

Dignity Therapy in riabilitazione oncologica

Descrizione

Alice Maruelli, Psicologa Psicoterapeuta, Servizio Psico-Oncologia, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori ONLUS – Sez. di Firenze, Ce.Ri.On. Centro di Riabilitazione Oncologica ISPRO-LILT, Villa delle Rose

Giovanna Franchi, Psicologa Psicoterapeuta, Responsabile Servizio Psico-Oncologia, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori ONLUS – Sez. di Firenze, Ce.Ri.On. Centro di Riabilitazione Oncologica ISPRO-LILT, Villa delle Rose

"*L'ombra e la grazia, la pesantezza e la leggerezza, l'oscurità e la luce, il dolore dell'anima e la stella del mattino, la dignità ferita e la dignità salvata, sono esperienze che si intrecciano l'una all'altra, e fanno parte della vita di ciascuno di noi: nelle loro vertiginose alternanze e nelle loro misteriose alleanze."*

Eugenio Borgna "La dignità ferita"

La *Dignity Therapy* (DT) di Harvey Chochinov è una psicoterapia focale breve, per pazienti in fase avanzata di malattia. È costituita da una serie di domande aperte proposte al paziente attraverso un'intervista semi-strutturata. La conversazione è registrata, dopo consenso informato al paziente, sottoposta a un processo di *editing*, rivista con il paziente per eventuali modifiche e stampata in una versione definitiva alla quale, nella forma estetica, può contribuire il paziente stesso. L'esito della DT è la produzione di un Documento Permanente (*Generativity Document*) sulle parti più importanti della vita, che il paziente può decidere di condividere con i famigliari e coloro che ritiene importanti, oltre che con gli operatori.

Numerosi studi hanno mostrato che la DT rafforza il senso della dignità dei pazienti, in particolare favorisce l'elaborazione della sofferenza associata alla fase di fine vita, aumentando il senso di benessere, sostenendo nella gestione di questioni pratiche ancora in sospeso e nella comunicazione di cose che ancora si sente il bisogno di condividere. Per i famigliari e coloro che restano, la DT può essere di aiuto nel periodo del lutto e del cordoglio.

Uno studio randomizzato controllato ha valutato gli effetti della DT sul distress psicologico ed esistenziale in 441 pazienti terminali, comparandolo con un intervento di terapia centrata sul cliente ed un intervento di cure palliative standard. I pazienti hanno riferito che la DT ha migliorato la loro qualità di vita e il senso della dignità personale, ha cambiato il modo in cui i famigliari li percepivano, facendoli sentire apprezzati ed utili, in modo significativamente maggiore rispetto agli altri interventi.

Un recente studio randomizzato controllato condotto su 80 pazienti in cure palliative, ha mostrato che la DT migliora i sintomi di ansia e depressione, rilevati anche al follow-up a 30 giorni, rispetto ad un intervento di cure palliative standard.

Chochinov e collaboratori hanno pubblicato un libro sulla DT che raccoglie i più importanti studi condotti sull'efficacia dell'intervento, oltre che fornire indicazioni pratiche basate sull'esperienza clinica del suo gruppo di lavoro. E' stata di recente pubblicata la versione in italiano. Fino ad oggi, centinaia se non migliaia di pazienti e familiari hanno preso parte alla terapia della dignità in varie parti del mondo. Sono stati pubblicati molti studi relativi al suo funzionamento in situazioni diverse dal fine vita e dall'oncologia, ed è comunque un processo in continua evoluzione.

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri Via G.C. Vanini, 15 – 50129 Firenze Tel. 055 496522 Fax 055 481045 email protocollo@omceofi.it. Copyright by Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Firenze

La *perdita di dignità* è citata dagli operatori come una delle più importanti ragioni di difficoltà per i malati oncologici. L'essere umano ha sempre bisogno di cercare di dare un senso alla propria vita e alla propria ricerca della felicità. Ma quando la malattia oncologica irrompe nel quotidiano, questo cammino sembra spezzarsi e la persona si sente ridurre soprattutto alla dimensione di un corpo malato. L'urgenza è quella di fare le analisi, operarsi, affrontare e differenziare terapie, e spesso in questo predominio del corpo la persona si sente smembrata e perde la consapevolezza della propria identità. Il ruolo del medico e dello psico-oncologo è proprio di aiutare le persone a "ricomporsi" e a ritrovarsi, prendendosene cura nella loro interezza.

La DT in Riabilitazione Oncologica

Il CeRiOn, Centro di Riabilitazione Oncologica, è nato nel maggio 2005 dalla collaborazione tra LILT – Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – Associazione Provinciale di Firenze e ISPRO – Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica, con il sostegno dell'Istituto Toscano Tumori e dell'Associazione Toscana Donna e grazie ai fondi raccolti dalla manifestazione benefica fiorentina "Corri la Vita". Grazie al lavoro di équipe tra il personale ISPRO e i professionisti della LILT, al CeRiOn il paziente oncologico viene accompagnato in un percorso riabilitativo integrato e individualizzato (colloqui psiconcologici, fisioterapia, gruppi di sostegno, yoga, rilassamento, *mindfulness*, ginnastica dolce, consulenza d'immagine e, grazie all'Associazione La Finestra, gruppi di arte terapia, musicoterapia, lettura condivisa, scrittura creativa e teatro). La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori è presente al CeRiOn anche con il servizio "Donna come Prima", dove operano oltre 40 volontari formati per l'accoglienza dei pazienti e la gestione organizzativa di numerose attività.

La riabilitazione oncologica è il percorso che inizia dalla diagnosi, attraversa chirurgia e terapie ed arriva fino alla remissione della malattia o alle cure di fine vita. In riabilitazione oncologica occorrono sapere medico e sapere psicologico, l'incontro delle professioni diventa indispensabile, e questo scambio continuo è sempre accompagnato e sostenuto dalla passione per la ricerca.

A partire dalla trasposizione in versione italiana del PDI (*Patient Dignity Inventory*) e dall'esperienza del *workshop* sulla *Dignity Therapy* in Canada con il Prof. Harvey Chochinov della Dott.ssa Maruelli, abbiamo introdotto presso il Cerion - ISPRO-LILT un percorso specifico sulla dignità personale nell'ambito della riabilitazione oncologica, che permetta di recuperare la *generatività*, la storia di vita, e di attivare una ricerca di senso e significato, temi trasversali a tutto il percorso terapeutico del malato oncologico e dell'essere umano in generale. La DT è parte integrante del modello psico-oncologico del centro, insieme ad altri approcci, come la Logoterapia di Viktor Frankl, pensati per attivare la ricerca di senso, la riduzione dello stress e il rafforzamento delle risorse personali.

Essendo utilizzata in una fase diversa rispetto alle cure palliative, in cui è nata, permette di anticipare riflessioni e condivisioni di temi importanti, che spesso sono simili a quelli riportati da pazienti di fine vita: la centralità della famiglia nel percorso di malattia, la percezione di pesare sugli altri per gli effetti collaterali delle terapie, la limitazione dell'autonomia, la perdita o i cambiamenti lavorativi e del ruolo sociale. Siamo convinti che la presa in carico precoce di situazioni difficili e di emozioni spesso contrastanti possano diventare risorse preziose, mentre se li trascuriamo finiscono per lasciare una traccia di vuoto e solitudine.

La DT può essere proposta come conclusione del percorso psico-oncologico, arricchendo il lavoro con il paziente, o può essere l'approccio psicoterapeutico d'elezione. In entrambi i casi, si offrono al paziente e anche alla sua famiglia un tempo e uno spazio dedicati a condividere emozioni profonde. I pazienti in riabilitazione che hanno fatto la DT hanno personalizzato il documento di generatività attraverso immagini o citazioni, per favorire il ricordo della propria vita. Anche la ricerca delle foto di loro da bambini o in situazioni di vita particolari, ha avuto un alto significato simbolico. In riabilitazione esiste un tempo, che è quello delle terapie, delle attese delle risposte, o di altri trattamenti, che può essere impiegato in maniera costruttiva. Riabilitare può portare alla ricostruzione dell'identità e dare alla persona una forma nuova partendo da un corpo ferito e da un progetto di vita temporaneamente interrotto dalla malattia. Nell'esperienza condivisa con i pazienti, la DT ha avuto un ruolo importante nell'adattamento alla malattia oncologica e si è dimostrata efficace per i seguenti aspetti:

1. Ridurre ansia e depressione
2. Stimolare la crescita post-traumatica e la ricerca di senso
3. Rinforzare le risorse personali
4. Permettere di acquisire un nuovo senso della dignità personale
5. Esperienza emozionale

I trascritti inoltre sono un valore aggiunto alla presa in carico globale del paziente e della famiglia, se condivisi con chi fa parte del percorso assistenziale. Ne diamo qui di seguito brevi estratti.

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri Via G.C. Vanini, 15 – 50129 Firenze Tel. 055 496522 Fax 055 481045 email protocollo@omceofi.it. Copyright by Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Firenze

S.

Raccontami qualcosa della tua vita; in particolare le parti che ricordi di più, o che pensi siano più importanti? Quando ti sei sentita più viva?

“E’ un privilegio parlare con te della mia vita. Posso dire che la mia vita è passata proprio come un alito di vento e vorrei che la brezza vitale che ho sempre sentito con me, accompagnasse i miei cari quando io non ci sarò più. Se penso ora alle cose più importanti della mia vita, e soprattutto a quelle che ricordo di più, ho essenzialmente delle immagini che vorrei passare agli altri dopo di me”.

L.

Mi puoi raccontare cos’ha significato per te la Dignity Therapy?

“È stata una bella esperienza, è stato un momento topico. Ripercorrere le tappe della mia vita, non tanto per il ricordo dei singoli episodi ma per ciò che avevano significato per me dal punto di vista delle emozioni e dei sentimenti, mi ha dato una spinta in più. Sentivo che dall’analisi stavo passando alla sintesi, è stato come spremere il succo da un frutto per trarne una bevanda gradevole, anche armonica nei suoi contrasti, una sensazione che mi donava la voglia di dissetarmi ancora con essa. Riassumere la mia vita, mi ha dato la forza di farcela ancora a proseguire, un’energia nuova, mi sentivo più “centrata”. La vita va vissuta con intensità e stupore sempre, perché quando tu pensi di essere al traguardo ti regala altre emozioni, diverse, più ampie. La terapia della dignità mi ha fatto scoprire ciò che avevo intuito e mi avevano trasmesso quando ero giovane e che la vita frenetica mi aveva fatto perdere”.

T.

Cosa vorresti trasmettere agli altri che hai imparato dalla tua vita?

“Ho imparato il valore del vivere serenamente con gli altri. La comunione con l’altro, la capacità di ascolto, l’armonia della condivisione. Mettersi di fronte all’altro, senza maschera. Nella diversità propria e dell’altro, offrire la propria diversità, prendere quella dell’altro e raggiungere così la serenità del cuore. Il mio professore di Filosofia ci chiese: “Qual è la differenza tra Essere e Avere?” … ne ebbi subito l’intuizione e mi innamorai dell’Essere. Se riesci a rimanere Essere e abbandoni l’Avere, allora supererai qualunque ostacolo”

alicepamaruelli@gmail.com

CATEGORY

1. Scienza e professione

POST TAG

1. Psicologia clinica

Categoria

1. Scienza e professione

Tag

1. Psicologia clinica

Data di creazione
11/10/2023
Autore
redazione-toscana-medica
Campi meta
Nome E Cognome Autore 1 : Alice Maruelli, Giovanna Franchi
Views : 9294

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri Via G.C. Vanini, 15 – 50129 Firenze Tel. 055 496522 Fax 055 481045 email protocollo@omceofi.it. Copyright by Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Firenze