familiare

- Storia della famiglia e dei suoi singoli membri
- Stadio di sviluppo della famiglia
- Struttura familiare (organizzazione e definizione dei ruoli)
- Funzionamento familiare (adattabilità e coesione, grado di comunicazione e espressione delle emozioni)
- Risorse di supporto (presenza di figure di riferimento intime, supporti sociali allargati)

## Problemi di comunicazione in oncologia: la non rivelazione

#### Motivazioni

- Sta al medico decidere cos'è meglio per il paziente
- •I pazienti non vogliono mai sapere la verità se questa è dolorosa
- •I pazienti devono essere protetti per il loro bene

#### Conseguenze

- •Possibile acquisizione di informazioni (anche distorte) in maniera indiretta e imprevedibile da fonti diverse
- •Riduzione della fiducia nei confronti del medico e riduzione della aderenza
- •Difficoltà a valutare l'adattamento e bisogni emozionali del paziente e a programmare interventi opportuni
- •Riduzione o assenza del senso di controllo da parte del paziente e collusione con i familiari

## Problemi di comunicazione in oncologia: la rivelazione completa

#### **Motivazioni**

- Il medico ha il dovere etico legale di informare sempre
- I pazienti hanno il diritto ad avere tutte le informazioni che li riguardano
- I pazienti devono poter esprimere il proprio parere sulla situazione e poter scegliere

#### Conseguenze

- Sovraccarico emotivo e confusione nella presentazione della diagnosi e delle opzioni terapeutiche
- Possibili meccanismi di difesa infranti
- Insorgenza nel paziente di sentimenti di reificazione e non rispetto dei propri bisogni soggettivi
- Percezione di solitudine ed isolamento

## Problemi di comunicazione in oncologia: ostacoli dalla parte della persona malata

- Percezione di poco tempo disponibile
- Percezione di un interesse rivolto ai problemi organici (cultura)
- Percezione che i propri problemi siano troppo banali, rispetto ad altri, per essere degni di interesse
- Paura di perdere il controllo
- Paura di avere confermate le proprie paure
- Vergogna ad ammettere di non riuscire a reagire

## Problemi di comunicazione in oncologia: ostacoli dalla parte del medico

- Mancanza di tempo e sovraccarico lavorativo
- Convinzione di non competenza di ruolo
- Mantenimento della scissione tra gli aspetti legati al corpo e quelli legati all'area psicosociale
- Timore di ferire inutilmente il paziente
- Paura di non saper rispondere a domande difficili e di dire le cose sbagliate
- Timore di non poter risolvere i problemi e di non saper gestire le emozioni del paziente
- Timore di restare troppo coinvolti nella relazione

## Elementi che il paziente vorrebbe caratterizzassero la relazione col medico e che aumentano la speranza

- Il medico assicura che sarà sempre accanto e non abbandonerà, qualunque cosa accada
- Il medico si offre di rispondere a qualunque domanda, sia essa medica o psicologica
- Il medico garantisce il miglior trattamento possibile
- Il medico discute onestamente col paziente tutte le opzioni possibili, incluse quelle relative a terapie alternative
- La diagnosi è comunicata dal proprio medico
- Il medico favorisce l'espressione delle emozioni

# Elementi che il paziente non vorrebbe caratterizzassero la relazione col medico e che riducono la speranza

- Il medico informa prima i familiari e solo in un secondo tempo il paziente
- Il medico si presenta nervoso e non a proprio agio
- Il medico non desidera affrontare domande spinose
- Il medico si concentra solo sugli aspetti positivi e sottolinea che nella sfortuna si è stati fortunati
- La diagnosi è data da un medico sconosciuto
- Il medico informa il paziente in presenza di estranei

## Come strutturare la relazione con il paziente

- Creare un contesto comunicativo
  - Nei limiti del possibile luogo idoneo per parlare senza essere disturbati

### Accoglienza

 Andare incontro al paziente, salutarlo, chiamarlo per nome, presentarsi e definire il proprio ruolo, rimuovere le barriere comunicative, assicurarsi che la persona si senta a proprio agio

### Contesto temporale

 Comunicare alla persona il tempo che si ha a disposizione

#### Mediazione

Creare una lista dei problemi da discutere

## Come favorire il processo comunicativo

- Messa a fuoco
- Domande aperte
- Facilitazione
- Rispecchiamento
- Precisazione e chiarimento
- Controllo ripetuto
- Riassunto
- Formulazione di ipotesi

## Stili che ostacolano il processo comunicativo

- Focus sui sintomi e uso del gergo medico
- Domande chiuse
  - Ha avuto mal di stomaco? Ha vomitato di meno vero?
- Minimizzazione
  - Non si angosci così per la caduta dei capelli, vedrà che ricresceranno in fretta...

#### Evitamento

- Sono molto preoccupato che la malattia possa tornare non ci pensi, piuttosto come è andato il suo ritorno al lavoro
- Blocco
  - Mi sento così giù che non so se riuscirò a reagire...- su su cerchi di reagire
- Consigli o rassicurazioni premature

## Come comunicare le brutte notizie

- Creare il contesto idoneo
- Identificazione del grado di conoscenza o sospetto
- Capire cosa la persona vuol sapere della diagnosi e la malattia
- Comunicazione della diagnosi
- Dare spazio all'altro
- Pianificazione del percorso insieme

## Suggerimenti per affrontare le tematiche e le incertezze della malattia con i bambini

- Cercare di spiegare cos'è accaduto in modo che possano capire. I bambini sanno quando qualcosa di nascosto. È quindi importante essere aperti e onesti.
- Incoraggiare la comunicazione. Ascoltare e accettare i sentimenti del bambino, qualunque essi siano.
- Rispondere alle domande maniera semplice, naturale e onesta, ammettendo la possibilità talvolta che non si possono avere tutte le risposte alle domande che il bambino fa. Dire loro che sono troppo piccoli per capire evita solo il confrontarsi col problema.
- Assicurare il bambino che è amato, che sarà amato e accudito.
- Dimostrare affetto, supporto. Essere presenti. Far sapere al bambino che si sarà presenti per aiutarlo il più possibile.
- Condividere i sentimenti in maniera che il bambino possa comprenderli ma senza sovraccaricarlo. Può essere utile comunicare che anche il genitore sta soffrendo. Se si tenta di nascondere le proprie mozioni il bambino può pensare che anche lui deve fare lo stesso.

## Il counselling in oncologia

- Il couselling è un intervento breve, attivo e mirato
- La psicoterapia è un intervento più lungo e di riformulazione dei processi di funzionamento psicologico

### Elementi centrali del counselling

#### Onestà

- Rispondere in maniera naturale
- Non pretendere di essere ciò che non siamo
- Riportare in maniera appropriata quanto pensiamo o proviamo
- Accertarsi che gesti, posture di espressioni siano congrue al nostro linguaggio verbale

#### Empatia

- Sintonizzarsi con l'altro e con i significati che gli sta dando alla propria situazione, come se fossero i nostri (senza mai dimenticare che è come se)
- Riflettere e rispecchiare le emozioni che l'altro ci porta
- Accettare quanto l'altro prova, ricordando sempre che dietro comportamenti o contenuti comunicativi vi sono emozioni e stati di sofferenza

#### Rispetto

- Saper presentarsi, Spiegando il proprio ruolo e l'obiettivo dell'incontro
- Indicare quanto tempo sia a disposizione nell'incontro
- Ricordare sempre chi sia di fronte
- Prestare attenzione e ascoltare attivamente
- Non interrompere e sovrapporsi alle parole dell'altro con le proprie
- Non dare giudizi o assumere atteggiamenti critici verità
- Verificare con l'altro quanto si è capito
- Incoraggiare l'altro a prendere le proprie decisioni senza pretendere di avere la risposta tutto

## Testo di riferimento



Manuale Pratico di Psico-Oncologia Grassi L., Biondi M., Costantini A. Il pensiero Scientifico Editore