



*Società Italiana di Psico-Oncologia
Sezione Toscana*

L'Altra Sofferenza: il Ruolo del Caregiver in Oncologia

Abstract Book

**19 novembre 2010
Bagni di San Giuliano Terme (Pi)**



INDICE

Introduzione	p.3
1. Letture Magistrali – <i>L'Altra Sofferenza</i>	
1.1 <i>Il Caregiver</i> – M. Rosselli	p.4
1.2 <i>Assessment del Distress nel Caregiver</i> – A. Ciaramella, F. Bonci	p.4
2. Tavola Rotonda – <i>Il Caregiver e l'Equipe</i>	
2.1 <i>L'Oncologo</i> – M. Panella	p.6
2.2 <i>Lo Psicologo</i> – F. Focardi, F. Biancucci	p.6
2.3 <i>L'Infermiere</i> – A. Scocca	p.7
2.4 <i>Il Volontario</i> – M. Porta	p.8
2.5 <i>L'Operatore in Cure di Fine di Vita</i> – L. Caligiani	p.9
2.6 <i>L'Operatore Spirituale I</i> – Don Luigi	p.9
2.7 <i>L'Operatore Spirituale II</i> – V. Tallarico	p.9
2.8 <i>Il Caregiver</i> – C. Sander	p.10
3. Laboratorio Esperenziale	
3.1 <i>Laboratorio Esperenziale su Casi Clinici</i> – C. Canzio	p.11
4. I Relatori	p.12

INTRODUZIONE

Il cancro rappresenta a livello sociale l'archetipo della malattia mortale e pertanto determina un particolare disordine emotivo ed esistenziale non solo in chi ne viene colpito, ma anche nelle persone (Glajchen, 2004) che svolgono una funzione di supporto e di assistenza alla persona malata. La diagnosi di cancro implica la rottura di un equilibrio e la creazione di uno nuovo che influisce sulla qualità di vita e sul benessere psicologico di ciascun membro familiare.

L'intervento psiconcologico non può prescindere da una valutazione dell'impatto della malattia sul sistema familiare del paziente e verso i caregivers, al fine di attivare risorse di supporto adeguate e favorire un adattamento quanto più adeguato alla nuova situazione di vita.

Le relazioni intrafamiliari possono incidere positivamente sul supporto al paziente lungo il percorso di cura o al contrario scatenare alti livelli di conflittualità e criticità.

La reazione della famiglia incide anche sul tipo alleanza terapeutica che il paziente instaura con l'equipe di riferimento; talvolta dinamiche collusive nella relazione equipe / famiglia interferiscono sulla libertà decisionale del paziente, rispetto alle scelte terapeutiche proposte.

È necessario che l'operatore in oncologia prenda in esame la qualità delle risorse sociali e affettive intorno al paziente e proponga un supporto psicologico alla famiglia, qualora il carico assistenziale risultasse eccessivo o insostenibile. Fornire strategie di coping maggiormente adattative, individuare forme di supporto sociali alternative, dare voce al senso di minaccia e instabilità, favorire una condivisione intrafamiliare dei vissuti emotivi connessi alla malattia sono strategie fondamentali per garantire al paziente un buon adattamento al percorso di assistenza.

Pertanto l'intervento in oncologia deve comprendere il riconoscimento dei bisogni di supporto emotivo, informativo e sociale dei caregivers che devono essere accolti quanto quelli dei pazienti, al fine di garantire un accompagnamento al percorso di cura quanto più adattativo ed efficace.

SIPO – Sezione Toscana

1. LETTURE MAGISTRALI

1.1 *Il Caregiver* – M. Rosselli

Chi è il caregiver? In questa relazione introduttiva si delineano gli aspetti generali che caratterizzano le funzioni e il ruolo del caregiver, in particolare nel percorso della malattia oncologica. E' proprio attraverso l'esperienza di tale malattia, nell'ambito del contesto, che si delineano l'impegno, le problematiche, ma anche le potenzialità e risorse della figura del caregiver, di cui è importante soprattutto valutare l'impatto relazionale. Potremo così riconoscerlo come punto significativo della rete di intervento nel fornire cura per il paziente (care-giving), ma anche nel ricevere cura e accoglimento dei suoi bisogni (care-receiving), rinforzando le risorse e superando la purtroppo non infrequente solitudine che accompagna il suo viaggio col paziente, attraverso la malattia.

1.1 *Assessment del Distress nel Caregiver* – A. Ciaramella, F. Bonci

L'attenzione a piccoli cenni della faccia o corporei rappresenta un elemento di notevole importanza nella psicologia della salute. Milton Erickson, nella sua revisione dell'approccio all'ipnosi, fa dei "minimal cues" uno strumento di osservazione fondamentale per l'intervento medico e psicoterapico sul comportamento umano (Erickson & Rossi in "L'esperienza dell'Ipnosi").

I sintomi fisici possono rappresentare dei segni importanti di sofferenza psicologica nei soggetti con scarsa capacità di riconoscere o esprimere le emozioni. Peter Sifneos (1976) definisce come alessitimico questo stile di personalità (letteralmente: non avere le parole per le emozioni). Le espressioni comportamentali ed i sintomi fisici possono entrambi rappresentare dei "minimal cues" soprattutto in quelle situazioni in cui delle condizioni oggettive non permettono di esprimere chiaramente il disagio. Il caregiver, cioè colui che si presta ad offrire cura ed assistenza ad una persona malata, è spesso combattuto

nell'esprimere il proprio disagio. Il disagio può quindi manifestarsi con sintomi fisici o attraverso atteggiamenti che possono diventare coatti (es: riordinare ripetutamente la casa, i vestiti del paziente, chiedere insistentemente al paziente come sta etc).

Il nostro gruppo nel 2007 ha iniziato una ricerca dal titolo: La relazione tra qualità di vita del paziente e del suo caregiver nel percorso di cura in oncologia. Tale studio rientra in un percorso di valutazione integrata del paziente portatore di neoplasia e del proprio nucleo familiare. Con tale ricerca si è voluto esplorare la relazione tra personalità Alessitimica del paziente e del caregiver mediante la somministrazione della TAS-20 (Parker et al., 1993) e la qualità di vita sia del paziente mediante la EORTC QLQ-C30 (Eur J Cancer. 2000) che del Caregiver mediante un'intervista creata da una revisione di due interviste validate: Palliative Outcome Scale (POS) (Higginson and Donaldson, 2004) e Zarit Burden Interview (Zarit et al., 1980).

In questa sede verranno presentati i primi risultati della ricerca.

2. TAVOLA ROTONDA

2.1 *Il Medico Oncologo* – M. Panella

Il cancro non rappresenta solo un problema individuale, ma investe l'intero nucleo familiare, sconvolgendone relazioni, abitudini quotidiane e rapporti sociali.

La malattia oggi è diventata “cronica. Per effetto delle nuove scoperte e delle innovazioni tecnologiche diventa più “difficile morire”.

Il caregiver risponde ai bisogni del paziente principalmente su due fronti: quello infermieristico e quello del sostegno emotivo; svolge lungo il percorso dell'esperienza di assistenza, nelle varie fasi, compiti rilevanti per la persona malata; e nello stesso tempo assume un ruolo di importante supporto nell'interno della equipe assistenziale.

Aumentare le competenze del caregiver rispetto all'attività di cura e alla gestione degli aspetti emotivi che ne derivano, così come aumentare le conoscenze sulla patologia saranno di facilitazione nel percorso di assistenza, di comunicazione che di relazione.

In certi momenti della malattia, in assenza di “altre figure adeguate” lo stesso medico oncologo potrebbe spogliarsi della sua veste clinica e avvicinandosi più emotivamente al paziente svolgere lui stesso un ruolo di “care giver” e così essere un “tramite coi familiari”.

2.2 *Lo Psicologo* – F. Focardi, F. Biancucci

Considerando l'elevato coinvolgimento degli *informal caregiver* nell'assistenza al malato oncologico, il presente lavoro vuole focalizzarsi su queste figure, mettendole in relazione con l'equipe oncologica.

Le persone che partecipano all'assistenza del malato oncologico richiedono ai sanitari un atteggiamento di disponibilità nel rispondere in modo esauriente, attraverso un linguaggio semplice, ai loro quesiti sulla malattia, sui trattamenti e sul “destino” del paziente. L'aspettativa del caregiver verso il personale sanitario è quasi sempre connotata da un elevato carico emotivo.

Talvolta la relazione caregiver/equipe può risultare di ostacolo: nel caso in cui il caregiver

prenda decisioni al posto del paziente, quando cerca di nascondere informazioni o se assume un atteggiamento eccessivamente direttivo nel ruolo assistenziale. La relazione equipe/caregiver risulta pertanto connotata da ambivalenze e vissuta dagli operatori come risorsa o impedimento per la costruzione di un'adeguata alleanza terapeutica con il paziente.

Il lavoro si propone di esplorare le rappresentazioni interne, i vissuti ambivalenti, le criticità della relazione caregiver /equipe oncologica. I risultati sono stati raccolti attraverso un'intervista semistrutturata costruita ad hoc, rivolta a medici, infermieri, ed OS del Dipartimento Oncologico della ASL 10 di Firenze.

2.3 L'Infermiere – A. Scocca

L'azione insostituibile dei "caregivers" non può essere "spontanea" e guidata solo da affetto e buon senso, i "Caregivers" devono essere istruiti da personale specializzato (fisiatri, fisioterapisti, infermieri) sulle strategie e le tecniche ottimali da applicare per affrontare, con il malato, le mille difficoltà della vita quotidiana nell'ambiente domestico (posizionamento a letto, acquisizione della posizione eretta, mobilità e deambulazione assistita, prevenzione dei decubiti, igiene personale, abbigliamento, alimentazione, controllo della minzione e della defecazione ecc.).

I "Cargivers" devono essere dotati di strumenti per comprendere gli obiettivi, la strategia, la cronologia del programma riabilitativo e soprattutto i limiti di tale programma in relazione alle lesioni sofferte dal proprio assistito.

Lungo il percorso dell'esperienza di assistenza, che si evolve nelle varie fasi, il caregiver svolge compiti rilevanti per la persona malata. Questi si articolano principalmente su due fronti concrete: quello delle cure infermieristiche e quello del sostegno psicologico. A questi compiti corrisponde una molteplicità di bisogni del caregiver stesso, di natura strumentale ed emotiva. La richiesta di informazioni chiare e mirate e di una comunicazione efficace sembra essere uno dei bisogni primari da cui partire.

2.4 Il Volontario – M. Porta

Il volontariato oncologico è un mondo assai articolato e il lavoro dei vari gruppi si distribuisce sulle tematiche più varie : dall'informazione alla prevenzione, dall'accoglienza all'ascolto, dall'accompagnamento al sostegno psicologico, dalle attività di supporto durante le terapie all'intervento economico , dall'aiuto a domicilio all'azione di lobby presso le istituzioni.

L'esperienza che conosco meglio è quella dell'associazionismo delle donne affette da tumore al seno. Direi che il volontariato oncologico militante nasce prevalente da questi gruppi di donne che trovatesi, spesso all'improvviso, affette da una grave malattia si sono scontrate con un evento che ha profondamente inciso sulla loro vita e quella dei loro familiari. Da qui la constatazione che la solidarietà unita allo scambio di informazioni ed alla condivisione di sensazioni ed emozioni costituisce di per sé un valore nella relazione che si stabilisce fra volontario e persona malata.

Solo una esigua minoranza di donne che hanno il tumore al seno sono disposte a lavorare nelle associazioni e questo è ben comprensibile dal momento che ogni contatto può risvegliare ricordi dolorosi, paure ed angosce spesso controllate, ma mai sopite. Quelle donne che invece si dedicano a questo tipo di volontariato, negli incontri con le persone malate o con i loro familiari hanno la percezione di riuscire a trasformare una loro esperienza negativa in un percorso di crescita ed arricchimento personale, dove si fanno eco la comprensione profonda delle emozioni della persona che sta di fronte, il credito che l'esperienza vissuta ti accorda, la speranza di poter essere per lei una risorsa nel processo di adattamento alla malattia.

Per il volontario tutto questo può avere un costo così pesante da scoraggiarlo a continuare nel tempo l'ascolto ed il sostegno delle persone malate. L'importante è essere consapevoli delle difficoltà che a livello emotivo si possono incontrare e soprattutto quanto sia necessaria una formazione adeguata ed il continuo confronto con altri volontari ed operatori esperti che possano aiutare a non farsi travolgere , anzi con i loro suggerimenti siano in grado di far accettare e superare gli inevitabili momenti di smarrimento.

2.5 *L'Operatore in Cure di Fine Vita* – L. Caligiani

Quando la malattia diventa inguaribile, i ruoli, le regole e le abitudini che una famiglia si è creata possono venir sovvertiti: ciascun membro è smarrito di fronte all'incertezza e all'impotenza della morte che incombe.

Per l'equipe di cure palliative è quindi fondamentale conoscere tutto il nucleo familiare per poter stabilire una adeguata alleanza terapeutica - nella quale anche il caregiver si potrà sentire valorizzato e sostenuto - nell'interesse esclusivo del paziente.

Tutto questo si potrà realizzare soltanto se il palliativista avrà già incontrato ed elaborato il proprio mondo interno stabilendo i confini tra sé e i propri pazienti.

2.6 *L'Operatore Spirituale I* – Don Luigi

Oro nelle ferite. Dare sollievo alle ferite più profonde, mettere oro, rapportarsi anche al malato grave pensando solo a come dargli sollievo. Cristo parlava poco ma faceva molto, la sua testimonianza vuol far vedere come dobbiamo essere testimoni di quest'insegnamento nei fatti più che con le parole, anche con i malati gravi è importante accompagnare. Testimoni dell'amore.

2.7 *L'Operatore Spirituale II* – V. Tallarico

Caregiver come ruolo di persona che può cadere in bourn-out se non riesce a prendere consapevolezza di ciò che sta facendo.

La consapevolezza vista come “mindfulness”, ovvero pratica della consapevolezza, può aiutare quella che è la coltivazione di buone attitudini della mente.

La pratica della consapevolezza, quindi della moralità, e lo sviluppo di un buon cuore, purificano le abitudini difensive che creano angoscia e chiusura mentale, facilitando invece una dissoluzione dell'Io in quanto sede di aggressività, attaccamento, ignoranza.

Nella Psicologia Analitica, analogamente, Jung propone la relativizzazione dell'Io come

metodo successivo alla sua fortificazione.

2.8 Il Caregiver – C. Sander

Il gruppo di auto mutuo aiuto per l'elaborazione del lutto come "care-giver". Il gruppo di auto mutuo aiuto è un gruppo INTER PARES, dove ognuno è fruitore e destinatario di un reciproco sostegno. La condivisione del vissuto e l'espressione del sentire, l'interazione e il rispetto reciproco creano un clima di grande fiducia e fidarsi significa sperare, sperare in se stessi e nell'altro, significa riappropriarsi dell'esperienza individuale e del proprio futuro. Questo clima di scambio profondo e di fiducia porta alla riscoperta di una nuova forma di amore: è ancora e di nuovo possibile amare e sperare. Il legame che si instaura nel gruppo è l'effetto delle relazioni di continuità che si sperimentano nel gruppo e nasce in primo luogo dalla condivisione dell'esperienza. Il dolore guarisce quando lo si condivide: il gruppo si trasforma in un luogo in cui i dolori personali sono accolti per trasformarsi gradualmente in esperienza di crescita. "Il dolore fa crescere soltanto se abbracciato dall'amore."

3. LABORATORIO ESPERENZIALE

1.1 Laboratorio Esperenziale su Casi Clinici – C. Canzio

Il workshop sarà centrato sulla comprensione dell'affettività che circola nelle comunicazioni fra il caregiver, il paziente e il gruppo familiare.

La conoscenza della situazione del caregiver e l'importanza del suo ruolo destinato al sostegno nelle situazioni estreme sono di una importanza vitale per tutto il percorso che il malato fa assieme alla famiglia e a volte da solo.

Il caregiver dovrà percorrere un cammino di costruzione di una impalcatura psicologica che lo aiuti nella sua funzione evitando il distress e il burn-out, questo è uno dei temi che saranno affrontati durante l'incontro.

E tipico di questo tipo di ruolo tanto nella rete familiare del malato come nella sua rete sociale, che il caregiver o supporter sperimenti intensi e poliedrici stati emozionali che lo mettono di fronte ad una gestione per la quale molte volte non è preparato.

Assistere un malato che necessita di cure palliative, spesso comporta rivivere situazioni emozionali e psicologiche di una complessità elaborativa che bisogna poterla condividere.

In quali termini? Con chi? Come?

Quali sono gli aspetti psicologici che vengono affrontati nei difficili momenti di attesa, incertezza, morte e separazione e soprattutto come pensare al dopo e attrezzarsi per sostenere il vuoto iniziando una programmazione futura della vita che continua per tutti i familiari e anche per il caregiver.

4. I RELATORI

- ◆ *Anna Pialli, volontario, Associazione Calcit Chianti fiorentino*
- ◆ *Antonella Ciaramella, psichiatra, AOUP, Pisa*
- ◆ *Antonella Scocca, infermiere, AOUP, Pisa*
- ◆ *Claudia Sander, volontario, Associazione FILE Firenze*
- ◆ *Cristina Canzio, psicologo, libero professionista*
- ◆ *Don Luigi Verdi, Parroco di S. Pietro a Romena, Fraternità di Romena, Arezzo*
- ◆ *Federica Biancucci, psicologo, ASL 10, Firenze*
- ◆ *Francesca Bonci, psicologo, AOUP, Pisa*
- ◆ *Francesca Focardi, psicologo, ASL 10, Firenze*
- ◆ *Lucia Caligiani, psicoterapeuta, ASL 10, Firenze*
- ◆ *Luisa Fioretto, oncologo, ASL 10, Firenze*
- ◆ *Marta Porta, volontario, presidente Toscana Donna Firenze*
- ◆ *Massimo Rosselli, psichiatra, AOUC, Firenze*
- ◆ *Mauro Panella, oncologo, ASL 4, Prato*
- ◆ *Vincenzo Tallarico, psicoterapeuta, Istituto Lama Tzong Khapa, Pomaia, Pisa*