



COME FIORE COME VENTO INCONTRO TRA SCIENZA E NARRAZIONE

*Roberta Vecchi
Filosofa, Psicologa e Psicoterapeuta
Direzione Sanitaria IRCCS materno infantile B. Garofolo, Trieste
Hospice Casa di Cura Pineta del Carso, Duino Aurisina, Ts
Referente scientifica Scuola Formazione CP e CPP F. Visintin, Duino Aurisina, Ts
Presidente Associazione Amici Hospice Pineta, onlus*

QUALE SCIENZA

?

PSICO-ONCOLOGIA
PSICOLOGIA in CURE PALLIATIVE

COMPETENZE
vs. RICONOSCENZA
all'IDENTITA' PROFESSIONALE

RE
to

orella Scarponi
antozi

SCIENZA e RICONOSCENZA

1984 - International Psycho-Oncology Society – I.P.O.S

1985 - Società Italiana Psico – Oncologia – S.I.P.O.

1985 - Canadian Association of Psychosocial Oncology

1986 - American Society of Psychosocial and Behavioral Oncology (ASBOA)
poi suddivisa in International Society of Psycho-Oncology (IPOS)
e American Society of Psychosocial Oncology (APOS)

1986 - European Society of Psychosocial Oncology (ESPO)

1989 - Società Italiana Cure Palliative - S.I.C.P.

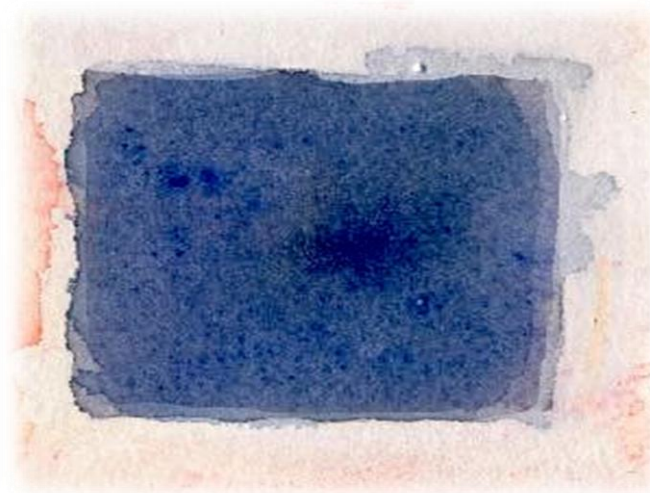
Società Europea di Cure Palliative E.A.P.C.

Associazione Italiana Emato Oncologica Pediatrica A.I.E.O.P.

Federazione Italiana Associazione Genitori Oncologia Pediatrica F.I.A.G.O.P.

la SCIENZA la PSICO-ONCOLOGIA

**PROMUOVE il BENESSERE PSICOLOGICO, SOCIALE E FISICO
dei PAZIENTI e delle FAMIGLIE,
DURANTE il PERCORSO della MALATTIA
ATTRAVERSO INTERVENTI CLINICI ed EDUCAZIONALI
OLTRE che ATTRAVERSO PROGETTI di RICERCA**



Luigi Grassi et al, 2005

la SCIENZA le CURE PALLIATIVE le CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

**SI OCCUPANO IN MANIERA ATTIVA E TOTALE DEI MALATI AFFETTI DA MALATTIA CRONICA CHE
NON RISPONDE PIU A TRATTAMENTI SPECIFICI E LA SUA EVOLUZIONE è LA MORTE**

**GLI OBIETTIVI DELLE CURE PALLIATIVE SONO:
IL SOLLIEVO DAL DOLORE E DEGLI ALTRI SINTOMI,
LA PRESA IN CARICO DEI BISOGNI PSICOLOGICI, SOCIALI E SPIRITUALI
AL FINE DI RAGGIUNGERE
LA MIGLIORE QUALITA' DI VITA POSSIBILE DEL MALATO E DELLA SUA FAMIGLIA**





Società Italiana di Psico Oncologia

ALBO DEGLI PSICO - ONCOLOGI CERTIFICATI SIPO

- Psico-Oncologo – AREA ONCOLOGICA
- Psico-Oncologo - I° LIVELLO
- Psico-Oncologo - II° LIVELLO



Società Italiana DI Cure Palliative

- **Area Pediatrica CPP**
- **Gruppo lavoro Psicologi in CP**
- **I CORE CURRICULUM**

la SCIENZA e le COMPETENZE

i CORE CURRICULUM (S.I.C.P.)

(medico, infermiere, oss, fkt, assistente sociale, volontario, sanitari area pediatrica)

COMPETENZE - CONOSCENZE - ABILITA'

- 1.Valutare bambino e famiglia per l'accesso alle rete di CPP e TD
2. Accogliere bambino e famiglia nella rete di CPP e TD
- 3.Prendere in carico pazienti e famiglie nei diversi setting assistenziali della rete di CPP e TD
- 4.Saper lavorare in équipe
- 5.Saper gestire il sé
- 6.Saper attivare e gestire un centro di riferimento di CPP e TD
- 7.Saper formare in CPP e TD
- 8.Saper fare ricerca in CPP e TD



COME FIORE...
come SCIENZA
e, acquisti un VALORE SPECIALE

...le PREFAZIONI

FONDAZIONE BERLUCCHI
S.I.P.O.

SOCIETA ITALIANA PSICO-ONCOLOGIA

S.I.C.P.

SOCIETA' ITALANA CURE PALLIATIVE



FONDAZIONE BERLUCCHI

dott. Pierangelo Gramignola

*La **Fondazione Guido Berlucchi**, ente privato e senza fini di lucro, è stata istituita nel 2000 per volontà del suo omonimo fondatore, gentiluomo della Franciacorta*

La Fondazione sostiene studi clinici e progetti sperimentali finalizzati alla prevenzione e cura delle malattie oncologiche, sovvenziona i giovani ricercatori con borse di studio e premi e promuove corsi e convegni per l'aggiornamento di medici, ricercatori e professionisti dell'assistenza al malato oncologico.

*La **Fondazione Guido Berlucchi** sviluppa linee di ricerca in corso, i progetti innovativi dei giovani ricercatori, promuove la formazione, la realizzazione di collaborazioni internazionali, le infrastrutture e premia l'eccellenza.*

*Inoltre la Fondazione è particolarmente impegnata per la diffusione e lo sviluppo delle **“Cure Palliative”**.*

Le “Cure Palliative” sono degli interventi multidisciplinari tesi, nella loro globalità, ad alleviare i sintomi fisici, psicologici e spirituali del paziente e dei suoi familiari. A livello regionale esistono in Italia le reti delle cure palliative, intese come aggregazioni funzionali ed integrate delle attività di cure palliative erogate nei diversi settings assistenziali.



S.I.P.O.

dott. PAOLO GRITTI

Professore Associato Psichiatria,
Direttore del Master in Psico-Oncologia Università “L. Vanvitelli”, Napoli,
Presidente Società Italia Psico Oncologia (SIPO)

**... la malattia di un bambino si riverbera sugli altri come un sasso nello stagno,
in cerchi concentrici di tristezza ed angoscia ...**

é impossibile sottrarsi a tanta pena ...

**per alcuni la sofferenza è palese, per altri essa si nasconde nel silenzio e nella solitudine.
I nonni di quel piccolo ammalato si sentono obbligati, più di chiunque altro,
ad occultare il proprio dolore**

**I “pianti delle notti senza sogni”
segnano la loro penosa attesa
che oscilla fra la speranza e la disillusione, gravata dal paventare un doppio lutto. ..**

**Questo testo, corredato di delicate immagini, contribuisce a renderci consapevoli della necessità
di volgere il nostro sguardo clinico verso di loro per incontrarli e sostenerli.**

S.I.C.P.

dott. ITALO PENCO

Direttore Sanitario Centro di Cure Palliative Fondazione Sanità e Ricerca, Roma,
Presidente Società Italiana di Cure Palliative (SICP)

**Il rapporto tra nonni e nipoti è certamente il più ricco di aneddoti
nelle storie di vita dell'essere umano...**

**...“I nonni ti vedono crescere, sapendo che ti lasceranno prima degli altri. Forse è per questo che ti amano più di
tutti.” (Anonimo)...**

... Ma quando sono i nipoti a lasciare i nonni per primi cosa accade a questa consapevolezza?
Il senso di impotenza di fronte a un evento inarrestabile che causa dolore a sé stessi e ai propri figli;
una doppia sofferenza e una doppia frustrazione;
il desiderio di scambiare il proprio destino con quello del proprio nipote...

**L'elaborazione del lutto dei nonni per i propri nipoti non è inclusa negli interventi previsti in questi casi, forse
perché si stima secondario o comunque meno importante il dolore che devono affrontare. .**



la SCIENZA ovvero la LETTERATURA ...

Riferimenti Bibliografici

(1) Tourjeman K., Doron I., Cohen M. (Feb 2015). Losing a Grandchild: The Mourning Experience of Grandparents in Israel. *Death Studies*, 39(8), 491-499.

DOI: [10.1080/07481187.2014.970298](https://doi.org/10.1080/07481187.2014.970298) <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.970298>

(2) Youngblut J. M., Brooten D., Blais K., Kilgore C., Yoo C. (Oct. 2015). Health and Functioning in Grandparents After a Young Grandchild's Death. *Journal of Community Health*, 40(5), 956-66.

DOI: [10.1007/s10900-015-0018-0](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25820932) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25820932>

(3) Wakefield C. E., Drew D., Ellis S. J., Doolan E. L., McLoone J. K., Cohn R. J. (Mar 2014). What they're not telling you: a new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 351-355.

DOI: [10.1016/j.pec.2013.10.030](https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.030) <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.030>

(4) Wakefield E. C., Drew D., Ellis S. J., Doolan E. L., McLoone J. K., Cohn R. J. (Aug 2014). Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psycho-Oncology*, 23, 855–861.

DOI: [10.1002/pon.3513](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pon.3513) <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pon.3513>

(5) Murphy S., Sian Jones K. (2014). By the way knowledge: Grandparents, stillbirth and neonatal death. *Human Fertility*, 17(3), 210-213.

DOI: [10.3109/14647273.2014.930190](https://doi.org/10.3109/14647273.2014.930190) <https://doi.org/10.3109/14647273.2014.930190>



la SCIENZA ovvero la LETTERATURA ...



Riferimenti Bibliografici

- (6) Gilrane McGarry, U. O'Grady T. (Apr 2011). Forgotten griever: an exploration of the grief experiences of bereaved grandparents. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(4), 170-6. DOI: 10.12968/ijpn.2011.17.4.170 <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.4.170>
- (7) Grlana McGarry, U. O'Grady T. (Apr 2012). Forgotten griever: an exploration of the grief experiences of bereaved grandparents (part 2). *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 179-87. DOI: 10.12968/ijpn.2012.18.4.179 <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.4.179>
- (8) Youngblut J. M., Brooten D., Blais K., Hannan J. (Oct. 2010). Grandparent's health and functioning after a grandchild's death. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 352-9. DOI: 10.1016/j.pedn.2009.02.021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2936719/>
- (9) Woodbridge S., Buys L., Miller E. (Feb 2009). Grandparenting a child with a disability: an emotional rollercoaster. *Australasian Journal on Ageing*, 28(1), 37-40. DOI: [.1111/j.17416612.2008.00344.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00344.x) <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00344.x>
- (10) Nehari M., Grebler D., Toren A. (2007). A voice unheard: grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality*, 12(1), 66-78. DOI: 10.1080/13576270601088475 <https://doi.org/10.1080/13576270601088475>



la RICERCA ...

HEALTH AND FUNCTIONING IN GRANDPARENTS AFTER A YOUNG GRANDCHILD'S DEATH

Brooten D., Blais K., Kilgore C., Yoo C; ottobre 2015; Journal of Community Health, 40(5), 956-66.

Obiettivi

Esaminare la salute fisica, il dolore psichico e il ruolo di nonni dopo la morte di un nipote (0 - 6 a)
Osservare eventuali differenze per razza/etnia e livello di cura fornito al nipote defunto.

Campione

159 nonni di 115 nipoti deceduti; Bianchi, "Afro-americani", Ispanici

Metodo e strumenti

Intervista telefonica (30 minuti circa); Il periodo medio tra la morte del nipote e l'intervista è di 13,7 settimane.

Risultati

•**46% depressione e/o PTSD;**

•Differenza significativa nel livello di depressione tra i nonni che hanno fornito cure al nipote vs. cure occasionali .

•I nonni che avevano fornito assistenza provano più disperazione, rabbia, biasimo o distacco.

•**Solo il 6% dei nonni con depressione e/o PTSD partecipa a incontri AMA/counseling**

•Nonni Ispanici riportano sintomi meno gravi di PTSD meno sentimenti di colpa e rabbia.

•Nonni "Afro-americani"riportano sintomi più intensi di PTSD dei nonni Bianchi.

•Tutti descrivono la morte dei propri nipoti come l'esperienza più difficile che abbiano

•mai vissuto.

•Soffrono fisicamente e psicologicamente

•Si sentono dimenticati dagli altri membri della famiglia.

•Ricevono scarsa attenzione e aiuto da operatori sanitari, familiari e amici.

la RICERCA ...

WHAT THEY'RE NOT TELLING YOU: A NEW SCALE TO MEASURE GRANDPARENTS' INFORMATION NEEDS WHEN THEIR GRANDCHILD HAS CANCER

Wakefield C. E., Drew D., Ellis S. J., Doolan E. L., McLoone J. K., Cohn R. J. (Mar 2014).

Obiettivi

Bisogno di informazione dei nonni nel corso della malattia dei loro nipoti malati di cancro;
Validare una scala per misurare il bisogno di informazione.

Campione

87 nonni

Metodo e strumenti

Questionario

Risultati

Il bisogno di avere informazioni pari

82,6 % desiderio di essere informati sulle **possibilità di sopravvivenza dei nipoti**

81,6%, sulle **conseguenze** della malattia

72,4 % sulle **fasi del trattamento**

Il 93% dei nonni ha contribuito alla creazione di un **opuscolo specifico per nonni di nipoti malati di cancro** (www.cclg.org.uk)

Le informazioni “di seconda mano” dai genitori del bambino generano incertezze e incapacità a sostenere i genitori nel modo migliore/opportuno.

Cercano di non aggiungere peso/dolore alla sofferenza dei genitori.



la RICERCA ...

GRANDPARENTS' REACTIONS TO THE DEATH OF A GRANDCHILD: AN EXPLORATORY FACTOR ANALYTIC STUDY

Youngblut J. M., Brooten D., Blais K., Hannan J.; Jurnal of Pediatric Nursing 25(5), 352-9, ottobre 2010

Nonni che hanno perso un nipote fino a 3 anni prima- 2 studi complementari.

Studio 1

Obiettivi: Esplorare la **multidimensionalità dell'esperienza del lutto**; identificare credenze, paure e l'ansia per la morte del nipote.

Campione: 152 nonni che si sono offerti volontari

Metodo e strumenti: Questionario a domande aperte dove gli intervistati esprimevano le reazioni e i sentimenti nell'immediato del decesso

Risultati

L'analisi dei questionari ha permesso di individuare 6 fattori più comuni nel vissuto doloroso dei nonni

- 21 % Sofferenza emozionale
- 18.6% Colpevolizzazione per essere sopravvissuti
- 10.5% Rimpianti sul rapporto mancato con il nipote defunto
- 9.2% Bisogno di ristrutturare le relazioni con gli altri membri della famiglia
- 5.1% Ansia concomitante
- 4.9% Processo di recupero

Studio 2

Obiettivi: Comprendere la complessità del dolore; le complicazioni emotive nel lutto (i 6 fattori suindicati); le strategie di coping e recovery (recupero).

Campione: 12 nonne e 5 nonni

Metodo e strumenti: Studio longitudinale della durata di 6 mesi; Interviste approfondite

Risultati: **Senso di colpa per essere sopravvissuti**; sofferenza emozionale





la RICERCA

sofferenza emotiva

colpevolizzazione

senso di abbandono

isolamento relazionale e sociale

mancaanza di informazione e condivisione

assenza di supporti

depressione

malattie

dolore cumulativo

fragilità

solitudine

inibizione delle emozioni

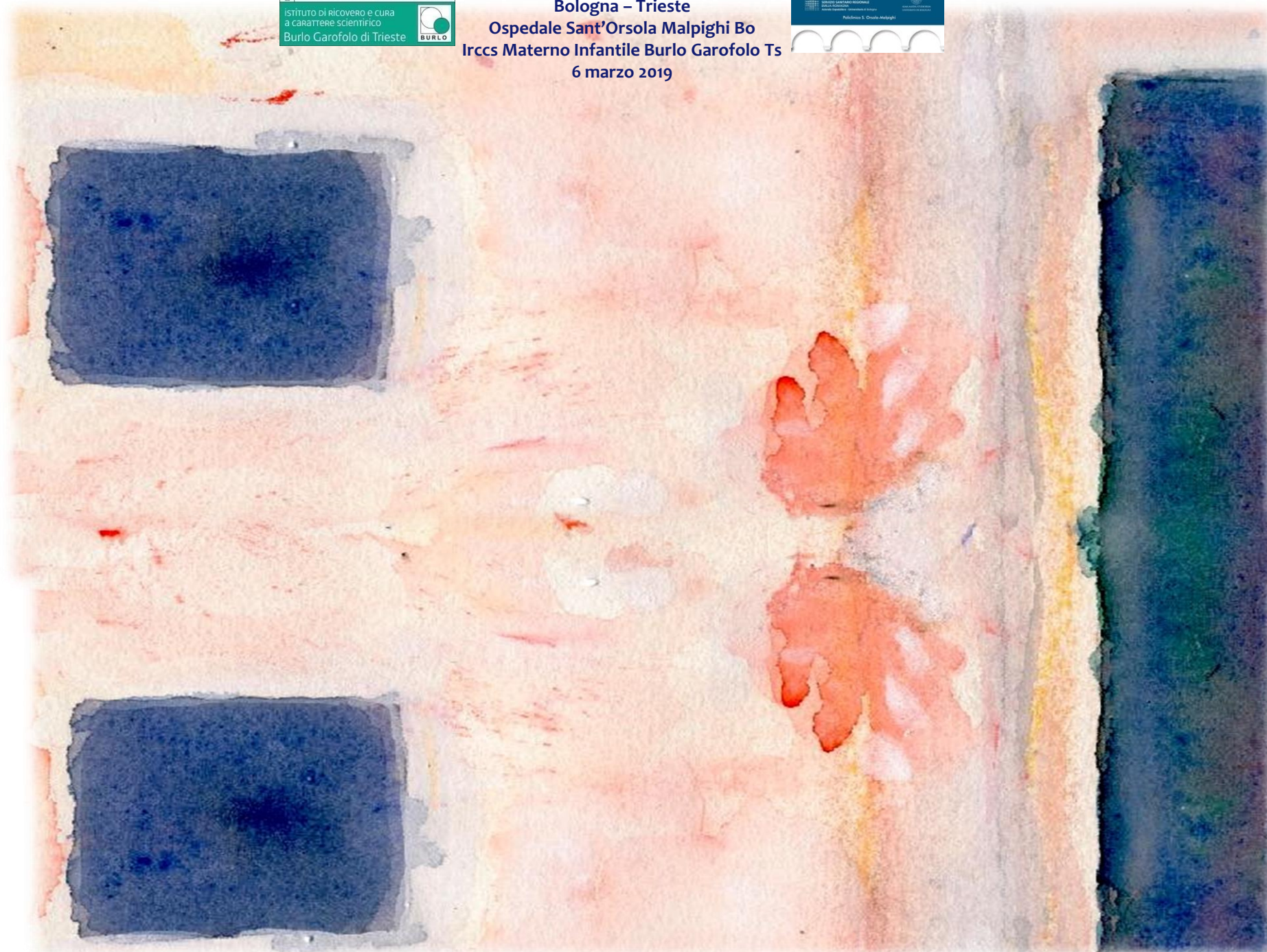
stress

ansia

shock

incredulità

insonnia



COME FIORE...
un valore speciale
la NARRAZIONE
ovvero
le TESTIMONIANZE...



«Improvvisamente questa cosa ti colpisce.

Senti che una parte di te non è soltanto persa, ma è stata **strappata** da te e gettata via»

(Elisa)

«...mi sento in dovere di **SCUSarmi** ogni volta con mio figlio,
come se una parte di me sapesse che fosse veramente arrivato il mio momento,
ma sono stata egoista e **non volevo andarmene...**
così Giuseppe ha preso il mio posto»

(Dorella)

«Molte volte mi sono chiesta perché non sono **morta al posto suo**, per salvare la vita
a mio nipote e per togliere la sofferenza a mia figlia,
ma adesso so che è meglio se non penso troppo al mio dolore,
ma cerco di offrire tutto il **sopporto** possibile agli altri membri afflitti
dalla famiglia e alla mia bambina»

(Silvia)

la **NARRAZIONE**

**ovvero COME NASCE la STORIA ?
semplicemente dal LAVORO QUOTIDIANO...**

ASCOLTO

**OSSERVAZIONE DI POSSIBILI SITUAZIONI CHE MALATTIA E MORTE DI UN MINORE
GENERANO NELLE DIFFERENTI FIGURE DI CURA/NONNI**

RICONOSCIMENTO DELLE REAZIONI EMOZIONALI

**RICOSTRUZIONE DI UNA SITUAZIONE STANDARD ARRICCHITA DI ELEMENTI
AFFERENTI A CONDIZIONI MULTIPLE**

**TRASLAZIONE AI PERSONAGGI DEI SENTIMENTI /EMOZIONI
REALI ATTRAVERSO UN PROCESSO DI RECUPERO MNESTICO E
«IDENTIFICATIVO»**

UTILIZZO DI STRATEGIE COMUNICATIVE DI RINFORSO

**UTILIZZO DI TAVOLE GRAFICHE PER SOSTITUIRE
LE PARTI DESCRITTIVE PER DARE MAGGIOR CENTRALITA' AL DIALOGO**



COME FIORE...

un valore speciale
... **il TESTO** e
... **il DISEGNO**

incontrano

P.N.L.

Programmazione neurolinguistica

Individua specifici elementi verbali e non che influenzano la mente
mezzo/tecnica che amplifica
i comportamenti facilitanti e diminuisce i limitanti

Ia **GRAMMATICA TRANDERIVAZIONALE**

«REGOLE» PER ESSERE ABILMENTE VAGO

Ambiguità; Cancellazioni; Deformazioni; Generalizzazioni;
Metatattiche; Nominalizzazioni; Presupposti;
Comandi nascosti; Processi di modellamento causale
Lettura del pensiero; Minori strutture incluse;
Significati derivati

**DARE un SENSO COMPIUTO alla PREPOSIZIONE
da STRUTTURA SUPERFICIALE a STRUTTURA PROFONDA**



la Scarponi
tozi

... la **METAFORA**

SPOSTA l'INDICE di RIFERIMENTO del SOGGETTO a ELEMENTI ALTRI (della METAFORA)
RICALCARE il PROBLEMA
PERMETTERE l'ACCESSO a RISORSE UTILI
CONCLUDERE con una SEQUENZA di FATTI TALI che si POSSA RISOLVERE il CONFLITTO
e si RAGGIUNGE il RISULTATO VOLUTO
UTILIZZARE L'ISOMORFISMO



David Gordon «Metafore terapeutiche» Ed. Astrolabio, Roma. 1992



... la METAFORA nel DISEGNO





... la P.N.L. nella NARRAZIONE



...la P.N.L. nella NARRAZIONE

... tutto il resto è coperto dal sonno...

... in un tempo non troppo lontano, eppure lontanissimo,
dava conforto a lei e ai suoi pensieri, bui,
più profondi di un profondo pozzo profondo...

... le sue mani, disegnate dai colori della terra e accartocciate
come intorno a una manciata d'acqua,
si tendono lentamente nel discorso....

... gli sguardi si incrociano, sorpassano le parole che corrono veloci
fino al buio che ha smarrito l'eco e perso la luce...

... i pensieri vengono catturati da folate di aria che girano tutto intorno...

... disturbare quel dolore...

... le piante, anche di quelle che sono ancora avvolte dal sonno e dal sogno....

... ci riempie un silenzio muto e lontano...



un GRANDE GRAZIE !

**DORELLA SCARPONI
PIERGIOVANNI PIERANTOZZI
FRANCA SPINOZZI SCANDOLA**

**ITALO PENCO
PAOLO GRITTI
PIERANGELO GRAMIGNOLA**



**JANA BLASINA
ALESSANDRA KNOWLES**

**i NONNI de
EMATO-ONCOLOGIA PEDIATRICA IRCCS B. GAROFOLO - TRIESTE
ONCOLOGIA PEDIATRICA PESSION
dell' OSPEDALE SANT'ORSOLA MALPIGHI - di BOLOGNA**

**un GRAZIE anche a VOI
e SERENITA' a TUTTI !**



roberta

il METAMODELLO LINGUISTICO e la GRAMMATICA TRANSDERIVAZIONALE

GENERALIZZAZIONI

Quantificatori universali; Operatori modali di possibilità;
Operatori modali di necessità;
Indici referenziali; Verbi specificati in forma incompleta; Performative perdute

DEFORMAZIONI

Causa-effetto; Lettura della Mente;
Performativo mancante equivalenza complessa;
Presupposizioni; Normalizzazioni; Presupposti; Casuali implicite

CANCELLAZIONI

Semplice; del Comparativo; Mancanza dell'indice referenziale;
Verbi non specificati; Nominalizzazioni; Falsi Avverbi; Aggettivi comparativi;
Operatori modali

METATATTICHE

Concordanza o discordanza dei predicati;
Commutazione o aggiunta dei sistemi rappresentazionali

