



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PAVIA

Dipartimento di Scienze del Sistema Nervoso e del  
Comportamento

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia

Protocollo MBSR misto per pazienti e operatori: uno studio pilota  
in reparto di oncologia nell'ASL 3 genovese

Relatore: Prof.ssa Elena Maria Fiabane

Correlatore: Prof.ssa Marina Maffoni

Candidato: Benedetta Borrini (522839)

Anno Accademico 2023/2024

“Volgi il tuo occhio all’interno, e scoprirai  
migliaia di regioni nel tuo cuore  
Vergini tutte. Viaggiale tutte e fatti esperto  
in cosmografia interiore.”  
-Thoreau, «Walden»

## Indice

1. La patologia oncologica	
1.1 Definizione, epidemiologia e fattori di rischio .....	6
1.2 Psicologia della salute e malattia .....	8
1.3 Affrontare la malattia nell'arco di vita .....	14
1.4 Comunicazione della malattia .....	17
1.5 Stress e patologia oncologica .....	24
1.6 Aspetti stressanti della guarigione .....	30
1.7 Stress negli operatori sanitari in reparto oncologico .....	32
1.8 Morte, lutto e aspetti spirituali .....	37
2. Mindfulness e consapevolezza	
2.1 Definizione, nascita e diffusione della Mindfulness .....	43
2.2 Pratiche e tecniche principali .....	45
2.2.1 Mindful meditation : meditazione consapevole .....	45
2.2.2 Walking meditation : meditazione camminata .....	48
2.2.3 Mindful Yoga : yoga consapevole .....	48
2.2.4 Pratiche informali di mindfulness .....	49
2.3 Protocolli e benefici della mindfulness .....	51
2.3.1 Mindfulness e benessere .....	53
2.3.2 Mindfulness e autoefficacia .....	53
2.3.3 Mindfulness e riduzione dello stress .....	54
2.3.4 Mindfulness e burnout .....	55
2.3.5 Mindfulness ed empatia .....	56
3. Protocollo MBSR misto operatori-pazienti nell'ASL 3 Genovese	
3.1 Obiettivi della ricerca .....	57
3.2 Metodologia .....	58
3.2.1 Partecipanti .....	58
3.2.2 Strumenti .....	59
3.2.2.1 Maslach Burnout Inventory .....	60
3.2.2.2 Interpersonal Reactivity Index .....	60
3.2.2.3 Five Facet Mindfulness Questionnaire .....	61
3.2.2.4 General Self Efficacy Scale .....	63

3.2.2.5	Scala per lo Stress Percepito .....	63
3.2.2.6	Questionario a cinque punti del WHO sullo stato di benessere .....	64
3.2.3	Metodi di Analisi .....	64
3.3	Procedura .....	65
4.	Risultati	
4.1	Analisi dei dati dopo il protocollo (T0-T1) .....	69
4.2	Analisi dei dati dopo un follow up a quattro mesi (T0-T2) .....	73
5.	Discussioni e Conclusioni .....	80
	Appendice dei materiali .....	85
	Riferimenti Bibliografici .....	91

## Introduzione

Negli ultimi anni la pratica della Mindfulness è stata sempre più utilizzata per affrontare lo stress e migliorare il benessere psicologico. In un contesto come quello di un reparto oncologico questa risorsa è più necessaria che mai, e rappresenta un aiuto sia per i pazienti che per gli operatori, che devono affrontare stress fisici ed emotivi molto significativi. Tuttavia, nonostante i numerosi incontri in reparto, sono ancora molte le resistenze degli operatori, e dei pazienti stessi, a interazioni più profonde e alla costruzione di un percorso condiviso. La meditazione MBSR esiste a partire dagli anni 90, eppure c'è carenza di studi e casi in cui sia stata praticata da operatori e pazienti insieme, prediligendo per le utenze più "fragili" un programma dedicato di meditazione (MBCT-ca). Pertanto, sulla falsa riga di uno studio pilota francese (Prevost et al., 2021), si è tentato di proporre anche in Italia una versione dell'MBSR che fosse mista e coinvolgesse entrambi gli attori, per valutare l'adattabilità della ricerca.

Questa tesi si propone di indagare quindi se la meditazione MBSR mista possa o meno essere efficace in termini di benessere, empatia, consapevolezza, riduzione dello stress e autoefficacia. Inoltre, è volta a valutare la soddisfazione e le principali resistenze dei partecipanti, per considerare la fattibilità di un futuro studio randomizzato.

La ricerca è articolata in cinque capitoli : nel primo si fornisce una panoramica della patologia oncologica, con particolare attenzione ai fattori stressanti sia per i pazienti, che per gli operatori; nel secondo è offerto un approfondimento sulla pratica della mindfulness e le tecniche che utilizza, tenendo presenti i principali benefici riscontrati dalla letteratura esaminata; il terzo, il quarto e il quinto capitolo sono relativi alla ricerca e sono volti alla spiegazione della metodologia e degli strumenti, all'analisi dei risultati, alla discussione e alle conclusioni.

Questa tesi conferma i risultati di Prevost (2021), e, pur con una bassa numerosità campionaria, mostra aumenti significativi in termini di consapevolezza.

## Capitolo 1

### La patologia oncologica

#### *1.1 Definizione, epidemiologia e fattori di rischio*

Definiamo tumore secondo l'enciclopedia Treccani come una «qualunque alterazione o processo morboso di un organo che si manifesta con un aumento del suo volume» e, se si vuole andare ancora più nello specifico: «formazione che si produce in esito a una proliferazione cellulare, a sviluppo per lo più illimitato, non riportabile, allo stato attuale delle conoscenze a nessun processo biologico o patologico noto». I tumori benigni hanno la tendenza a rimanere localizzati nel luogo d'insorgenza e presentano un accrescimento cellulare lento ed espansivo, come ad esempio i fibroadenomi, lipomi o neurinomi. I tumori maligni, invece, hanno la tendenza ad un accrescimento rapido con infiltrazioni negli organi in cui si sviluppano e con frequenti trasmissioni a distanza tramite metastasi; alcuni esempi sono i tumori epiteliali come il carcinoma o quelli connettivali come il sarcoma (Zuridda, Veronesi et al., 2022). Una parola sovente utilizzata impropriamente come sinonimo è “cancro”, che invece sempre per l'enciclopedia Treccani (2022) possiamo definire come «tumore maligno che prende origine dalle cellule epiteliali in una zona qualunque dell'organismo ripetendone gli aspetti in maniera più o meno profondamente atipica». In passato la comprensione di questa patologia era molto limitata e associata a credenze spirituali e religiose, mentre oggi, la ricerca sul cancro è multidisciplinare e coinvolge diverse aree della scienza, tra cui la medicina traslazionale, la biologia molecolare, la genomica, l'immunologia e le terapie personalizzate e l'immunoterapia stanno emergendo come nuovi trattamenti, offrendo maggiori speranze.

Il cancro è la seconda causa di morte dopo le malattie cardiovascolari (AIRC, 2023). Rispetto al 2020, secondo le stime, i casi di tumore nel 2023 sono aumentati di oltre 18.000, questo aumento era purtroppo previsto per una serie di ragioni: da una parte l'invecchiamento progressivo della popolazione, nella cui fascia di età è più comune l'insorgenza di tumore – l'età più colpita sarebbe quella

dai 60 ai 70 anni- dall'altra in questo ultimo periodo l'arresto e il rallentamento degli screening a causa della pandemia di Covid-19 ha causato un significativo ritardo diagnostico (Airc, 2023). Per quanto riguarda l'incidenza, in Italia nel 2023 ci sarebbero state circa 395.000 nuove diagnosi di tumore, che colpirebbero per lo più gli uomini -208.000 contro il 187.000 delle donne. Tuttavia, escludendo i carcinomi della cute non melanomi, il tumore alla mammella risulta quello in assoluto più frequente, con circa 55.900 casi, seguito da quello del colon.retto (circa 50.000 casi), del polmone (circa 44,000 casi), della prostata (circa 41,100 casi) e della vescica (circa 29,700 casi) (ibidem). Tuttavia ci sono dati incoraggianti circa la mortalità, che è in diminuzione per entrambi i sessi: il numero di morti che si stimano evitate nel 2007 erano 614, mentre nel 2019 hanno superato le 9,000, passando dall'1 all'11% rispetto a quanto ci si aspettava e corrispondono a più di 206.000 morti evitate per il sesso maschile e oltre 62.000 per quello femminile. La sopravvivenza a una diagnosi di tumore è anch'essa aumentata negli anni, in particolare a cinque anni dalla diagnosi in persone che hanno avuto alcuni tipi di tumore molto comuni (seno, testicolo e prostata) la prognosi è decisamente favorevole. Per quanto riguarda i fattori di rischio individuali in Italia, secondo le stime PASSI e PASSI d'Argento nel biennio 2021-2022, il 24% delle persone tra i 18 e i 69 anni fuma, il 17% circa fa un uso di bevande alcoliche che può mettere a rischio la salute e il 30% circa è sedentaria, mentre il 24% svolge una qualche attività fisica, ma con frequenza inadeguata. Da quest'ultimo dato potrebbero poi derivare i seguenti: infatti più di 3 adulti su 10 sono in sovrappeso e solo il 7% degli adulti mangia le 5 porzioni di frutta e verdura al giorno raccomandate dalle linee guida della sana alimentazione (Masocco et al., 2021) (OMS, 2020). In particolare questi ultimi punti sembrano essere sempre più stressati, anche dall'Organizzazione Mondiale di Sanità (OMS) che nel 2020 ha pubblicato un documento sui benefici dell'attività fisica, al fine di promuovere comportamenti più salutari e combattere la sedentarietà (OMS, 2020).



## *1.2. Psicologia della salute e Malattia*

Per definire il concetto di malattia è necessario affrontare prima quello di salute: Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (1948) per *salute* s'intende «uno stato di benessere fisico, mentale, sociale, e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità. Il possesso di un minimo stato di salute che è capace di raggiungere costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano». Risulta quindi fondamentale prendere in considerazione non soltanto l'aspetto fisico della malattia, ma anche la parte più prettamente "mentale" verso un modello non più biomedico, ma biopsicosociale (Engel, 1977), che prenda in considerazione più livelli e definizioni di salute della persona, quello biologico, quello psicologico e anche l'ambiente in cui la persona è immersa, quello sociale.

A partire da questo concetto fondamentale è necessario prendere in considerazione, per una maggiore comprensione dell'argomento, la nascita di quella branca della psicologia che riguarda la salute. La psicologia della salute riguarda :

*i contributi specifici (scientifici, professionali, formativi) della disciplina psicologica mirati alla promozione e al mantenimento della salute, alla prevenzione e al trattamento della malattia e all'identificazione dei correlati eziologici, diagnostici della salute, della malattia e delle disfunzioni ad essa associate (APA, 1976)*

Quest'ultima definizione è stata rielaborata da Matarazzo :

*La psicologia della salute è l'insieme dei contributi educativi, scientifici e professionali specifici di tutte le discipline psicologiche in tutte le loro forme, ma focalizzati verso la promozione e il mantenimento della salute, la prevenzione e la terapia della malattia, tramite l'identificazione dei correlati eziologici e diagnostici della salute, della malattia e delle disfunzioni correlate e l'analisi e il miglioramento dei sistemi di cura e dell'elaborazione delle politiche relative alla salute (Matarazzo, 1980).*

Dunque la Psicologia della Salute non si pone l'obiettivo di guarire solamente il corpo, ma di prendere in considerazione la totalità dell'individuo, per produrre

salute in tutte le sue forme. Altri obiettivi di questa disciplina sono il miglioramento dei sistemi sanitari e delle politiche sanitarie, la prevenzione e il trattamento delle malattie e l'analisi delle cause di malattia, per esempio i fattori di rischio e la vulnerabilità (OMS, 1948).

A questo punto dovrebbe risultare più agevole introdurre il concetto di malattia che risulta estremamente soggettivo: ogni persona, infatti, rappresenta la malattia nella propria maniera, influenzata dalla tradizione familiare e dalla realtà socioculturale in cui è immersa (Ripamonti, 2015). Un esempio lampante si può riscontrare in processi di guarigione diversi rispetto alla stessa patologia a cui non è possibile dare una spiegazione di tipo fisico o ambientale, in questo caso si ricorre a processi esplicativi di tipo psicologico; in particolare, processi cognitivi ed emotivi portano l'individuo, secondo il modello della *self regulation*, a costruire rappresentazioni di malattia, che guideranno poi le azioni per contrastarla (Cherrington et al., 2004). Tuttavia ancora oggi questa teoria è ancora poco utilizzata a livello clinico, per via della sua complessità che viene sorpassata da modelli più "schematici" come *La teoria del comportamento pianificato* o TPB (Schifter & Ajzen, 1985), che cerca di identificare i predittori dell'intenzione di adottare un determinato comportamento tra aspettative, adesione alle norme sociali, credenze, senso di possedere controllo e di auto efficacia della persona. Individuare ciascuna di queste dimensioni e il modo in cui influenzano l'azione ha contribuito a rendere questo modello così puntuale e facilmente applicabile, anche se i risultati dell'applicazione empirica non sembrano del tutto soddisfacenti, lasciando l'impressione che alcuni aspetti importanti non siano presi in considerazione nelle capacità di previsione e intervento (Gremigni, 2003).

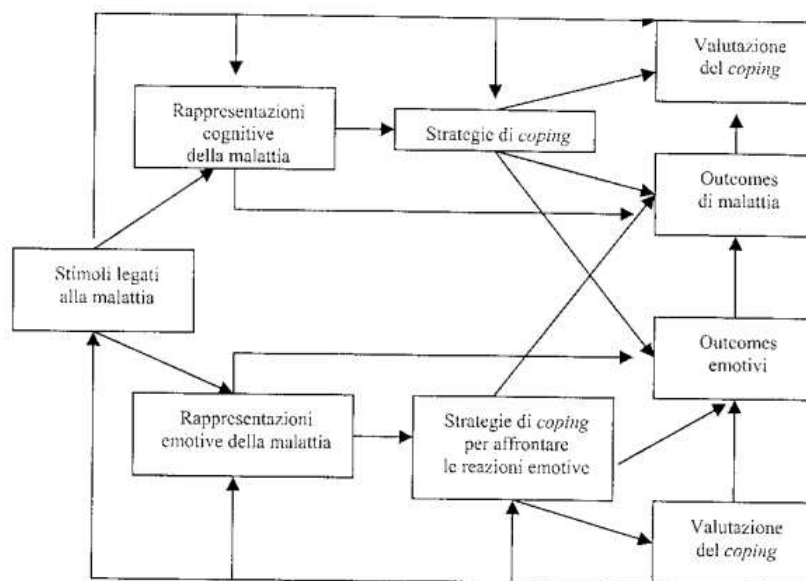
Nel modello della *self regulation*, diversamente dalla TPB, l'operazionalizzazione risulta alquanto difficoltosa, in quanto è costituito da processi dinamici e interattivi e da dimensioni tra loro interagenti. Ne consegue che la rappresentazione cognitiva ed emotiva è un «*tutto dotato di coerenza e di un proprio senso o significato che le singole parti o dimensioni concorrono a costruire, ma che le trascende*» (Gremigni, 2003, p.1005). Uno studio interessante

a questo proposito è stato condotto da Hobro (2004) riguardo al dolore cronico; qui è stata condotta un'analisi dei clusters sui soggetti per individuare diversi patterns di rappresentazione della malattia: dai risultati sono emersi due gruppi distinti, definiti come “adaptors”, la cui rappresentazione di malattia era caratterizzata da durata inferiore, minori conseguenze, maggiore curabilità e controllabilità e maggiore coerenza nella visione della malattia rispetto al secondo gruppo, i “non adaptors”.

Si configura come modello di *self regulation* anche quello di Leventhal (1980, 1984, 1998), il *Common Sense Model of illness representations* studia l'influenza dei fattori cognitivi sui comportamenti di malattia e sugli esiti, dunque è possibile definirlo un modello di self regulation legato alla malattia che interrompe il corso abituale della vita dell'individuo. Lo stesso Leventhal definisce la rappresentazione di malattia come insieme di credenze implicite di senso comune proprie del paziente riguardo ad essa e tali credenze costituiscono lo schema di riferimento per comprenderla e affrontarla. Questo modello identifica i fattori coinvolti nell'elaborazione delle informazioni da parte del paziente riguardo la sua malattia, come l'informazione viene integrata per creare una visione d'insieme e come questa guidi il coping e influisca sull'outcome. Si ipotizza, infatti, che gli individui creino rappresentazioni mentali della loro malattia basate sulle fonti d'informazioni che hanno disponibili per cercare di dare senso al problema e riuscire a gestirlo in funzione dell'adattamento. Questo primo passo rappresenta il punto di partenza nel processo che porterà l'individuo a decidere che cosa fare: se chiedere aiuto, adottare una strategia di coping piuttosto che un'altra, aderire a un determinato trattamento e così via (Bishop & Converse, 1986). Le principali fonti d'informazioni che guidano le rappresentazioni sono tre (Leventhal, 1980): l'insieme delle informazioni già assimilate in base a conoscenze culturali sulla malattia, le informazioni ricevute da persone significative o autorevoli e le informazioni basate sull'esperienza corrente o pregressa della malattia e sugli esiti delle strategie di coping adottate precedentemente. Il contenuto poi, delle rappresentazioni, può essere ordinato in

temi logici o dimensioni: Leventhal (1998) e altri (Moss-Morris, 2002) (Bishop & Converse, 1986) hanno identificato le principali dimensioni che le costituiscono: identità, causa, durata, conseguenze e controllabilità. L'identità corrisponde alla denominazione della malattia e all'identificazione dei sintomi. La dimensione causale riguarda le credenze sui fattori che sono responsabili di una determinata malattia, come ad esempio cause biologiche, emotive, ambientali. La durata si riferisce alla prognosi e alla temporalità dei sintomi. Le conseguenze concernono le credenze riguardo all'impatto della malattia sulla qualità della vita o sulle proprie capacità funzionali. Infine, la controllabilità o curabilità riguarda il senso di potere che si percepisce in seguito all'adozione di coping efficaci o alla buona riuscita del trattamento prescritto (Leventhal, 1998).

Fig. 1 – Schema del CSM di Leventhal, adattato da Hagger, Orbell, 2003



Questo modello a livello clinico presenta notevoli potenzialità: infatti ipotizza un legame tra rappresentazione di malattia, adattamento fisico e psicologico e outcome; inoltre le credenze di malattia esercitano sull'aderenza al trattamento influenza sia diretta che indiretta tramite le credenze relative al trattamento stesso (Horne, Weinman, 2002). Per fare un esempio pratico uno studio di Johnston e colleghi (1999) dimostra come le credenze dei pazienti sulle proprie capacità di

controllare la malattia siano predittori importanti del recupero funzionale dopo un attacco cardiaco. Inoltre, questo modello sembra essere particolarmente promettente per la programmazione di interventi per influire sugli outcomes, modificando la risposta adattiva: ad esempio, si è dimostrato utile per la programmazione di un intervento educativo per aiutare i pazienti affetti da tumore a gestire i sintomi di stanchezza che si presentano nel corso della terapia (Reuille, 2002).

Quando parliamo di malattia, poi, è fondamentale fare riferimento anche a una ricerca causale, che riguarda il bisogno di dare un significato all'esperienza che si vive per poterla comprendere e controllare meglio (Ripamonti, 2015). Le credenze inerenti alle cause di malattia influiscono sulle strategie di coping utilizzate e sulle risposte emotive, in particolar modo a spiegarlo è la *Teoria dell'attribuzione causale* di Weiner (1986). Le variabili che influenzano l'attribuzione di una determinata malattia a una causa specifica sono tre: l'origine, che racconta a che fattori è riconducibile la malattia, se a caratteristiche della persona o a fattori esterni e che mette in gioco anche il tema fondamentale del locus of control; infatti, chi è convinto che all'origine della sofferenza ci siano fattori esterni e che sfuggono al proprio controllo tenderà a ricorrere a coping di evitamento, portando l'individuo ad un atteggiamento prevalentemente passivo. C'è poi la stabilità, che riguarda la permanenza o il cambiamento nel corso del tempo della malattia e varia a seconda se il male sia ciclico, acuto o cronico, inoltre anche l'aspettativa che il paziente ha riguardo alla durata può influenzare il livello di adherence ai trattamenti: ad esempio, pazienti convinti che l'asma non sia cronica possono non utilizzare i farmaci in forma preventiva (Horne & Weinman, 2002). Infine, assume un ruolo fondamentale la controllabilità, ovvero se la causa sia sotto il controllo della volontà o meno; in questo caso tanto più la malattia sarà percepita come grave, tanto minore sarà il controllo percepito e l'adherence al trattamento. Infatti, chi sente di avere maggiore controllo e possibilità di cura della malattia tende ad assumere un comportamento più attivo e proattivo e sarà più facilmente coinvolto negli interventi di riabilitazione o prevenzione; questo perché

il controllo migliora l'adattamento psicologico e le capacità funzionali e porta ad utilizzare strategie di coping efficaci (Sharloo et al., 2000). Una ricerca di Moss Morris e colleghi (2002) ha evidenziato la necessità di distinguere tra il controllo personale, che riguarda la convinzione che le proprie azioni siano efficaci a controllare la malattia, associato anche a livelli maggiori di autostima e minori di stress; e controllo sul trattamento, che porta a ritenere che i trattamenti prescritti siano efficaci e che porterebbe a un minore affaticamento mentale.

### *1.3 Affrontare la malattia nell'arco di vita*

Rappresentarsi con la malattia è difficile a ogni età, e con il passare degli anni variano le strategie di coping implicate. Durante l'infanzia, la malattia viene generalmente descritta non in base ai sintomi e con la sensazione di non stare bene (Schmidt & Frohling, 2000), in realtà il problema principale sussiste proprio nella comprensione del concetto generale di stare bene, che diviene più specifico con l'avanzare dell'età. La maggior parte dei bambini identifica la salute con degli esempi : «quando starò bene andrò a giocare al pallone», con la crescita gli indici comportamentali a cui fanno spesso riferimento i bambini diventano indici interni e fisiologici (Ripamonti, 2015). Per via dell'esperienza diretta e delle informazioni ricevute dai genitori la comprensione delle cause di malattia diventa sempre maggiore : già intorno agli 11-12 anni la definizione di salute si arricchisce con la descrizione di comportamenti salutistici (Myant & Williams, 2005). Una ricerca interessante, che sarebbe da approfondire, di Krister e Patterson (1980) riporta come i bambini che hanno acquisito una buona comprensione del concetto di contagio tendono ad utilizzare meno spiegazioni come la “giustizia divina” per spiegare le cause di malattia rispetto a chi invece non ha raggiunto lo stesso livello di comprensione (Hergenrather & Rabinowitz, 1991). La comprensione e la rappresentazione, come già ribadito, giocano un ruolo fondamentale anche nella risposta emotiva insieme al comportamento dei genitori, infatti evitare di parlare della malattia e fare finta di nulla alimenta un clima di tensione e di disagio (Hoekstra, Weebers et al., 2001).

Un altro tema sicuramente importante è la comprensione del concetto di morte che ha il bambino. Un testo un po' datato, ma decisamente importante per affrontare questo argomento è «La comprensione della morte nel bambino» di Vianello e Marin (1980), dove gli autori forniscono una serie di esempi e ricerche sulla visione dei più piccini. Le variabili che sicuramente hanno più peso sulla comprensione del fine vita nei bambini sono il loro livello di sviluppo cognitivo, affettivo e se abbiano ricevuto un'istruzione religiosa (ibidem). Infatti da un punto di vista cognitivo risultava che i bambini allo stadio preoperatorio ancora non

comprendessero l'irreversibilità della morte, diversamente da coloro che entravano nel periodo operatorio, bimbi con un migliore sviluppo cognitivo, inoltre, parlano maggiormente delle cause come eventualità, e non come punizione divina. Per quanto riguarda l'affettività il sentimento dominante quando ancora il bambino non capisce che la morte può colpirlo risulta essere angoscia da separazione, mentre dopo i sette anni, quando arriva a questa conclusione, allora sopraggiunge angoscia aggressiva; ovviamente l'aver avuto già esperienze di morte di una persona cara, l'atteggiamento parentale nella situazione e le spiegazioni date dai genitori risultano essere punti fondamentali per un rapporto più sano con le proprie emozioni quando si passa un momento così delicato. In ultimo luogo, l'istruzione religiosa che il soggetto può o meno ricevere influenza la sua visione della morte. In particolare, il periodo dei sei anni risulta essere critico per il bambino: da una parte comincia ad accettare, almeno dal punto di vista cognitivo, che si deve morire, che è irreversibile e che la morte può sopraggiungere improvvisamente, dall'altro non sembra reagire attivamente a questo evento e rifiuta anche soluzioni di tipo religioso, sommariamente si può concludere che sia per lui un periodo in cui è particolarmente indifeso (Vianello & Marin, 1980).

La malattia sembra avere diverse ripercussioni nello sviluppo, Spinetta (1990) descrive tre dimensioni che i genitori e, più in generale, l'equipe sanitaria deve tenere a mente parlando dei bambini malati di tumore: la dimensione medica e la necessità di essere curati, la dimensione psicologica e l'aiuto alla persona per cercare di vedere la terapia non come minaccia, ma come aiuto per la guarigione, e la dimensione sociale. In particolare, una ricerca avrebbe individuato con precisione il periodo di massima vulnerabilità, dimostrando che i soggetti sopravvissuti ai quali era stata fatta la diagnosi fra i 2 e i 4 anni avessero avuto più problemi nel periodo adolescenziale. Uno studio analogo ha confrontato giovani adulti e adolescenti che avevano avuto una malattia con possibile esito infausto e ha evidenziato che quanto è maggiore l'età, tanto è maggiore il rischio di sviluppare il PTSD (Kazak et al., 2007). Affrontare una patologia grave durante l'adolescenza può scatenare comportamenti oppositivi e ribelli che possono



ostacolare l'aderenza e aumentare così il rischio di decesso (Ripamonti, 2015). E' proprio l'aderenza al trattamento a costituire un rischio notevole nell'adolescente, poiché le sue credenze relative alla malattia sono meno rapportate all'aderenza, rispetto a quelle dell'adulto, forse anche a causa dell'atteggiamento dei genitori e dell'imposizione del trattamento (Ripamonti, 2015). Risulta quindi fondamentale, quando si parla di adolescenti con malattie gravi, puntare sul rafforzamento dell'aderenza al trattamento come punto fondamentale per la buona riuscita della terapia. La comunicazione è ancora una volta il cardine principale per la comprensione, questa non deve avere toni punitivi, ma deve aiutare a comprendere il senso delle regole terapeutiche.

Per l'adulto, in molti casi, affrontare la malattia implica un adattamento non solo sul piano personale, ma anche su quello familiare; infatti quando è un genitore ad essere malato cambiano gli equilibri e le abitudini degli altri membri del nucleo e non è raro che i figli, non sapendo come reagire alla situazione, adottino comportamenti disfunzionali (Ripamonti, 2015). In questi casi è bene essere sinceri sin dall'inizio con i più giovani ed essere disposti a rispondere ai loro dubbi o domande e anche quando non si fosse capaci, ammettere di non conoscere tutte le risposte, adottando un atteggiamento che cerchi il più possibile di mantenere una certa normalità all'interno delle loro vite, nonostante il riadattamento inevitabile alla malattia (ibidem).

Per quanto riguarda l'anziano, invece, i disturbi che può riscontrare più frequentemente secondo i dati Istat (2019) sono le demenze, le malattie cardiache, diabete, Parkinson e i disturbi respiratori. Molti stereotipi inducono allo sguardo di una persona anziana come debole, malata, fragile e lenta, tuttavia non sempre le persone corrispondono a queste descrizioni; secondo la "teoria psicosociale" nella senilità è sottolineato il rapporto con la perdita delle funzioni e delle relazioni (Dixon & Backman, 2003), mentre la "teoria dell'arco di vita" evidenzia le diverse fasi dell'esistenza rivolte alla crescita e all'affermazione personale, mentre si manifestano capacità di adattamento alla nuova condizione (Baltes, Staudinger & Lindenberger, 1999).

#### *1.4 Comunicazione della malattia*

Negli ultimi anni si è sempre più evidenziata la necessità di considerare la narrazione del paziente come elemento significativo della pratica clinica, della ricerca e della formazione dell'operatore sanitario; con gli anni l'importanza data al profilo, alla storia e alle singolarità dell'individuo ha contribuito a questa visione ampliata che permette un trattamento a 360 gradi della malattia e della persona (Ripamonti, 2015). Nell'articolo «*The Patient Is Not a Dirty Window*» Ransom (1984) condanna l'approccio utilizzato all'epoca, che eliminava la soggettività del paziente per vedere chiaramente la malattia, sacrificando tuttavia quella parte umana e imprescindibile per entrare in relazione con il malato e la sua sofferenza: essa è originata proprio dalla realtà soggettiva ed essere capaci di ascoltarla rappresenta un valore aggiunto per cogliere la malattia nel suo complesso (Charon, 2004). Stimolare il paziente a raccontarsi e a parlare della propria storia di vita significa aiutarlo a riflettere sui cambiamenti che sta attraversando per via della patologia e quali ostacoli si trova ad affrontare anche da altre angolazioni, tuttavia questa pratica, più comunemente chiamata «*Medicina Narrativa*» e che verrà meglio esposta più avanti, risulta impraticabile se il paziente non è a conoscenza della propria diagnosi e non l'ha compresa sino in fondo, è necessaria, insomma, una buona comunicazione tra il curante e il paziente.

La comunicazione, come molte altre cose, subisce forti influenze culturali (Abazari et al., 2016), si pensi che in Iran e in molti paesi dell'Asia e del Medio Oriente, una percentuale significativa di malati non viene mai informata della propria malattia. In occidente è ormai pratica comune, invece, la divulgazione di informazioni mediche in maniera onesta e consapevole anche grazie a principi etici, e l'unica preoccupazione è trovare il modo migliore per veicolare queste notizie (Al-Mohaimed & Sharaf, 2013). Infatti, adottare pratiche comunicative inadeguate può essere fonte di distress e di disinformazione nei pazienti e nei loro familiari, aumentando anche costi sanitari per terapie non necessarie o accanimento terapeutico, con conseguente rischio di burnout (Post, Cegala e Miser, 2002). La qualità del linguaggio verbale è fondamentale per iniziare una

comunicazione, in particolare sarebbe meglio utilizzare un linguaggio “alla portata di tutti” e non tecnico o medico, per mostrare l’attenzione dedicata al paziente e alla famiglia; inoltre, al termine del colloquio sarebbe bene che il medico si accertasse dell’effettiva comprensione dei contenuti, per poterli tramutare in azioni concrete (Ripamonti, 2015).

Tecniche di apertura	
<b>Domande aperte</b>	<b>Vantaggi:</b> il paziente sceglie gli argomenti da cui iniziare e sottolinea quali sono gli aspetti che ritiene importanti <b>Svantaggi:</b> possono far perdere informazioni utili
<b>Domande chiuse</b>	<b>Vantaggi:</b> le informazioni sono raccolte in modo ordinato, si ottengono risposte veloci e chiare <b>Svantaggi:</b> il paziente non si esprime liberamente, possono indurre risposte false
Tecniche di chiarificazione	
<b>Specificare</b>	Se il paziente risponde in modo vago, confuso o a monosillabi, l'intervistatore deve rivolgere delle domande chiuse per ottenere un racconto più esauriente
<b>Generalizzare</b>	Se il paziente tende a proporre un evento recente e unico che non permette di comprendere se rientra in un quadro sintomatologico più ampio
<b>Verificare i sintomi</b>	Se il paziente non è chiaro nel descrivere la sua storia patologica, il medico suggerisce una serie di sintomi possibili per vedere se il paziente li ha o non li ha avuti
<b>Rispecchiare</b>	Si invita il paziente stesso a riflettere sulla sua condizione a partire da problematiche che lui stesso ha introdotto oppure da espressioni o comportamenti che ha assunto (ad esempio «Mi è sembrato turbato quando ha parlato di suo figlio»)
<b>Porre domande guida</b>	Si suggerisce al paziente una possibile risposta
<b>Sondare</b>	Quando si vuole verificare l'integrità del pensiero logico di un paziente che racconta in modo confuso gli eventi
<b>Correlare</b>	Quando un paziente mostra delle connessioni illogiche durante il colloquio gli si evidenzia la correlazione per valutare poi la risposta che dà
<b>Chiarire</b>	Quando si vuole avere conferma di quanto ha detto il paziente, utilizzando ad esempio la parafrasi («Intende dire che non ha preso le pastiglie perché...»)
<b>Riassumere</b>	Migliora il livello di comprensione del paziente rispetto ai contenuti del colloquio
<b>Verificare</b>	Alla conclusione del colloquio, chiedere al paziente di ripetere un concetto espresso (dal medico-infermiere) per indagare quanto ha effettivamente compreso
<b>L'invito a continuare</b>	Incoraggia il paziente a proseguire nel suo racconto, il medico utilizza modalità gestuali, mimiche e verbali per trasmettere al paziente l'idea che è interessato a quello che sta dicendo e vorrebbe saperne di più per capire meglio e di conseguenza per poterlo aiutare efficacemente. Il paziente è incoraggiato a esprimersi liberamente
<b>Enfatizzare</b>	L'intervistatore sottolinea, ripetendoli con un tono di voce appunto enfaticamente, frasi o termini usati dal paziente in modo da evidenziarli e indurre il paziente ad approfondirli
<b>Ridirezionare</b>	Riporta il paziente al discorso iniziale, evitando che divaghi

*Figura 1.1 Tabella di tecniche che facilitano la conduzione del colloquio (Ripamonti, 2015)*

Come mostra la tabella tratta dal Ripamonti (2015) è bene accogliere il paziente con tecniche di apertura del colloquio, per cominciare a trattare gli argomenti di maggiore interesse, per passare poi a quelle di chiarificazione, che hanno l’obiettivo di scavare ancora un po’ nella sofferenza, per identificare i punti salienti, approfondire il disagio e interpretare e ordinare il racconto e infine terminare con le tecniche di conduzione che consentono di passare agevolmente da un argomento all’altro. Diversamente, nel momento in cui il clinico non è capace di un ascolto attento e partecipato, non mette in luce i punti di forza del

paziente, oppure utilizza frasi stereotipate o formula giudizi che possono attivare le resistenze. Alcune indicazioni per superare momenti di stallo nella comunicazione possono essere il rispetto della privacy e il mantenimento di una comunicazione aperta (Ripamonti, 2015).

Un altro canale comunicativo importante è quello non verbale; spesso sottovalutato, in realtà diverse ricerche hanno correlato emozioni e ampi spettri di movimenti, gesti, posture, espressioni e toni della voce. Inoltre c'è più complessità di quanto si pensi : la tristezza e il sollievo sembrano accompagnate a una riduzione del tono muscolare, ma nel primo caso si configura con apatia e ritiro dalle conversazioni, mentre nel secondo è riconducibile a un senso di rilassamento; questo dimostra come sia fondamentale prendere ad esempio l'espressività complessiva e non i singoli elementi delle azioni comunicative (Dael, Mortillaro e Scherer, 2012).

Molti medici e personale sanitario mettono in atto le pratiche comunicative che vengono insegnate per informare circa la diagnosi, ma senza tenere conto dell'opinione o di come può sentirsi il paziente: proprio quest'ultimo punto è stato oggetto di studio di un articolo di Alby (2019). Il momento della comunicazione della diagnosi è un evento delicato e importante e che può influenzare la soddisfazione del paziente e la sua compliance rispetto alle cure (Fallowfield & Jenkins, 1999). In particolare, un elemento di grande importanza per l'aderenza sembra essere la comprensione che la persona acquisisce rispetto al suo futuro percorso terapeutico : alcuni studi mostrano l'influenza di vari fattori quali l'età, il genere e il livello d'istruzione nella consapevolezza rispetto alle cure (Andruccioli & Raffaelli, 2005), i pazienti più giovani (Montrone, 2004), infatti, di sesso femminile (Pronzato, 1994) e con livelli educativi migliori (Iconomou, 2002), sembrano avere consapevolezza maggiore rispetto a pazienti anziani (Montrone, 2004) e di genere maschile (Chochinov, 2000). In effetti, come confermano le statistiche sopra la letteratura mostra una discrepanza fra le linee guida per comunicare la diagnosi e l'esperienza della comunicazione come riportata dai pazienti (Butow et al., 1996; Brown et al., 2011). Nei paesi occidentali circa

l'80/90% dei pazienti viene informato della diagnosi oncologica, mentre in quelli orientali (come anche già esposto all'inizio di questo sottocapitolo) la famiglia ha un ruolo cardine anche nella decisione circa la comunicazione della malattia (Zahedi, 2011); è quindi abbastanza frequente che l'individuo non sia avvisato circa la sua condizione, o che possieda informazioni incomplete riguardo gli esiti della malattia. In Italia, invece, negli ultimi decenni si sono fatti grandi passi avanti verso il *truth telling* (Costantini et al., 2015) anche grazie alla legge del 2001 che obbliga al consenso informato rispetto alle cure e anche grazie al codice di deontologia medica del 2006 che prevede l'informazione del paziente e il suo coinvolgimento nelle decisioni sui trattamenti. Nella ricerca di Alby (2019) si cerca di esplorare la comunicazione della diagnosi oncologica dal punto di vista dei pazienti circa le pratiche in uso e nell'esplorazione delle conoscenze circa la malattia. Lo studio è di impianto qualitativo e sono state somministrate 30 interviste semistrutturate a pazienti oncologici a cui è stato aggiunto un questionario per la raccolta di dati medici e biografici: le aree tematiche approfondite sono state la comunicazione della diagnosi e le preferenze comunicative. I risultati mostrano che le diagnosi vengono comunicate nel 77% dei casi da medici e la maggior parte dei pazienti si dichiara soddisfatto delle modalità che ha utilizzato il medico per informarlo della diagnosi, in casi più rari può capitare che la diagnosi venga mediata dai familiari oppure che i referti vengano letti autonomamente. Inoltre si sottolinea l'importanza delle parole utilizzate dal medico: in occidente le linee guida per le comunicazioni delle bad news raccomandano informazioni chiare e non ambigue (Brown et al., 2015), tuttavia i pazienti riportavano sia esperienze di comunicazioni evasive, in cui si è preferito non utilizzare parole quali "tumore" o "cancro" e comunicazioni invece più dirette, ambedue accolte in maniere differenti da ciascuno. In conclusione, la maggior parte dei pazienti ha manifestato una preferenza per una comunicazione chiara e non evasiva, anche se una piccola percentuale, invece, ha sottolineato la necessità di una comunicazione personalizzata rispetto a quella più esplicita che potrebbe risultare addirittura traumatica (Alby, 2019).

Tutto un altro argomento, poi, è la comunicazione della diagnosi ai piccoli pazienti, questa costituisce una sfida sia per il personale sanitario, che per la famiglia in quanto spesso il momento della diagnosi è associato a considerevole preoccupazione per la vita del bambino (Bjork, Wiebe & Hallstrom, 2005). In passato, infatti, non gli venivano date informazioni della propria malattia poiché si credeva che potesse rappresentare per lui un evento traumatico e che non avrebbe comunque potuto gestire (Ripamonti, 2015). Chiaramente in questa situazione il supporto dello staff medico risulta un'importantissima risorsa per la famiglia e i pazienti, infatti le competenze sociali dell'équipe vengono associate alla percezione di una buona qualità di cure ricevute (Enskar et al., 2020). In uno studio Sisk e colleghi (2020) hanno identificato, in particolare, otto funzioni comunicative che sembrano essere la chiave di una buona comunicazione della diagnosi in reparto di oncologia pediatrica: queste sarebbero la costruzione di relazioni con la famiglia e i bambini, ma senza perdere la competenza clinica e l'affidabilità, dimostrando attenzione e sostegno e utilizzando un tono aperto e rassicurante anche in aspetti non verbali. La seconda funzione comunicativa comprenderebbe lo scambio di informazioni, impegnarsi in una comunicazione che sia bidirezionale e chiara per entrambe le parti, offrendo spiegazioni laddove siano necessarie. E' poi importante rendere la famiglia autonoma durante il quotidiano, formandola sulle competenze tecniche e identificando i vari bisogni per poi poterli indirizzare verso le risorse disponibili. I genitori, partner e in generale tutte le persone coinvolte devono sentirsi poi convalidati nel loro ruolo, inoltre, devono essere capaci di gestire l'incertezza: purtroppo una condizione di malattia può portare a diverse incognite che possono diventare frustranti per la persona e per il malato, in questo caso il team rappresenta un prezioso alleato per la famiglia, capace di rassicurare con la presenza, ma anche con follow-up ravvicinati, test o qualsivoglia aiuto che possa tranquillizzare il nucleo familiare. In una buona comunicazione c'è sempre spazio per la risposta emotiva: anche le piccole attenzioni per i caregiver sono state percepite importanti, ne fa un esempio sempre nel medesimo studio (Sisk et al., 2020) una donna intervistata che racconta

come un'infermiera durante la sua pausa pranzo le abbia dato del tempo per fare una doccia e le abbia chiesto come stesse. L'équipe ha anche il difficile compito del sostegno della speranza, che può sembrare scontato, ma è spesso un aspetto sottovalutato in ambito ospedaliero; in particolare questo impegno si configura con l'evidenziare gli aspetti positivi, la dimostrazione dell'intenzione di curare, evitando le false speranze, ma reindirizzando sempre la persona verso le piccole cose che possono risollevare il morale. L'ultimo punto saliente per una buona comunicazione della diagnosi è il processo decisionale: i genitori e i caregivers vanno coinvolti e accompagnati attraverso scelte delicate, facendo sempre attenzione a indirizzare, offrendo opinioni, ma non sostituendosi alla persona e alla sua volontà (Sisk et al., 2020). L'analisi tematica condotta sembra essere un buon punto di partenza non solo per la guida dei medici nel tentativo di supporto della comunicazione di genitori di bambini con tumore, ma anche potrebbe influenzare lo sviluppo di nuove e future misure di comunicazione medico-genitore-bambino, che è un'area in cui la pediatria è in ritardo rispetto all'oncologia adulta (Sisk et al., 2019).

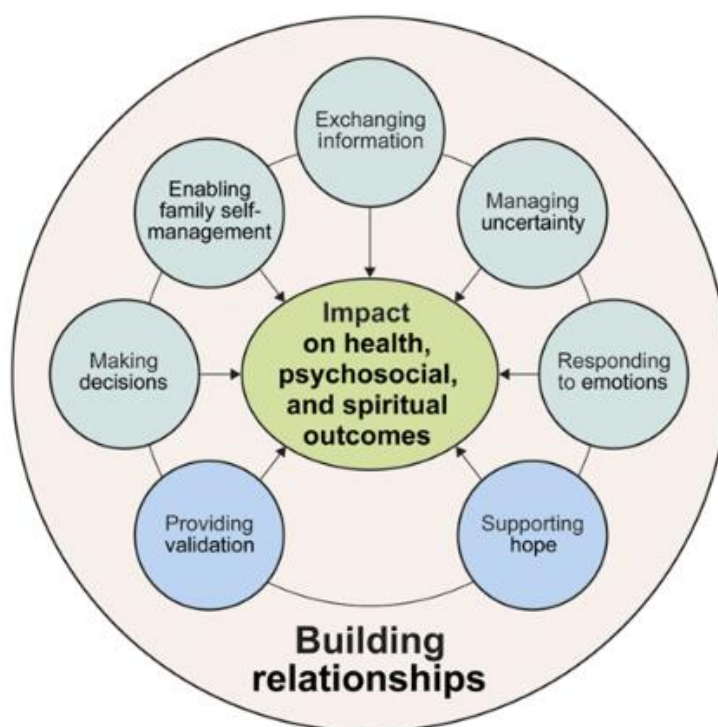


Figura 1.2 : Schema delle funzioni comunicative (Sisk et al., 2020)

Un discorso a parte è quello che riguarda la comunicazione all'adolescente e al giovane adulto che attribuisce moltissima importanza alla vicinanza della squadra medica, in particolare è emerso come il calore, l'empatia e la cura dell'équipe li aiutasse a sentirsi una persona "intera" piuttosto che un paziente malato di cancro; questo porta poi a vedere la transizione verso l'autonomia e la guarigione con tristezza per via della perdita apparente delle relazioni costruite. Un altro aspetto che emerge rispetto allo studio del 2020 è il delegare le decisioni ai genitori: molti giovani adulti riferiscono come la famiglia sia stata fondamentale nel sostegno e nel contenimento delle loro ansie e paure, in particolare nel delicato momento della scelta delle cure poiché hanno aiutato a ridurre il peso decisionale (Sisk et al., 2022).



### *1.5 Stress e patologia oncologica*

Il concetto di stress è stato formulato per la prima volta da Cannon in ambito fisiologico, in seguito a ricerche condotte prevalentemente su animali, e riguardava la risposta dell'organismo di fronte a eventi percepiti come pericolosi, secondo il suo modello «fight or flight» letteralmente tradotto come “risposta di attacco-fuga” (Cannon, 1929). Banalmente la risposta di attacco-fuga era attivata quando un animale, nella savana, veniva puntato come preda di un altro, allora c'erano due vie possibili: l'attacco oppure la fuga. Shelley Taylor (2006) ha aggiunto a questa prospettiva una connotazione di genere, supponendo che questa reazione sia tipica degli uomini, mentre una risposta allo stress più femminile sarebbe la «tend and bedfriend» ovvero il curare e fare amicizia. Successivamente Selye (1946) formulò la «Sindrome generale d'adattamento» definendo lo stress come risposta a qualsiasi stimolo avverso, detto stressor, che attiva questa sindrome. L'organismo si allarma rispondendo agli stressors e comincia a preparare una risposta di attivazione, come ad esempio un aumento della sudorazione, della pressione sanguigna, un'elevata reattività agli stimoli; successivamente l'individuo affronta lo stressor nella fase della resistenza, mantenendo un livello di elevata reattività fisiologica e comportamentale; infine, si verifica una riduzione delle capacità di reazione da parte dell'organismo, definita come fase di “esaurimento” (Selye, 1946). Tuttavia questo modello presenta numerose falle: in primo luogo manca l'aspetto psicosociale inteso come risposta differenziata agli stressor rispetto al genere, inoltre non tutti gli stressors provocano la stessa risposta, dipende molto anche dalla gravità e dalla durata di questi ultimi. La questione “temporale” dello stress è stata affrontata successivamente da Sapolsky (1999), che ha distinto una risposta più blanda riguardante gli eventi stressogeni transitori, e una invece più problematica circa quelli duraturi. Addirittura una piccola parte di stress può essere sana per l'organismo, il cosiddetto “eustress”, quando la sua durata è breve, poiché porta a un'attivazione del sistema immunitario e al suo rafforzamento. Uno stressor che invece perdura nel tempo può portare a un indebolimento del sistema immunitario e a una conseguente malattia, questo è il caso più comune degli

stressors odierni. In particolare, a rappresentare maggior rischio per la salute, sarebbero gli steroidi surrenalici, i glucocorticoidi, di cui fa parte anche il cortisolo, anche detto “ormone dello stress”. Quando ci si trova faccia a faccia con un pericolo, oppure si è esposti a un periodo critico, insomma nel momento in cui ci si rapporta con un agente stressogeno sono molte le risposte fisiologiche che il corpo utilizza per farvi fronte. Direttamente coinvolto in questo processo è il sistema nervoso autonomo, di cui fanno parte ipofisi e ipotalamo, due delle parti in gioco nell’asse HPA, ipotalamo-ipofisi-surrene, dove l’ipotalamo secreta l’ormone di rilascio della corticotropina che stimola a sua volta l’ipofisi nella produzione dell’ormone adrenocorticotropo che è responsabile della stimolazione delle ghiandole surrenali e della generazione del cortisolo (Nelson et al., 2004). Questo ormone è essenziale per l’adattamento allo stress fisico acuto: difatti devia l’energia verso i muscoli, migliorando il tono cardiovascolare e sopprimendo elementi non essenziali, come la digestione, la crescita e la riproduzione; tuttavia in dosi eccessive è responsabile di certe malattie o dell’aggravarsi di esse, come la miopatia, il diabete mellito di tipo 2, ipertensione, amenorrea e impotenza (Munck et al., 1984). Inoltre livelli critici di glucocorticoidi sembrano avere numerose ripercussioni sul sistema nervoso, quali l’interruzione dell’apprendimento e della plasticità, pericolo per i neuroni dell’ippocampo (McEwen & Sapolsky, 1995), l’atrofia dei processi neuronali (Sapolsky, 1996) e neurotossicità (Watanabe et al., 1992). Uno studio condotto su 1300 persone a cui era stata diagnosticata una malattia cronica ha dimostrato come uno stress prolungato può influire in maniera negativa sull’organismo, infatti i malati cronici che dichiaravano livelli di stress elevati avevano uno stato di salute peggiore rispetto a chi soffriva delle medesime patologie ma era meno stressato. In sostanza, lo stress prolungato è sempre un’aggravante (Heijmans et al., 2004).

Non è stato sufficientemente evidenziato come lo stress non sia di per sé uno stato negativo, ma un adattamento necessario e fondamentale nella vita di ciascuno, nel momento in cui la persona riesce ad equilibrare lo stress a cui è sottoposto con le proprie risorse allora si può parlare di *eustress*. Il *distress* si

configura invece come una discrepanza tra le richieste dell'ambiente e le capacità dell'individuo di farvi fronte (Selye, 1976). Tuttavia su questi costrutti sembra esserci molta confusione: infatti nel lavoro di Selye c'è incertezza sul fatto se eustress si riferisca all'azione di fattori di stress positivi oppure alla reazione più positiva del corpo stesso, portando alla conclusione che i termini eustress e distress siano difatti utilizzati impropriamente e che potrebbero essere abbandonati per il più comune termine "stress" (Bienertova-vasku et al., 2020).

Le "falle" delle teorie precedentemente esposte sullo stress possono trovare una via di risoluzione nel *Modello cognitivo-transazionale* di Lazarus e Folkman (1984), dove lo stress consiste in una transazione fra la persona e l'ambiente nella quale la situazione è valutata dall'individuo come eccedente le proprie risorse e tale da mettere in pericolo il suo benessere. L'insorgere dello stress, secondo questo modello, non è immediato, ma visto come la conseguenza di due processi di valutazione: quella primaria, dove il soggetto si affaccia per la prima volta allo stressor e decide se può avere o meno impatto negativo, e quella secondaria, dove il soggetto valuta le proprie risorse per affrontare la situazione (Lazarus & Folkman, 1984). Sono proprio queste risorse che garantiscono all'individuo di fronteggiare lo stress in maniera adattiva, infatti vengono definiti come «gli sforzi della persona, sul piano cognitivo e comportamentale, per gestire (ridurre, attenuare, dominare o tollerare ) le richieste interne ed esterne poste da quelle interrelazioni persona-ambiente che vengono valutate come eccedenti le risorse possedute» (Lazarus & Folkman, 1984). In particolare, si distinguono due differenti tipologie di coping: centrato sul problema e centrato sulle emozioni; il primo si concentra sulla gestione e sulla modificazione del problema, mentre il secondo mira a ridurre la tensione emotiva. E' importante sottolineare come il coping non includa solamente risposte volontarie, ma anche involontarie e automatiche, che si attivano quando l'autonomia e la competenza vengono minacciate (Ripamonti, 2015). I meccanismi di difesa contribuiscono alla limitazione delle condizioni esterne dannose, al mantenimento di un equilibrio emotivo, di relazioni soddisfacenti e di un'immagine soddisfacente di sé, e alla

tolleranza di eventi negativi. La strategia che si decide di adottare è strettamente personale e dipende dal proprio percorso di vita e dalle inclinazioni, alcune persone scelgono di affrontare il problema, mentre altre di evitarlo, un'altra via ancora è la repressione, spesso associata ad alti livelli d'ansia. Quest'ultima modalità è interessante poiché chi la utilizza sembra provare bassi livelli di stress in situazioni di notevole pressione, ma di possedere elevati livelli di attivazione (Weiner, 1998; Myers, 2000). Questo "sorvolare" sulle situazioni critiche comporta la mancata elaborazione di contenuti emotivi e di conseguenza la difficoltà a ricordare esperienze spiacevoli e fatica nel riconoscimento di sintomi fisici. Lo stile di coping dei *repressors* si associa con una salute fisica peggiore, sistema immunitario deficitario e alta incidenza di tumori e disturbi cardiovascolari; inoltre in pazienti affetti da neoplasie maligne, sclerosi multipla e HIV, coloro che rientrano in questa categoria di coping presentano una prognosi meno favorevole e un maggiore rischio di recidive e mortalità rispetto agli altri (Myers, 2000; Ripamonti, 2015).

In effetti lo stress sembra avere un impatto non indifferente sull'organismo umano, influenzandolo sia sul piano psicologico, che endocrinologico (Munck et al., 1984). Il primo a comprendere questa connessione è stato Galeno, che pensava che le donne malinconiche fossero più inclini allo sviluppo di tumori e malattie, rispetto a quelle vitali e allegre (Le Shan, 1959). Le sue ipotesi sono state confermate da Bahnson e Bahnson (1964) che hanno scoperto come un ritmo di vita stressante spesso preceda la comparsa di diverse forme di neoplasia, più recentemente, poi, è stato dimostrato come lo stress abbia interazioni anche con la crescita delle metastasi (Moreno-Smith, Lutgendorf & Sood, 2010), influenzandone negativamente il decorso. La crescita del tumore è strettamente associata alla sua vascolarizzazione, un processo essenziale che facilita sia la diffusione delle cellule metastatiche che la nutrizione del tessuto tumorale. Affinché una cellula tumorale possa disseminarsi e formare metastasi, è necessario che superi diverse barriere fisiologiche. Inizialmente, la cellula tumorale deve attraversare la membrana basale e raggiungere il flusso sanguigno, dove può

viaggiare verso nuovi siti nel corpo. Successivamente, deve aderire ai tessuti parenchimali nel sito di metastasi e interagire con il microambiente circostante per promuovere la propria sopravvivenza e crescita. È importante sottolineare che numerosi studi hanno evidenziato un'influenza significativa della risposta allo stress su molti di questi processi metastatici (ibidem). Questo per via delle implicazioni che lo stress ha sulla risposta immunitaria, che potrebbe combattere ed eliminare le cellule più pericolose, ma che è inibita per le ragioni ampiamente esposte in precedenza (Nelson et al., 2004). Oltre che a livello fisiologico, lo stress ha notevole impatto anche sulla vita di tali pazienti, anche per una serie di conseguenze riguardanti la malattia di cui si parla troppo poco, come ad esempio il carico finanziario per le cure, specialmente in paesi dove la sanità non è pubblica. In particolare, tali problematiche sembrano estendersi attraverso tutte le fasce d'età, differenziandosi unicamente per le modalità di affronto adottate. Un giovane adulto privo di un consistente patrimonio accumulato è indiscutibilmente in posizione svantaggiata rispetto a un individuo di mezza età o anziano. Tale disparità si manifesta nell'accumulo di debiti maggiori e nella compromissione del proprio reddito, con conseguente aumento del livello di stress (Kayser et al., 2020).

Certamente, nel corso degli anni sono stati fatti significativi progressi nella prevenzione, nello screening e nel trattamento del cancro; questo ha portato ad un aumento significativo degli individui che sopravvivono alla diagnosi di cancro e completano trattamenti curativi con successo (Miller et al, 2019). Tuttavia, gli effetti delle cure possono persistere per molto tempo, da mesi ad anni dopo e sono noti come effetti tardivi; i sintomi più comuni che gli individui sperimentano sono affaticamento, compromissione della fisicità e dolore, oltre che deterioramento cognitivo, disfunzioni sessuali, urinarie e disturbi del sonno, in casi più gravi (Stanton et al., 2015). Di conseguenza, accade in molti casi che i pazienti sperimentino un significativo burnout correlato ai trattamenti e ai loro effetti cumulativi sugli effetti collaterali e sulle tossicità (Langbaum & Smith, 2019). Per alleviare la sintomatologia e diminuire i livelli di stress si sono dimostrati efficaci interventi psicosociali e comportamentali, in particolare approcci basati sulla CBT,

che sembrerebbe supportare l'adattamento psicologico riducendo l'ansia (Cobeanu & David, 2018), i sintomi depressivi (Getu et al, 2018) e il disagio emotivo del cancro ( Hart et al., 2012), migliorando anche la qualità di vita complessiva sia nei pazienti che nei loro caregivers ( Osborn et al., 2006). Un'altra tipologia di intervento sempre più utilizzato è quello della MBSR, di cui si tratterà più diffusamente nel secondo capitolo e che è stato dimostrato aiuti ad alleviare lo stress, il dolore e migliori la qualità della vita durante le cure e dopo la guarigione (Zhang et al., 2019).

## 1.6 Aspetti stressanti della guarigione

La guarigione dal tumore è un percorso complesso e multidimensionale, che non è costituito solo dalla remissione della malattia: le sfide che il paziente deve affrontare sono molteplici (Reich et al., 2017). Infatti, anche dopo la remissione del cancro sono presenti numerosi aspetti di stress e ansia, specialmente per quanto riguarda il ritorno al lavoro e alla vita quotidiana (Bernardo et al., 2016). In particolare, persone guarite che tornano al lavoro affermano di vivere in uno stato di sopraffazione emotiva (ibidem), e di provare la sensazione di essere *in the between*, ovvero a metà tra i servizi sanitari e il mondo del lavoro (Bilodeau et al., 2019). Inoltre, i pazienti con una storia di tumore presentano un rischio maggiore di assenze per malattia, disoccupazione (de Boer et al., 2009), ridotta capacità lavorativa (Sun et al., 2017) ed early retirement (Horsboel et al., 2014).

Un fattore che sembra essere importante per un buon ritorno al lavoro dopo la guarigione è il senso di autoefficacia, esaminato anche nei capitoli 4 e 5 di questo elaborato, in uno studio di Rosbjerg e colleghi (2020) si è indagato come l'autoefficacia sia correlata a un ritorno al lavoro positivo e soddisfacente. I risultati hanno confermato la loro tesi, aggiungendo come fattori predittivi per un buon *RTW* il sesso femminile e il trattamento palliativo (Rosbjerg et al., 2020). Tuttavia l'adattamento a nuove routine lavorative rappresenta solo la punta dell'iceberg degli stressors che una persona guarita deve affrontare; la paura della recidiva è comune a tutti i sopravvissuti, influenzata principalmente da età, stato civile, la razza e l'istruzione. Tale paura è associata all'affaticamento fisico e mentale (Skaali et al., 2009), alla depressione (Crespi et al., 2008) e all'ansia (Deimling et al., 2006), inoltre sempre Deimling e colleghi (2006) hanno dimostrato che la paura della recidiva rappresenta il fattore determinante più forte di ansia e depressione nei sopravvissuti con cancro al seno (ibidem).

Può inoltre capitare che la persona guarita sperimenti un disturbo post traumatico da stress, che limiterebbe di gran lunga il suo benessere e ne

aumenterebbe l'attivazione ( Shelby et al., 2008), oppure stress fisici, quali debolezza e affaticamento o problemi di infertilità (Schover, 1999).

Per cercare di gestire al meglio lo stress, componente del tutto normale del riadattamento alla vita quotidiana, la meditazione MBSR (Kabat-Zinn, 1990), l'attività fisica e un adeguato supporto psicologico (Loprinzi et al., 2011) sono ottimi alleati.



### *1.7 Stress negli operatori sanitari in oncologia*

Gli operatori socio sanitari sono una categoria lavorativa particolarmente esposta al rischio di stress elevato e allo sviluppo di un conseguente disagio psicologico (Argentero et al., 2010). Tra le condizioni di rischio maggiori, infatti, sono incluse molte caratteristiche tipiche delle professioni di aiuto; in particolare è stato dimostrato che il lavoro sui turni, con conseguenti orari di lavoro sempre diversi, la carenza di personale, lo svolgimento di più mansioni senza il rispetto del proprio ruolo e l'esposizione a sostanze infette o pericolose, possa favorire l'insorgenza di stress negli operatori sanitari (NIOSH, 2008). Una situazione di stress cronico può poi portare a diverse conseguenze psicologiche, comportamentali e fisiche, quali ad esempio irritabilità, problemi di sonno, mal di testa, nonché veri e propri traumi che facilitano l'insorgenza di un disturbo post traumatico da stress (Li, Kuang & Tan, 2021). Un'altra conseguenza che può essere favorita da uno stressor prolungato nel tempo è il burnout, definito come una particolare forma di risposta a certe condizioni di stress (Santinello e Negrisolo, 2009). Letteralmente la sua traduzione è "esaurito" oppure "esausto" e per la prima volta venne utilizzato da Freudenberger (1974) per descrivere uno stato di malessere globale sofferto da persone che operavano all'interno di équipe sociosanitarie e consistente il sentirsi sopraffatti dalle esigenze della situazione di lavoro (Ripamonti, 2015). Tuttavia la presenza di stress cronico non implica per forza l'insorgenza di burnout, difatti alla base del burnout c'è la perdita di significato del lavoro svolto e del proprio ruolo, si verifica nel momento in cui un professionista ha avuto un livello di motivazione molto elevato nello svolgimento di un compito e porta a una relazione con l'utenza fortemente negativa, che permane nel tempo; in sintesi il burnout non ha risvolti positivi, mentre come già visto lo stress è un elemento e risorsa importante per la sopravvivenza e la crescita personale (Ibidem). Maslach, Schaufeli e Leiter (2001) definiscono il burnout in base a tre componenti: l'esaurimento emotivo, la depersonalizzazione e la ridotta realizzazione professionale. Il primo è il più frequentemente riportato, si configura con una sensazione di svuotamento e deriva dalla percezione che le richieste provenienti dall'ambiente lavorativo siano

eccessive rispetto alle risorse che si hanno a disposizione per affrontarle. La depersonalizzazione indica l'investimento negativo sull'utente, caratterizzato da insensibilità indifferenza, freddezza e cinismo: questo atteggiamento potrebbe essere adottato per tentare di proteggersi da situazioni emotivamente intense che si pensa non essere più in grado di affrontare. La ridotta realizzazione professionale è una condizione complessa che deriva sia dal cinismo che dall'esaurimento e che comporta una sensazione di mancato successo a lavoro; tale perdita di motivazione comporta cambiamenti nel rendimento lavorativo dovuto alla ridotta efficienza, a un atteggiamento critico e alla riduzione del livello di motivazione, a problemi psicologici e infine al rischio di drop-out ( Maslach, Schaufeli & Leiter, 2001).

Queste sfide e difficoltà interessano tutti gli operatori sanitari, diversi studi hanno poi dimostrato che coloro che lavorano in reparti oncologici ne sono ancora più soggetti (Shanafelt & Dyrbye, 2012). I medici che si occupano di queste corsie lamentano soprattutto una scarsa preparazione emotiva per assistere il paziente che sembra essere presente sin dall'università, dove il carico di studi elevato porta al sacrificio di materie e corsi che potrebbero essere preziose risorse per la parte umana. Tale mancanza viene segnalata specialmente come conseguenza a un periodo prolungato di burnout, che sembrerebbe causato, tra le altre cose, dal sovraccarico lavorativo, dalla perdita di autonomia e di significato del proprio mestiere; infatti, se prima con la presenza di più studi privati e orari di lavoro personalizzati, ora la maggior parte degli oncologi è dipendente di gruppi ospedalieri, centri specializzati o accademici e ha molto meno controllo rispetto a questi aspetti della propria pratica. Tali fattori riducono l'autonomia e aumentano il carico di lavoro, spesso riducendo il tempo per l'interazione con il paziente, che è la principale fonte di significato nel lavoro di molti medici. Inoltre, sebbene i medici statunitensi lavorino circa 50 ore a settimana, diversi studi suggeriscono che gli strutturati a tempo pieno in medicina interna, come gli oncologi, lavorino una media di 63 ore a settimana (Leigh et al., 2011). Coerentemente con questo elevato carico occupazionale spesso si presentano problemi di integrazione tra il lavoro e la vita privata, in uno studio del 2008 (Shanafelt et al.) su 8000 chirurghi

statunitensi, il 50% ha riferito di aver provato un conflitto tra lavoro e casa nelle settimane precedenti all'intervista e solo il 36% riteneva che il proprio posto di lavoro lasciasse abbastanza tempo per la vita familiare. Altri dati confermano poi che raramente quando un medico vive questo tipo di conflitto lo risolve a favore delle responsabilità personali, ma piuttosto per il lavoro o che cerchi un compromesso tra le due cose (Dyrbye et al., 2011). Un altro fattore che contribuisce al carico di stress che devono affrontare gli oncologi è l'essere citati in giudizio: ogni anno, infatti, il 7,4% dei medici statunitensi viene citato per negligenza medica e il rischio per chi lavora in reparto oncologico è ancora più alto, il maggiore nelle specializzazioni non chirurgiche (Jena et al., 2011); anche la comunicazione di cattive notizie sembra essere legata alla comparsa di burnout (Back et al., 2003). Per quanto riguarda gli infermieri che lavorano in oncologia studi di Baykal e colleghi (2009) dimostrano che siano oberati, non abbiano sufficienti periodi di riposo, non ricevano compensazione per le ore straordinarie e non siano sufficientemente tutelati sul lavoro. Sono stati inoltre segnalati, come stressor principali, il fatto di lavorare con pazienti in fase terminale o con rischio di elevata mortalità, condizioni ambientali negative, scarsità di mezzi e personale e aumento del carico di lavoro (Dougherty et al., 2009). Infine, gli operatori socio sanitari di reparti oncologici si trovano spesso di fronte a dilemmi morali: assistere a cure che causano dolore o sconforto, praticare procedure salvavita che però prolungano uno stato di malessere, dare false speranze sono solo alcuni degli esempi situazionali a cui è possibile fare riferimento quando si parla di distress morale. Il distress morale, o moral distress (Jameton, 1984), definisce proprio momenti del proprio lavoro in cui appare chiara l'azione eticamente corretta da compiere, ma a causa di ostacoli istituzionali non si è in grado di eseguirla, causando una frattura tra la persona e l'organizzazione. Jameton (1984) distingue tre diverse situazioni: l'incertezza morale, dove alla persona non appare chiaro quale decisione sia la migliore da intraprendere; il dilemma morale, che attanaglia la persona quando è di fronte a scelte eticamente antitetiche rispetto alle sue credenze e infine il moral distress. In seguito definì due forme di distress: quello

iniziale che porta seco tutti i sentimenti di rabbia e frustrazione e che si presenta nel momento di scontro rispetto a decisioni eticamente contrastanti, e un distress reattivo, che emerge solamente dopo, quando la situazione si è conclusa, ma permane uno stato di distress che viene definito *residuo morale* (Jameton, 1993).

Ogni persona porta con se un residuo, una traccia di momenti della vita in cui una situazione di moral distress ha compromesso la propria integrità. In altre parole, la consapevolezza che ci sono state occasioni in cui le proprie preoccupazioni morali non sono state riconosciute e che ciò ha impedito di comportarsi in modo corretto (Ripamonti, 2015 p. 82).

Secondo Epstein e Hamric (2009) l'accumulo di esperienze che provocano moral distress e residuo morale può sfociare in tre conseguenze: la prima è l'insensibilità degli operatori sanitari che, oberati da questo tipo di sforzo, cercano di evitare o non riconoscere situazioni in cui è necessaria una criticità etica; in un secondo caso i lavoratori potrebbero adottare l'obiezione di coscienza; infine, la conseguenza più grave è il burnout, con il rischio di conseguente drop out.

A questo punto viene spontaneo chiedersi se sia effettivamente possibile prevenire il burnout sul posto di lavoro e, più nello specifico, in questi delicati reparti in cui il rapporto con la morte e la presa di decisioni difficili è parte inscindibile delle proprie mansioni. Secondo la NIOSH (2008) il modo più efficace per ridurre lo stress occupazionale sarebbe riorganizzare il lavoro assicurandosi che sia in linea con le capacità e le risorse dei lavoratori, definire chiaramente quest'ultimo, dando la possibilità ai dipendenti di partecipare alle decisioni che riguardano il proprio mestiere e migliorando la comunicazione. Gli interventi più comuni in ambito organizzativo sanitario sono: metodi partecipativi, per includere i lavoratori nei processi decisionali; costruire un'equipe multidisciplinare (ad esempio con medici, psicologi, case manager, farmacisti) per incrementare il servizio e risparmiare tempo, ma senza rinunciare alla qualità dell'assistenza; infine interventi multicomponentiali quali la valutazione del rischio, tecniche di intervento e psicoeducazione. Infine, l'insegnamento di nuove strategie di coping, il biofeedback, il rilassamento progressivo, la CBT e lo sviluppo di abilità interpersonali sono i principali interventi diretti sullo stress che ogni struttura

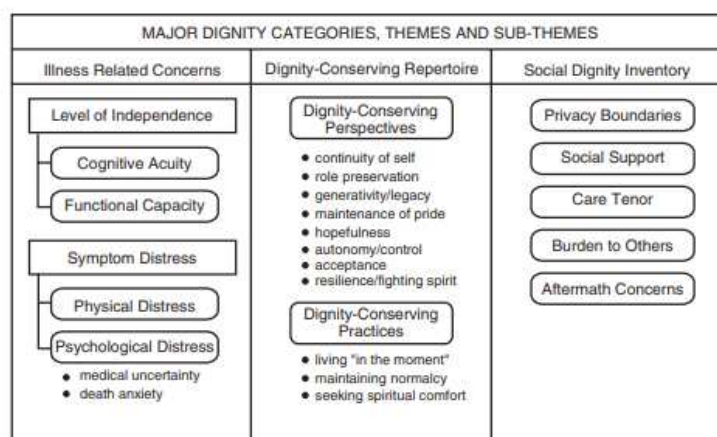
sanitaria dovrebbe poter avere a disposizione per aiutare i propri dipendenti (NIOSH, 2008).

### 1.8 Morte, lutto e aspetti spirituali

La morte è la questione centrale della nostra esistenza eppure esitiamo perfino a pronunciarne il nome. Per proteggerci, coniamo eufemismi. Non si muore, si “passa a miglior vita”, o ci si “spegne” come un’abat-jour. Nel corso della vita facciamo tanti progetti: la data delle nozze, il numero dei figli che vorremmo avere, la località dove andare in vacanza, i passi futuri della carriera professionale, cosa fare una volta andati in pensione ... tutte circostanze che potrebbero non avverarsi mai. Invece la morte, l’unico evento certo, riceve a malapena un’occhiata di sbieco (Ostaseski, 2006 p.4).

E’ con queste parole che Frank Ostaseski espone una questione quanto mai contemporanea: l’evitamento della morte. In “Saper accompagnare” (2006) espone come la visione occidentale della morte sia alquanto riduttiva rispetto ad altre, il morire non sconfina solo in una condizione clinica, ma coinvolge aspetti relazionali, di intimità e profonda consapevolezza. Questa esperienza può essere vissuta nei modi più variegati e che si ripercuotono sul mondo in cui si è: in sostanza, il periodo storico e l’ambiente in cui si è immersi è strettamente correlato all’idea che si ha della morte. Anche la modalità nel corso degli anni è profondamente cambiata, si pensi alle morti in casa, oggi sempre più rare poiché si teme l’idea del fine vita e al conseguente incremento di quelle in ospedale (Ripamonti, 2015). La disciplina delle Cure Palliative cerca di migliorare la qualità della vita di questi malati tramite il sollievo della sofferenza e il trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica (World Health Organization, 2017). Tuttavia, nonostante il percorso di accompagnamento al fine vita, affrontare il momento della morte e il lutto è oggi più che mai spiazzante e ci si trova impreparati. Negli ultimi anni si è attribuita maggiore importanza all’accompagnamento a questo evento rispetto al passato; a questo ha contribuito anche la comparsa di una nuova pratica: la *Dignity Therapy* (Chochinov, 2011). Questo intervento è unico nel suo genere, contribuisce al miglioramento della qualità della vita nei pazienti terminali, incoraggiandoli a riflettere su eventi importanti o memorabili e ha numerosi benefici: aiuta a promuovere il benessere spirituale e psicologico, a mitigare la sofferenza e generare uno scopo. Anche la famiglia può essere aiutata da questa terapia, magari nell’alleviare il lutto fornendo un documento che esprime i pensieri e i sentimenti del defunto. L’importanza che

la terapia della dignità ha acquistato è dovuta a un disagio comune dei pazienti che si trovano in questa ultima fase della vita, che li porta a cercare una morte accelerata e che sembra correlato proprio alla perdita della dignità (Ganzini et al., 2000) (Chochinov, 2011). Per i pazienti, mantenere la dignità significa sentirsi rispettati nonostante il declino fisico e le angosce psicologiche (Chochinov & Cann, 2005), ma non soltanto: infatti altre forme di rispetto di cui si ha bisogno sono anche il mantenimento del confort, dell'autonomia, significato, il conforto spirituale, un senso di connessione e appartenenza. In particolare, è legato al concetto che tutti possiedano valore (Proulx & Jacelon, 2004).



*Figura 1.3:Modello empirico della dignità (Chochinov et al., 2002) (Watson & Kissane, 2011)*

Nella Figura 1.3 è esposto il modello della dignità affinato da Chochinov e colleghi (2002) emerso dalle prospettive dei pazienti. Dall'analisi qualitativa sono emerse tre categorie principali: le preoccupazioni correlate alla malattia, un repertorio di conservazione della dignità e un inventario sociale della dignità. Queste categorie si riferiscono a esperienze, eventi o sentimenti, in cui la dignità o la mancanza di essa diventa una preoccupazione rilevante nel corso dell'avvicinarsi della morte dei pazienti. La terapia della dignità aiuta ad ingaggiare i pazienti nelle conversazioni, affrontando problemi o memorie che ritengono importanti o che vogliono tramandare ai loro cari, in questo processo lo psicologo ha il compito di

far sentire la persona accettata, valorizzata e onorata (ibidem). Per renderlo possibile è necessario come prima cosa identificare i pazienti che potrebbero trarre giovamento da questo tipo di terapia; in secondo luogo rendere consapevole la famiglia e il diretto interessato di questa tecnica e successivamente rispondere a qualsiasi domanda che possa avere. Per quanto riguarda l'efficacia di questa pratica, tra il 2001 e il 2003 c'è stato il primo trial clinico che ha coinvolto 100 pazienti, di cui la maggior parte era affetta da un cancro terminale con tempo medio di sopravvivenza di 51 giorni dal primo contatto. Di questi, l'86% ha riportato che l'intervento è stato molto utile, il 76% che ha aumentato il loro senso di dignità e scopo, il 67% che ha incrementato il loro senso di significato e il 47% ha riportato una maggiore volontà di vivere (Chochinov, 2005).

La domanda che nasce spontanea a questo punto è come mantenere un accompagnamento empatico e rispettoso nonostante il delicato momento che si sta affrontando. Come già citato a inizio capitolo, Ostaseski (2006) ha elencato i cinque precetti che sarebbero fondamentali per l'assistenza del malato. Il primo è «Accogli tutto, non respingere nulla» e consiste nel far aprire la persona e accogliere le sue priorità senza giudizio, una sorta di «ricettività senza paura» (Ostaseski, 2006, p. 20). Il secondo è «Porta nell'esperienza tutto te stesso», nel vero senso della parola includendo la propria intimità, portando al capezzale del malato «la nostra passione e la nostra paura» che è l'unico modo per trovare un punto d'incontro che sia vero, il calore professionale non guarisce, quello della sofferenza sì. «Non aspettare» è il terzo precetto, che invita a cogliere l'attimo senza attendere, creando aspettative, ma semplicemente vivendo. La quarta indicazione è: «Impara a riposare nel pieno dell'attività» e consiste nella ricerca di un posto o uno spazio tranquillo in cui poter prendere fiato anche nel pieno della nostra vita, senza aspettare la fine del lavoro, la vacanza o il fine settimana. Infine, per saper accompagnare occorre «coltivare una mente che non sa», abbandonare le nozioni e le tecniche imparate per accogliere a viso aperto l'esperienza di ciascuno, con la mente e il cuore liberi e senza preconcetti.



Tuttavia accogliere la morte di una persona cara o la propria è motivo di grande riassetamento e sofferenza. Il primo a teorizzare questo delicato passaggio fu Bowlby, che definisce il lutto come un processo naturale di adattamento in cui gli individui elaborano la perdita attraverso fasi che includono lo stordimento, la ricerca e lo struggimento per la persona perduta, la disorganizzazione e la disperazione e infine la riorganizzazione (Bowlby, 1983). E' comunque importante sottolineare che il lutto non avviene solo nel momento della morte fisica, ma è un processo, che può essere anche lungo e complicato, di accettazione anche di qualcosa che termina in noi. Anche i malati terminali affrontano un lutto, quello per loro stessi (Ostaseski, 2006). Nella fase dello stordimento la persona vede sconvolgere la propria vita, ma la sensazione prevalente è quella di essere in compagnia della persona cara, come se nulla fosse accaduto. Nella ricerca e struggimento per la figura perduta, ci si comincia a rendere conto della perdita e possono cominciare a comparire stati fisici disparati, quali un senso di irrequietudine, insonnia e rabbia. Subito dopo vengono la disorganizzazione e la disperazione, fasi in cui viene vissuto a pieno il dolore che comporta la perdita e si comprende che la propria vita va ristrutturata. Infine, quando la consapevolezza è definitiva avviene la riorganizzazione dei propri stati emotivi e della propria esperienza (Bowlby, 1983). Un altro interessante contributo su questo argomento è stato dato dalla psicologa americana Elizabeth Kübler Ross, che ha trascorso la propria vita nel cercare di affrontare argomenti come l'ultimo accompagnamento e la transizione della morte. Il modello del lutto di Kübler Ross accompagna le persone dalla comunicazione della diagnosi sino a poco prima del decesso, le fasi possono non presentarsi in ordine, ma sovrapporsi, cambiare, proprio come l'esperienza umana. Nel primo periodo l'individuo rifiuterebbe la situazione, negandola e isolandosi dal resto del mondo. Questo rifiuto, che può sembrare inadeguato al momento, è in realtà molto adattivo, poiché consente un'elaborazione anche parziale dell'esperienza e protegge l'Io da un'ansia che potrebbe essere troppo intensa tutta insieme (Ripamonti, 2015). Quando ci si comincia a rendere conto della situazione il rifiuto viene sostituito dalla collera e

si manifestano frequentemente sentimenti di rabbia, invidia e risentimento, a questo proposito:

Forse saremmo arrabbiati anche noi se tutte le attività della nostra vita fossero prematuramente interrotte [...] Così il malato vuole assicurarsi di non essere dimenticato. Alzerà la voce, farà reclami, pretenderà maggiore attenzione, forse con un grido estremo: «Sono vivo, non dimenticatelo! Potete sentire la mia voce, non sono ancora morto!»

(Kübler Ross 1984, 64-65) (Ripamonti, 2015, 234)

Successivamente poi, si tenta di venire a patti, un tentativo con una promessa implicita pur di ottenere più tempo, meno dolore, guarigione. Nel momento poi, in cui la malattia non si può più negare il malato attraversa una fase di profonda disperazione che si accompagna alla consapevolezza di una qualche perdita. Questo momento di depressione può diramarsi in due tipologie della stessa: una depressione reattiva, che si manifesta in seguito alla conoscenza della propria condizione e una preparatoria, che si presenta nell'avvicinamento alla morte e deriva dalla consapevolezza della perdita di ciò che fa parte della propria vita. Quando poi il malato è stanco, debole, sente il bisogno di dormire, ma non per necessità di ore di sonno, quasi per la voglia di fuggire dalla realtà, allora sopraggiunge l'accettazione. Spesso questo termine è utilizzato con un'accezione felice, di rilassamento: in realtà si manifesta con un vuoto di sentimenti, come se il dolore fosse scomparso e ora la persona avesse solo bisogno di pace e di riposo (Kübler Ross, 1984) (Ripamonti, 2015).

In questo delicatissimo momento non sono da sottovalutare tutti gli aspetti spirituali che accompagnano il malato, la sua famiglia e lo staff che si prende cura di lui ( Balboni et al., 2017). Le evidenze dimostrano che spiritualità e religione abbiano effetti significativi sulla qualità della vita, soprattutto per le persone che affrontano la sfida della malattia. Questi ultimi, infatti, riferiscono che la spiritualità ha contribuito a dargli speranza e conforto, ma soprattutto ad accettare ciò che gli stava capitando; Phelps (2009) ha condotto uno studio multicentrico a riguardo, dimostrando l'importanza che la religione ricopriva per i suoi pazienti, infatti l'88% riteneva che la religione fosse una parte fondamentale della propria

vita, e il 79% si basava sulle proprie credenze per affrontare la malattia. L'importanza di un sostegno spirituale è stata riconosciuta anche da diversi organi ufficiali, tra cui anche il National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP), che inserisce come punti fondamentali la cura dello spirito sia del paziente che dei suoi familiari all'interno delle cure palliative e sottolineano la necessità che non solo il sacerdote offra questo supporto, ma tutta l'équipe. Altri dati interessanti riportano come su 1.156 medici intervistati, 961 sostengono che i pazienti che dichiarano un dolore spirituale/esistenziale presentano più dolori fisici, mentre 1.018 sostengono che spetti proprio al medico occuparsi di questo tipo di sofferenza con la stessa cura con cui ci si occuperebbe di quella fisica (Smyre et al., 2015).

### *1.9 Conclusioni*

Questo capitolo voleva essere una panoramica di tutto ciò che il paziente e gli operatori sanitari in oncologia vivono dal momento della comunicazione della diagnosi fino al termine del loro percorso insieme. Visto l'elevato carico di stress a cui si è sottoposti è fondamentale essere accompagnati lungo tutto il percorso da figure specializzate che possano offrire aiuto.

Negli ultimi anni sempre più ospedali si avvalgono della presenza dello psiconcologo, formato nello specifico per questo tipo di incarico, tuttavia risulta comunque difficoltoso l'instaurazione di relazioni nel reparto e di nuove tecniche, come la pratica della mindfulness, che verrà illustrata nel prossimo capitolo, che possono essere utili per aumentare la coesione dell'équipe, e, in questo caso, diminuire lo stress e relazionarsi con il paziente in un rapporto alla pari al di fuori delle cure.

## Capitolo 2

### Mindfulness e Consapevolezza

Questo capitolo è volto all'approfondimento della pratica della mindfulness e intende fornire uno sguardo più ampio circa la sua nascita e diffusione, cercando di analizzare l'efficacia degli interventi con vari protocolli su operatori e pazienti.

#### *2.1 Definizione, nascita e diffusione della Mindfulness*

La traduzione letterale del termine Mindfulness è «consapevolezza», questa parola deriva dal Sanscrito «Sati» e la sua pratica è in uso da più di due millenni, insegnata per la prima volta dal principe Siddharta Gotama, meglio noto come il *Buddha* (Fabbro, 2012). L'attività della Mindfulness riguarda dunque il prestare attenzione, sapere dov'è e poter scegliere dove dirigerla, si potrebbe definire un vero e proprio allenamento alla sua regolazione e all'essere se stessi senza uscire dal luogo e dal momento che si vive (McKenzie & Hassed, 2016). Per fornire una definizione più completa:

«La consapevolezza è un'antica pratica buddista che riveste un profondo significato per la nostra vita attuale. Questo significato non ha alcuna relazione con il buddismo in sé o la conversione al buddismo, ma riguarda tutto ciò che si riferisce al prendere coscienza e vivere in armonia con se stessi e il mondo intero. Comporta l'auto indagine, la messa in discussione della nostra visione del mondo, la posizione che vi occupiamo e l'apprezzamento della pienezza di ciascun momento della nostra esistenza . Soprattutto riguarda il contatto con la realtà.» (Kabat-Zinn, 2011, p. 14).

La Mindfulness comincia la sua diffusione nel mondo occidentale in America, approssimativamente intorno al 1844, periodo nel quale vi era grande fervore e curiosità per la religione buddista, grazie alla testimonianza di Edward Salisbury e alla traduzione a opera di Elizabeth Palmer Peabody di un estratto di Lotus Sutra (Wilson, 2014). Tuttavia è bene precisare che la ricerca di un contesto geografico e culturale preciso potrebbe risultare alquanto difficoltosa, poiché la mindfulness affonda le sue radici tra la Grecia e la Cina, e molte culture e religioni, quali il

Gianismo di Mahavira, il Buddhismo, il confucianesimo e il Taoismo, hanno contribuito alla ricerca di una pausa nella vita quotidiana (Amadei, 2013).

La valenza psicoterapica di questa pratica è ad opera di Jon Kabat-Zinn, che negli anni '70 intuisce i numerosi benefici che avrebbe potuto portare (Kabat-Zinn, 2003). La conoscenza scientifica e la formazione accademica da lui conseguite hanno contribuito alla creazione di un protocollo pionieristico dalle basi solide e di grande efficacia: a lui infatti si deve il programma di riduzione dello Stress basato sulla Mindfulness (MBSR) (2003) brevettato nel 1979 presso il Centro medico dell'Università del Massachusetts. Numerosi studi scientifici hanno dimostrato l'efficacia del MBSR nel ridurre significativamente lo stress, l'ansia, la depressione e il dolore cronico. Questi risultati hanno contribuito a legittimare la mindfulness come pratica clinica e hanno stimolato un crescente interesse da parte della comunità medica e psicologica. La visione di Kabat-Zinn di una "medicina mente-corpo" ha trasformato la mindfulness in una pratica secolare e accessibile, integrandola nei sistemi sanitari, nelle scuole, nelle aziende e nelle istituzioni carcerarie di tutto il mondo. Questo approccio ha promosso una cultura del benessere basata sulla consapevolezza del momento presente, che riconosce e valorizza l'interazione tra mente e corpo nella promozione della salute (Baer, 2003). Uno degli esempi più notevoli di questa integrazione è l'adozione della pratica nei programmi di assistenza sanitaria, ma anche nelle scuole e nelle università, dove viene utilizzata per migliorare il benessere degli studenti e promuovere un ambiente di apprendimento più positivo, aiutando i discenti a gestire lo stress scolastico e promuovendo al contempo anche competenze socio-emotive che sono essenziali per il loro sviluppo a lungo termine (Leland, 2015) (Grossman, 2004).

L'approccio scientifico e secolare di Kabat-Zinn ha reso la mindfulness una pratica rispettata e integrata in molti settori della società. Tuttavia, questo successo ha anche sollevato alcune critiche e sfide (Grossman, 2004). Alcuni critici hanno espresso preoccupazioni riguardo alla commercializzazione e alla banalizzazione della mindfulness, poiché la crescente popolarità di tale pratica ha portato alla

proliferazione di corsi, libri, app e workshop, alcuni dei quali mancanti della profondità e della rigorosità necessari per garantire i benefici della stessa. Kabat-Zinn ha infatti sottolineato l'importanza di mantenere l'integrità della pratica e dei suoi principi fondamentali, invitando a una formazione adeguata degli istruttori e a una pratica consapevole e autentica. (Kabat-Zinn, 2003).

Per quanto riguarda il panorama italiano, la pratica della mindfulness ha conosciuto una crescente popolarità negli ultimi anni, con interesse sempre maggiore da parte del pubblico e degli operatori sanitari. Fabio Giommi è stato uno dei primi pionieri della mindfulness nel contesto italiano e ha contribuito in modo significativo alla sua diffusione e integrazione nei contesti terapeutici e accademici (Cheli, 2017).

## *2.2 Pratiche e tecniche principali*

La mindfulness fa da contenitore a tante diverse pratiche che possono essere utilizzate ai fini di una maggiore consapevolezza dell'*hic et nunc*, ognuna con le proprie peculiarità e punti sia di forza che di debolezza; questo paragrafo è volto all'approfondimento di tali esercizi e delle tecniche principali a cui ci si riferisce nel campo del momento presente.

### *2.2.1 Mindful meditation : meditazione consapevole*

Il termine meditazione consapevole descrive un insieme di tecniche di meditazione che possono essere ricondotte alle tradizioni buddiste. Questo tipo di pratica ha lo scopo di esercitare e far maturare la consapevolezza di sé e del proprio sentire, intesa come l'attenzione delle proprie esperienze nell'immediato viste con curiosità, apertura e accettazione (Bishop et al., 2004). La meditazione consapevole prevede una postura diritta ma non rigida in posizione seduta o sdraiata, e l'assoluto silenzio per aiutare ad entrare meglio nelle proprie esperienze, senza alterarle o ricercarle in maniera spasmodica (ibidem). Secondo una metanalisi di Eberth e Sedlmeier (2012) i benefici di questa pratica sarebbero

diversi: uno degli effetti maggiori sembra essere la riduzione dello stress, l'aumento della consapevolezza, il miglioramento del benessere e la riduzione di emozioni negative. Hölzel e colleghi (2011) ritengono che ci siano una serie di meccanismi distinti e al contempo interagenti che lavorino per produrre i benefici della pratica della meditazione consapevole, quali:

1. Il regolamento dell'attenzione
2. La consapevolezza del corpo
3. La regolazione delle emozioni, inclusa la rivalutazione e l'esposizione, estinzione e riconsolidamento
4. Il cambiamento di prospettiva su se stessi.

Queste componenti sembrano interagire per la costruzione di un processo di autoregolamentazione rafforzata (Carver & Scheier, 2011).

Per quanto riguarda la regolazione dell'attenzione molte tradizioni di meditazione enfatizzano l'importanza di svilupparla nelle fasi iniziali della pratica. Ad esempio, nella tradizione buddista Theravada, si fa riferimento al concetto di samadhi (Hart, 1987), mentre nelle tradizioni tibetane si parla di samatha (Lutz, Dunne e Davidson, 2007). Spesso si raccomanda di iniziare con una meditazione focalizzata sull'attenzione prima di procedere ad altre forme di meditazione più avanzate, come quelle che si concentrano sulla coltivazione di emozioni positive. Nella meditazione con attenzione focalizzata, si presume che l'attenzione sia concentrata su un singolo oggetto, e il praticante viene incoraggiato a riportare la mente all'oggetto prescelto ogni volta che si distrae. Un esempio di istruzione tipica per una meditazione di attenzione focalizzata è:

«Focalizza tutta la tua attenzione sul respiro in entrata e in uscita. Cerca di mantenere la tua attenzione lì senza distrazioni. Se ti distrai, riporta con calma la tua attenzione al respiro e ricomincia» (Smith & Novak, 2003, p.77)

Gli effetti della pratica regolare di questa forma di meditazione includono la capacità di mantenere l'attenzione per periodi più lunghi (Barinaga, 2003) e una

riduzione delle distrazioni durante la pratica meditativa e nella vita quotidiana. In linea con questi auto-rapporti, diversi studi hanno documentato empiricamente un miglioramento delle prestazioni dell'attenzione nei meditatori (Giommi et al., 2010) (Jha et al., 2007). Durante la pratica si acquisisce una profonda consapevolezza del corpo, diversa dal prestare comunemente attenzione al corpo, ma intesa come la capacità di notare sottili sensazioni che altrimenti passerebbero completamente inosservate e in sordina (Mehling et. al, 2009) e che Kabat-Zinn (2011) definisce un «Rivolgersi dall'interno» (p. 83), come abilità di concentrare tutte le energie all'interno del corpo, scoprendo che proprio dentro di esso «conteniamo il mondo intero». Sono anche stati studiati risultati notevoli a livello di una maggiore consapevolezza emotiva (Hölzel et al., 2006) e di conseguenza anche una buona capacità di regolazione emotiva (Linehan et al., 1991).

Per quanto riguarda gli aspetti neuroscientifici vi è testimonianza di numerosi risultati in letteratura che indicano cambiamenti a livello funzionale e strutturale in alcune regioni cerebrali legate alla consapevolezza del corpo: ad esempio, è stato riscontrato che dopo un corso di riduzione dello stress basato sulla consapevolezza vi era una maggiore attivazione insulare in individui meditatori, rispetto a non meditatori, quando si concentravano sulla propria esperienza momentanea (Farb et al., 2007). Sempre Farb ha notato maggiore attivazione dell'area somatosensoriale secondaria, rilevante per quanto riguarda l'elaborazione degli eventi sensoriali esterni (ibidem). Uno studio di Gard e collaboratori (2010) conferma tali risultati, provando che davanti a un filmato triste i meditatori consapevoli attivano in modo più efficiente l'insula anteriore, posteriore e media sinistra, il talamo e hanno una maggiore attività nella corteccia somatosensoriale secondaria, rispetto ai non meditatori (Gard et al., 2010).

Le tecniche principali della mindfulness meditation includono la meditazione sul respiro (Kabat-Zinn, 2003), ovvero una focalizzazione sul suo ritmo e le sensazioni fisiche del flusso dell'aria, e il bodyscan (ibidem), traducibile con il termine «scansione corporea» consiste in uno spostamento dell'attenzione



su diverse parti del corpo, notando con assenza di giudizio alcuno le sensazioni provocate.

### *2.2.2 Walking meditation: meditazione camminata*

La meditazione camminata, come suggerisce il nome, è un tipo di pratica che si svolge in movimento e che Kabat-Zinn (2011) consiglia di esercitare in questo modo: «nella meditazione deambulante occorre prestare attenzione al camminare come tale. Ci si può concentrare nella cadenza dei passi insieme o su isolati, segmenti successivi del moto come sollevare il piede, procedere, poggiarlo nuovamente e così via[ ...] la sfida è sapersi identificare con un dato passo, un dato respiro» (Kabat-Zinn, 2011, p. 122).

In uno studio del 2020 (Bigliassi et al.) sono stati indagati gli effetti della consapevolezza sulle risposte psicologiche e psicofisiologiche durante la meditazione camminata. Ai partecipanti era stato chiesto di camminare per 200 metri a un ritmo a loro scelta, sono state somministrate due condizioni sperimentali e una di controllo e l'attività elettrica cerebrale è stata misurata tramite elettroencefalografico portatile (EEG) mentre deambulavano. L'esperimento ha dimostrato che la meditazione consapevole era capace di riportare l'attenzione sul respiro e sull'azione nei momenti di distrazione, inoltre sono stati riscontrati una sottoregolazione dell'attivazione percepita e un miglioramento delle risposte affettive (Bigliassi et al., 2020).

### *2.2.3 Mindful yoga: yoga consapevole*

In questa pratica i meditatori coltivano la consapevolezza del corpo mentre si muove, si allunga o mantiene una posizione (Sauer-Zavala et al, 2012); Kabat-Zinn (2011) consiglia di ispirarsi a un albero, evocando la sensazione di sviluppare radici nel terreno e ondeggiare, con lo scopo di capire se gli alberi: «hanno qualcosa da insegnare sull'immobilità e sul mantenere il contatto (Kabat-Zinn, 2011, p. 125).

Lo yoga consapevole è stato dimostrato essere responsabile di livelli più elevati di benessere, nonché un'attivazione comportamentale, importantissima per la reintroduzione di sentimenti di padronanza e affetto positivo (Sauer-Zavala et al., 2012) (Jacobson et al., 1996), queste affermazioni sono coerenti con diverse prove ormai assodate che l'esercizio fisico promuova la salute psicologica (Walsh, 2011). Nell'esperimento di Sauer-Zavala e colleghi, dove venivano indagati gli effetti positivi di meditazione seduta, yoga consapevole e scansione corporea è stato proprio il *mindful yoga* ad essere associato a un incremento del benessere psicologico e alla regolazione emotiva più importante rispetto alle altre due condizioni.

### *2.2.5 Pratiche informali di Mindfulness*

Le pratiche informali di mindfulness consistono nel portare consapevolezza alle esperienze interne ed esterne della quotidianità, quali il mangiare, lavarsi o anche solo lavarsi i denti (Rainone, 2012). Un passo che ne spiega molto bene le peculiarità è tratto dal libro "Dovunque tu vada, ci sei già" (Kabat-Zinn, 2011, pp. 164-165):

Pulire i fornelli ascoltando Bobby McFerrin

Io posso astrarmi e contemporaneamente ritrovarmi mentre pulisco i fornelli in cucina. È un'occasione grandiosa, seppure rara, per praticare la consapevolezza. Non essendo una delle mie mansioni consuete, quando posso occuparmene la trovo stimolante. I gradi di pulizia a cui mirare sono vari e mi diverto a fare in modo che, quando avrò finito, la cucina a gas appaia come nuova. Utilizzo una spugnetta sufficientemente abrasiva per asportare le incrostazioni di cibo se sfrego con forza il detersivo, ma non tanto da danneggiare la vernice. Tolgo i bruciatori e le vaschette sottostanti, persino i regolatori della fiamma e metto tutto nel lavello, in attesa di pulirli per ultimi. Poi strofino ogni centimetro quadrato della superficie, alternando movimenti circolari e rettilinei a seconda della posizione e del tipo d'incrostazione. Mi compenetro nel movimento, percependolo in tutto il corpo, non penso più a ripulire la cucina per farla apparire bella, ma continuo a muovermi e a osservare come le cose cambiano lentamente sotto i miei occhi. Alla fine lavo accuratamente le superfici con una spugnetta umida. Talvolta a questa esperienza si aggiunge la musica, in altri momenti preferisco il silenzio. Un sabato mattina, quando si

presentò l'occasione di pulire i fornelli, stavo ascoltando una cassetta di Bobby McFerrin. Così l'operazione divenne danza, incanto, suoni, ritmi e i movimenti del mio corpo si fondevano, i suoni accompagnavano i gesti, sensazioni diverse vibravano nelle braccia, la pressione delle dita sulla spugnetta cambiava, i residui di precedenti cotture mutavano lentamente forma e scomparivano, il tutto intensificandosi o meno con la consapevolezza del ritmo musicale. Una fantastica danza di presenza, una celebrazione del momento presente. E, alla fine, la cucina a gas pulita. La voce interiore che solitamente reclama il merito per cose del genere («Guarda come l'ho pulita bene») esigendo approvazione («È o non è un buon lavoro?») cerca di farsi sentire, ma viene rapidamente assorbita da una comprensione più ampia dell'accaduto. Parlando consapevolmente non posso esimermi dal dire che «io» ho pulito la cucina, mentre sarebbe più giusto ammettere che si è lucidata da sola con l'aiuto di Bobby McFerrin, della spugnetta, del detersivo, con apparizioni sporadiche di acqua calda e una sfilza di momenti presenti.

Le pratiche informali, oltre che possibili ovunque, sono anche le preferite di molti partecipanti a questi programmi, anche in uno studio del 2021 (Verger et al.) è stato riferito come i partecipanti utilizzassero più frequentemente pratiche brevi e informali, ottenendo gli stessi risultati aumentati in termini di benessere di coloro che preferivano le pratiche formali (Verger et al., 2021).

### 2.3 Protocolli e benefici della Mindfulness

Negli ultimi anni gli interventi basati sui protocolli di mindfulness sono stati sempre più usati e, sebbene la letteratura empirica suggerisca che permangono ancora molte lacune metodologiche, i risultati dimostrano che questi interventi siano effettivamente utili nel trattamento di diversi disturbi (Baer, 2003).

I protocolli che possono essere utilizzati sono molti e diversi tra loro, quello più utilizzato è il programma di *riduzione dello stress basato sulla mindfulness* (MBSR) (Kabat-Zinn, 1982, 1990), che è anche quello che verrà preso in considerazione per questa tesi. Il protocollo MBSR viene condotto come un corso dalle otto alle dieci settimane per gruppi di massimo 30 partecipanti, con incontri a cadenza settimanale di 2/2 ore e mezza, che possano istruire circa la pratica delle abilità meditative e sui temi principali trattati quale stress, coping e compiti a casa. Intorno alla sesta settimana si tiene poi una seduta intensiva di circa 7/8 ore. Durante gli incontri vengono insegnate diverse pratiche già citate, quali il body scan, la meditazione seduta, l'Hata yoga o yoga consapevole e le pratiche informali; queste attività devono essere ripetute a casa dai partecipanti per almeno 45 minuti al giorno per quasi la totalità della settimana. Possono essere forniti materiali di ausilio quali videocassette o tracce audio per facilitare la pratica a casa. I partecipanti vengono poi istruiti, mediante le tecniche già esposte, a rimanere consapevoli durante tutto il tempo della meditazione, riportando sempre l'attenzione al momento presente una volta distratti, e provando quasi a osservare la distrazione da un diverso punto di vista (Kabat-Zinn, 1983) (Baer, 2003).

Teasdale, Segal e Williams (1995) hanno riscontrato che le abilità di controllo attentivo imparante durante la mindfulness potevano essere utili per prevenire ricadute di episodi depressivi e propongono quindi la *Terapia Cognitiva basata sulla mindfulness* (MBCT) (Segal, Williams & Teasdale, 2002), un intervento di gruppo di otto settimane basato per la maggior parte sul programma MBSR di Kabat-Zinn (1990) e strutturato secondo il loro manuale (Segal, Williams & Teasdale, 1995). Questa pratica incorpora elementi della terapia cognitiva che facilitano una visione quanto più distaccata o decentrata dei propri pensieri e si

ritiene che possa prevenire l'escalation di pensieri negativi nei modelli ruminativi (Teasdale et al., 1995).

Un altro intervento abbastanza in uso è la Terapia dialettico-comportamentale (DBT) (Linehan, 1993), pensata per l'approccio al trattamento del disturbo borderline di personalità è basata su una visione dialettica del mondo che postula una realtà in cui agiscono due forze opposte, che generano una nuova realtà nella quale agiscono altre forze e così via, ponendo come punto centrale la relazione tra accettazione e cambiamento: i clienti sono incoraggiati ad accettare la situazione in cui si trovano, la loro storia, lavorando invece per cambiare il proprio comportamento e atteggiamento in relazione a ciò che vivono. Questa abilità può essere misurata nella sottocategoria «Non reagire» del Five Facet Mindfulness Questionnaire (Baer et al., 2006) (Didonna & Bosio, 2012). I clienti imparano queste abilità in un gruppo annuale a cadenza settimanale, dove oltre che le pratiche in uso per l'MBSR viene posto un accento anche sull'efficacia interpersonale, la regolazione delle emozioni e la tolleranza alla sofferenza (Linehan, 1993) (Baer, 2003).

L'Acceptance and Commitment therapy (ACT) (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999) è una forma di psicoterapia basata sull'analisi comportamentale (Hayes & Wilson, 1993) e che utilizza molte strategie coerenti con gli approcci di mindfulness basati sull'MBSR. Ai clienti di questo tipo di terapia viene insegnato a riconoscersi come persone osservanti, capaci di estraniarsi e mettere sotto una lente le proprie emozioni; inoltre vengono incoraggiati a sperimentare pensieri ed emozioni pian piano che sorgono, senza tentare di cambiarli o giudicarli (Baer, 2003).

I benefici che porta la mindfulness sono molti, alcuni esempi sono il miglioramento di dolore cronico (Kabat-Zinn, Lipworth & Burney, 1985) (Kabat-Zinn, 1982) (Kabat-Zinn et al., 1987), dell'ansia e dei disturbi di attacco di panico (Kabat-Zinn, 1992), dei disturbi alimentari (Kristeller & Hallett, 1999) e depressivi (Teasdale et al., 2000), tuttavia in numerosi studi testimoniano benefici per le seguenti variabili.

### *2.3.1 Mindfulness e benessere*

Numerosi studi empirici hanno dimostrato che la mindfulness è associata ad aumenti significativi nel benessere psicologico (Klussman et al., 2020). Sempre il medesimo studio ha dimostrato come la pratica aiuti a ridurre l'attivazione dell'amigdala, associata alla risposta allo stress. In particolare, la mindfulness contribuirebbe al benessere attraverso la mediazione della self-connection (Klussman et al., 2020), intesa come la connessione con il proprio sé autentico. Di particolare rilevanza per questa tesi è la metanalisi condotta da Zhang e colleghi (2020) che ha dimostrato, sintetizzando i risultati di diversi studi sui sopravvissuti al cancro, che gli interventi psicosociali basati sulla mindfulness migliorano il benessere psicologico, quello generale e la qualità della vita e riducono significativamente ansia, depressione e il distress.

### *2.3.2 Mindfulness e autoefficacia*

La relazione tra mindfulness e autoefficacia ha suscitato un notevole interesse nella ricerca contemporanea, costituendo un tema centrale negli studi di psicologia positiva e delle scienze del comportamento. Il concetto di autoefficacia, introdotto da Albert Bandura nel 1982, si riferisce alla fiducia che un individuo ha nella propria capacità di eseguire i comportamenti necessari per raggiungere determinati obiettivi. Secondo la Teoria Cognitivo-Sociale di Bandura (2001), le convinzioni degli individui riguardo le proprie capacità giocano un ruolo cruciale nel determinare le loro azioni e reazioni di fronte a varie situazioni. L'autoefficacia rappresenta dunque una componente essenziale di questa teoria, implicando giudizi basati su diversi fattori inerenti alla propria abilità di eseguire compiti specifici.

Bandura (1982) ha sottolineato che le credenze di autoefficacia influenzano in modo significativo diversi aspetti del comportamento umano, compresa la motivazione, la perseveranza e la resilienza di fronte alle difficoltà. L'autoefficacia non è solo una mera valutazione delle proprie capacità, ma una percezione

dinamica e multifattoriale che coinvolge esperienze passate, osservazione di modelli di ruolo, persuasione sociale e stati fisiologici ed emotivi. Questo concetto è quindi strettamente collegato al modo in cui gli individui percepiscono le proprie possibilità di successo e alla loro capacità di affrontare e superare le sfide.

In questo contesto, la pratica della mindfulness emerge come un potenziale fattore facilitante in quanto capace di influenzare positivamente le credenze di autoefficacia attraverso vari meccanismi. In primo luogo, promuove una maggiore consapevolezza delle proprie capacità e limitazioni, consentendo una valutazione più accurata delle proprie competenze. Infatti, favorisce la consapevolezza non giudicante del momento presente e aiuta a ridurre i pensieri autocritici (Firth et al., 2019); un ulteriore punto di forza è rappresentato dal passaggio di modalità di reazione alle esperienze: da una modalità reattiva a una più passiva e riflessiva, che consente dunque l'affrontare sfide con calma e compostezza (Kabat-Zinn, 1990).

Chan, Yu e Li (2021) hanno riscontrato una connessione sostanziale tra mindfulness e autoefficacia, suggerendo che le pratiche di mindfulness incoraggerebbero gli individui a diventare più consapevoli delle proprie capacità e migliorerebbero la loro abilità di gestire situazioni scomode. Inoltre, un'elevata autoefficacia sarebbe responsabile di un maggiore impegno, perseveranza e resilienza anche di fronte alle sfide più impegnative (Khodarahimi, 2010).

### *2.3.3 Mindfulness e riduzione dello stress*

La riduzione dello stress è uno degli obiettivi del protocollo MBSR (Kabat-Zinn, 1990), le revisioni degli interventi basati sulla mindfulness hanno rilevato un effetto moderato per quanto riguarda gli operatori sanitari (Burton et al., 2016), coerente anche con le analisi di Khoury e colleghi (2015). Per quanto riguarda i pazienti, invece, uno studio (Ledesma & Kumano, 2009) con un campione simile a quello di questa tesi ha dimostrato l'efficacia di un intervento psicosociale basato sulla meditazione, che aiuterebbe in particolare ad alleviare soprattutto stress, fatica e disturbi generali del sonno e

dell'umano, contribuendo anche al miglioramento di aspetti psicologici e della qualità della vita (ibidem).

#### *2.3.4 Mindfulness e burnout*

Il burnout è definito come una risposta dell'individuo a stress cronici sperimentati sul luogo di lavoro e che comporta uno stato di esaurimento psicofisico ed emozionale (Maslach & Leiter, 1997). In letteratura sono presenti diversi studi che dimostrano come la pratica della mindfulness possa ridurre significativamente il burnout, quelli su cui si concentrerà questa tesi fanno riferimento principalmente agli operatori sanitari in reparto di oncologia.

In uno studio del 2022 (Qualls et al.) emerge, a seguito dell'applicazione del protocollo di riduzione dello stress basato sulla consapevolezza (MBSR) sugli infermieri, una riduzione della pressione arteriosa, della frequenza cardiaca e respiratoria; inoltre, ha dimostrato come la meditazione potesse portare beneficio anche se praticata per poco tempo, purchè con costanza, prima del proprio turno lavorativo (Qualls et al., 2022). Tale risultato è coerente con uno studio di Hervezi (2016) che illustra come una meditazione di durata inferiore ai 10 minuti abbia riportato sensazioni di rilassamento, compassione e atteggiamento propositivo verso lo stress. Nonostante anche con un impegno breve si possano raggiungere risultati, sembra che uno dei fattori per ottenere miglioramento sia proprio il dedicare tempo alla meditazione; si parla quindi di svolgere con costanza i compiti a casa, ogni giorno e lo ha confermato uno studio di Duarte e Pinto Gouveia (2016), nel quale gli infermieri che dedicavano più tempo alla pratica mindfulness mostravano diminuzione di depressione e burnout e un aumento di self compassion rispetto al gruppo di controllo (Duarte & Pinto Gouveia, 2016) (Cosentino, 2022).



### *2.3.5 Mindfulness ed empatia*

L'empatia è definita come la capacità di «essere influenzati e condividere lo stato emotivo di un'altra persona, valutare le ragioni dello stato dell'altro e identificarsi con l'altro, adottando la sua prospettiva » (De Waal, 2008, p. 281). Birnie (2009) ha esposto come dopo la partecipazione al programma MBSR i partecipanti avevano maggiore capacità di adottare le prospettive altrui, sperimentando una riduzione del disagio e un conseguente aumento di empatia (ibidem). Inoltre altre ricerche supportano la tesi che la consapevolezza sia strettamente legata alla compassione verso se stessi e all'empatia (Neff, 2003, 2007) (Shapiro et al, 2005).

## Capitolo 3

### **Protocollo MBSR misto operatori – pazienti nell’ASL 3 Genovese : uno studio pilota**

Nell’analisi della letteratura fornita nei capitoli precedenti, si è cercato di fornire una panoramica circa le variabili d’interesse per lo studio, quali studi sullo stress in pazienti oncologici e negli operatori sanitari, difficoltà e principali fattori di rischio dell’ambiente ospedaliero sulla salute mentale e i benefici dei protocolli di mindfulness, con particolare attenzione all’MBSR, Mindfulness-based stress reduction, che è oggetto di questa tesi.

#### *3.1 Obiettivi della ricerca*

Dall’analisi della letteratura emergono i numerosi benefici che le pratiche di mindfulness possono portare sia ai pazienti che agli operatori sanitari; tuttavia si riscontra una carenza di studi che coinvolgono entrambi i soggetti in protocolli di meditazione condivisa. Per questo motivo, la tesi si propone di osservare i cambiamenti nel tempo circa lo stress percepito, il burnout (negli operatori sanitari), l’empatia, lo stato di salute generale, il senso di autoefficacia e il grado di consapevolezza acquisito dopo un protocollo di Mindfulness-based stress reduction in gruppo misto pazienti-operatori. Un analogo studio pilota è stato recentemente condotto in Francia (Prévost, 2021; Prévost, 2022), producendo risultati incoraggianti che hanno stimolato l’interesse per la sua adattabilità in Italia, dove un’indagine di tale natura non era stata ancora condotta. Altro obiettivo che si propone la tesi è quello di indagare criteri e modalità per un conseguente studio randomizzato che possa coinvolgere un gruppo di controllo.

## *3.2 Metodologia*

### *3.2.1 Partecipanti*

Il reclutamento è avvenuto tramite invito dalla psicologa del reparto e il principale requisito era la curiosità e la voglia di intraprendere un percorso misto di meditazione. I partecipanti sono stati invitati a una sessione di pratica informale, dopo la quale hanno deciso se aderire o meno allo studio. Essendo uno studio pilota e rispettando i principi della Dichiarazione di Helsinki (2013) non abbiamo ritenuto necessaria l'approvazione del Comitato Etico. Ai partecipanti è stato chiesto di firmare un consenso al trattamento dei dati e gli è stata fornita un'informativa del progetto.

La ricerca ha contemplato la partecipazione complessiva di 10 individui, dei quali 6 sono pazienti che hanno recuperato dalla patologia trattata, mentre i restanti 4 sono operatori sanitari, tra cui un medico, un operatore socio-sanitario e due infermieri. Inizialmente, il numero dei pazienti inclusi nello studio era di 8, mentre quello degli operatori era di 5; tuttavia, a causa di un elevato carico di lavoro e delle richieste connesse alla partecipazione al protocollo, si è registrata la rinuncia di 3 partecipanti. Le persone coinvolte hanno dai 45 ai 57 anni ( $M=55$ ;  $DS=4,39$ ) e scolarità tra gli 8 e i 19 anni ( $M=14,3$ ;  $DS=2,98$ ), di questi, il 70% è occupato e il 60% in una relazione stabile. Di seguito, una tabella riassuntiva con i principali dati sociodemografici raccolti:

*Tabella 3. 1 Caratteristiche sociodemografiche del campione*

<b>Sesso</b>	numero	percentuale
Maschi	1	10%
Femmine	9	90%
<b>Scolarità</b>		
Licenza media	1	10%
Licenza media superiore	4	40%
Laurea triennale	4	40%
Laurea specialistica	1	10%
<b>Occupazione</b>		
Occupati	7	70%
Disoccupati	3	30%
<b>Stato civile</b>		
Nubile/Celibe	4	40%
Impegnato / Sposato	6	60%

### *3.2.2 Strumenti*

Gli strumenti utilizzati nello studio sono stati la Maslach Burnout Inventory (Sirigatti & Stefanile, 1993), l'Interpersonal Reactivity Index (Albiero, Ingoglia & Lo Coco, 2006), la General Self-efficacy scale (Sibilia, Schwarzer & Jerusalem, 1995), il Five Facet Mindfulness Questionnaire (Didonna & Bosio, 2012), la Scala per lo Stress Percepito (Cohen et al., 1983) (Fossati 2010) e il questionario dello stato di salute dell'OMS (Psychiatric Research Unit, WHO, 1998). Questi test, tutti self-report, sono stati somministrati prima e dopo l'applicazione del protocollo e successivamente anche in un follow-up a quattro mesi. Invece, solamente dopo il trattamento è stata somministrata un'intervista semi-strutturata per stabilire il grado di soddisfazione, le principali difficoltà e benefici riscontrati e i punti di forza del meditare insieme.

### 3.2.2.1 Maslach Burnout Inventory- HSS (Maslach & Jackson, 1986)

Per questo studio è stata utilizzata la versione italiana della Maslach Burnout Inventory (Stefanile, 1984), volta alla valutazione del burnout in tre sottoscale che esprimono diversi livelli di rischio. La prima è l'esaurimento emotivo, composta da 9 item (1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20), e misura la fatica emotiva provocata dal proprio impiego, alcuni esempi sono: *Mi sento emotivamente sfinito dal mio lavoro* (item 1), oppure *Lavorare direttamente a contatto con la gente mi crea troppa tensione* (item 16). Si considerano a rischio basso gli operatori che dalla somma degli item per questa scala otterranno un punteggio minore o uguale a 14, a rischio medio coloro il cui risultato è tra 15 e 23 e a rischio alto chi supera il 24. La seconda sottoscala è quella relativa alla depersonalizzazione e si compone di 5 item (5, 10, 11, 15, 22), il rischio di depersonalizzazione è basso quando la somma di questi item è minore o uguale a 3, diventa moderato per punteggi tra 4 e 8 e alto in casi di somme superiori a 9. Un esempio di questa sottoscala è *Non mi importa veramente di ciò che succede ad alcuni utenti* (item 15). Infine, la terza sottoscala mira a misurare la realizzazione professionale, conta 8 item (4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21) e cerca di indagare il rischio di una ridotta realizzazione professionale, che è basso se il punteggio è maggiore o uguale a 38, medio per valori compresi tra il 31 e il 37 e alto quando si scende sotto il 30. Questa scala è stata chiaramente somministrata solo agli operatori sanitari che lavoravano nella struttura e in reparto di oncologia (n=4) e non sarà oggetto di analisi statistica per via della poca numerosità del campione, ma saranno osservate le medie prima del protocollo, dopo e nel follow-up.

### 3.2.2.2 Interpersonal Reactivity Index (IRI) (Davis, 1980)

La versione che è stata utilizzata è quella italiana proposta da Albiero, Ingolia e Lo Coco (2006) ed è comprensiva anche degli item 7, 12 e 17, quindi a 28 fattori invece che 25, nonostante le analisi di validazione facciano propendere per una versione a 25 item. Tale decisione è stata motivata dall'auspicio di condurre un'analisi più completa. L'Interpersonal Reactivity index è uno strumento

ampiamente utilizzato per la valutazione della responsività empatica, composto da quattro fattori: la fantasia, il perspective taking, la considerazione empatica e il disagio personale. Il fattore fantasia valuta la capacità di immedesimazione, ponendo paragoni con libri e film, è composta da 5 item (1, 5, 16, 23, 26) e un esempio di frase è : *quando guardo un buon film, riesco molto facilmente a mettermi nei panni di un personaggio principale* (item 23). Il fattore perspective taking è volto alla misura della tendenza a adottare il punto di vista altrui: questo punto risulta particolarmente importante in questo studio, in quanto una delle preoccupazioni più grandi riportate dagli operatori sanitari era quella di non riuscire a adottare il punto di vista dei pazienti e vedendoli appunto solo come tali. Si compone di 7 item (3r, 8, 11,15r, 21, 25, 28) quale, ad esempio: *se sono sicuro di aver ragione riguardo a qualcosa, non spreco molto tempo ad ascoltare le argomentazioni degli altri* (item 15 reverse).

La comprensione empatica, come già dice il nome, valuta i sentimenti verso gli altri di empatia e preoccupazione: *quando qualcuno viene sfruttato, provo sentimenti di protezione nei suoi confronti* (item 9). E' composta da 6 item (2, 4r, 9, 14r, 18r, 22). Infine, il disagio personale misura i propri sentimenti di ansia e disagio quando ci si trova in un contesto teso: *Trovarmi in situazioni che provocano tensione emotiva mi spaventa* (item 17) e conta 7 item (6, 10, 13, 17, 19, 24, 27). Questo test è stato somministrato prima del protocollo, dopo e nel follow up a tutti i partecipanti.

### 3.2.2.3 Five Facet Mindfulness Questionnaire (Baer et al., 2006)

Il Five Facet Mindfulness Questionnaire nasce prendendo in esame 5 questionari già utilizzati per misurare la mindfulness, quali: *Mindful Attention Awareness Scale* (MAAS; Brown & Ryan, 2003); *Freiburg Mindfulness Inventory* (FMI; Buchheld, Grossman e Walach, 2001); *Kentucky Inventory of Mindfulness Skills* (KIMS; Baer et al., 2004); *Cognitive and Affective Mindfulness Scale* (CAMS; Feldman et al., 2003; Hayes e Feldman, 2004) e *Mindfulness Questionnaire* (MQ; Chadwick et al., 2005). Sulla base di questi Baer e collaboratori (2006) hanno

condotto un'analisi fattoriale esplorativa combinando gli item dotati di maggiore validità appartenenti ai questionari già in uso, e i risultati hanno suggerito una struttura a cinque fattori, quattro dei quali sono sovrapponibili a quelli già presenti nel KIMS.

1. Fattore «osservare», si riferisce alla capacità di uno sguardo consapevole sulla propria esperienza, interna ed esterna, un esempio di item è: *Nota come i cibi e le bevande influenzano i miei pensieri, le sensazioni fisiche e le emozioni* (Item 11),
2. Fattore «agire con consapevolezza», che può essere considerato l'opposto delle azioni automatiche guidate da una sorta di “pilota automatico”, si riferisce quindi alla capacità di agire consapevolmente, coscienti delle conseguenze che le azioni hanno su di sé e sul mondo esterno. Esempio di item reversed: *Mi distraigo facilmente* (Item 13).
3. Fattore «descrivere», che implica la capacità di nominare le proprie emozioni ed esprimere verbalmente il proprio vissuto, ad esempio: *riesco facilmente a trovare le parole per descrivere le mie emozioni* (item 2)
4. Fattore «non giudicare la propria esperienza interna», che implica una posizione solamente osservativa, e non giudicante, su di sé e sulla propria esperienza; tale concetto è ben espresso nell'item reversed 3: *Critico me stesso per il fatto di avere emozioni irrazionali o inappropriate*.
5. Fattore «non reagire alla propria esperienza interna», che descrive la capacità di stare in contatto con emozioni, pensieri o sensazioni senza dover avviare un comportamento per la modificazione del proprio stato interno, ad esempio: *quando ho pensieri o immagini disturbanti, mi fermo un attimo e prendo consapevolezza del pensiero o dell'immagine senza esserne assorbito* (item 19).

Quest'ultimo fattore rappresenta una novità e risulta essere di particolare rilevanza clinica rispetto ad alcune patologie quali il disturbo borderline di personalità o quello ossessivo-compulsivo. Ai partecipanti è stata somministrata la versione

italiana del Five Facet Mindfulness Questionnaire, a cura di Didonna e Bosio (2012) che ha dimostrato avere buona coerenza interna ( $\alpha = 0,83$ ). Le somministrazioni sono avvenute prima e dopo il protocollo e durante il follow up.

#### 3.2.2.4 *General Self Efficacy Scale -GSES (Schwarzer & Jerusalem, 1993)*

La versione utilizzata è quella italiana di Sibilìa, Schwarzer e Jerusalem (1995). Questa scala unidimensionale è volta alla misurazione del senso di autoefficacia, è articolata sulla base di 10 item che vanno sommati tra loro e il punteggio finale è tanto più alto, quanto più alto sarà il senso di autoefficacia percepito dalla persona. La versione originale di Schwarzer e Jerusalem (1979) contava 20 item, successivamente ridotti a 10. La risposta è articolata su una scala Likert, un esempio di item è *Riesco sempre a risolvere problemi difficili se ci provo abbastanza seriamente* (item 1). L'adattamento italiano della scala ha ottenuto un buon valore di coerenza interna ( $\alpha= 0,77$ ) nella popolazione italiana (Sibilìa et al., 1995).

#### 3.2.2.5 *Scala per lo Stress Percepito (Sheldon Cohen, 1983)*

Questo strumento si propone di misurare la percezione dello stress, ed è stato pensato per l'utilizzo in campioni di popolazione generale con un livello scolastico pari almeno alla scuola media inferiore. Per ciascun item, alle persone viene richiesto di indicare con che frequenza si sono sentite in un certo modo tramite una scala Likert a 5 punti (da 0 a 4). Cohen e collaboratori (1988) hanno dimostrato che la PSS correla con misure di stress, misure su comportamenti salutari e condizione relativa al fumo. Siccome i livelli di stress dovrebbero essere influenzati dalle difficoltà, dagli eventi principali e dai cambiamenti di ogni giorno, la validità predittiva della PSS dovrebbe decadere dopo quattro o otto settimane (Cohen et al., 1988). Questo test è stato somministrato a tutti i partecipanti prima e dopo il trattamento e nel follow up. La lettura dei dati che fornisce risulta essere



davvero importante per interpretare criticamente i risultati degli altri test e conoscere la situazione di stress che ciascun partecipante stava vivendo al momento della compilazione.

#### *3.2.2.6 Questionario dell'OMS sullo stato di benessere (WHO, 1998)*

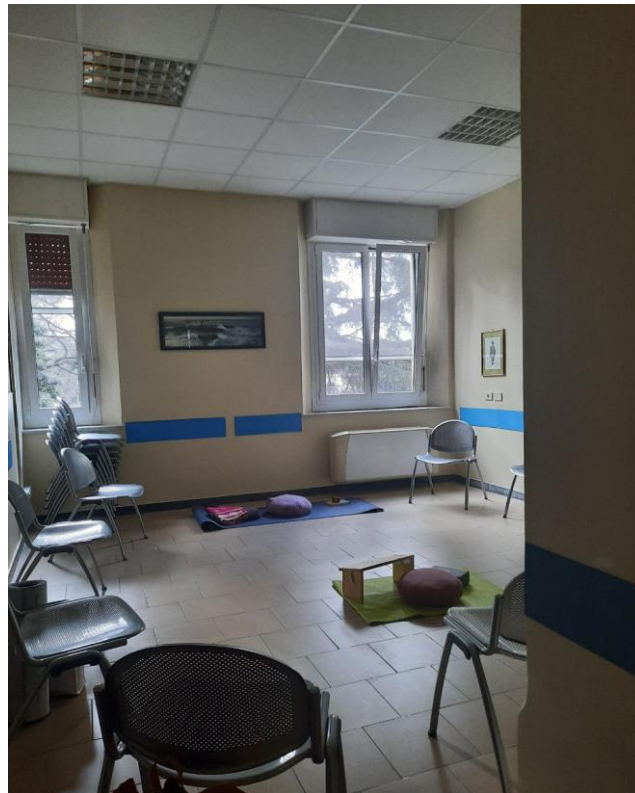
Il questionario a 5 punti si propone di indagare la qualità della vita della persona, dove 0 rappresenta la peggior qualità della vita e 25 rappresenta la miglior qualità della vita possibile. Anche questo test è stato somministrato a tutti i pazienti prima del trattamento, dopo e durante il follow up. L'aspettativa è che ci sia un aumento significativo della qualità della vita tra prima e dopo il protocollo.

#### *3.2.3 Metodi di analisi*

Vista la poca ridotta numerosità campionaria, le eventuali differenze nelle misure raccolte tra prima e dopo l'applicazione del protocollo sono state indagate ricorrendo al test dei ranghi con segno di Wilcoxon, una tecnica statistica non parametrica applicabile in caso di confronti tra dati appaiati. Dal momento che il Maslach Burnout Inventory è stato somministrato solamente agli operatori sanitari (n=4) le differenze osservate nel tempo sono state valutate unicamente in maniera descrittiva.

### *3.3 Procedura*

I partecipanti sono stati invitati a una sessione aperta di pratica informale per un'anteprima del corso dal titolo «Prendersi Cura». Successivamente, tra coloro che erano interessati sono stati selezionati tredici partecipanti che avrebbero potuto trarre più beneficio dalla pratica e gli sono stati fatti compilare i test self-report prima di cominciare la prima sessione. Ai quattro operatori sanitari è stata somministrata anche la Maslach Burnout Inventory per valutare l'esaurimento emotivo, la depersonalizzazione e la realizzazione professionale. Purtroppo il setting, una delle sale d'attesa dell'Ospedale Villa Scassi non poteva contenere più partecipanti.



*Figure 3.1, 3.2 : il setting*



Il protocollo ha avuto una durata complessiva di otto settimane, gli incontri si sono tenuti il lunedì, dalle 16 alle 18 e c'è stato un periodo di pausa di due settimane tra la quarta e la quinta sessione per via di motivi di salute e la concomitanza delle vacanze natalizie, tuttavia vista la struttura del corso questo non ha rappresentato un problema, dividendo il protocollo esattamente a metà e rispettando anche le tempistiche dello studio pilota francese, anch'esso interrotto per via del lockdown per COVID-19 (Prévost, 2022). La Psiconcologa del reparto e istruttrice certificata di mindfulness, Irene Guglieri, ha condotto le sessioni di meditazione e pensato il setting. Ogni sessione ha incluso un momento di benvenuto, un tempo di meditazione crescente per ogni settimana e uno di pratica informale, una parte della sessione era dedicata al confronto e condivisione tra i partecipanti circa le difficoltà, piuttosto che i compiti informali o formali da svolgere a casa e ogni sessione è terminata con un minuto di silenzio «consapevole».

Un esempio di sessione con i relativi timing all'inizio del protocollo:

- Benvenuto (circa 5 minuti)
- Pratica informale : consapevolezza sul cibo (circa 35 minuti)

- Condivisione : ( circa 20 minuti)
- Pratica formale: Body-scan (circa 15/20 minuti)
- Condivisione (circa 15 minuti)
- Compiti a casa e spiegazione (circa 10 minuti)
- 1 minuto di silenzio

Le pratiche sono state molte e differenziate, dalla consapevolezza di ciò che si mangia e di gustarsi almeno il primo boccone di cibo, all'osservazione di momenti piacevoli e spiacevoli allo yoga consapevole, all'ascolto di brevi storie e tanto altro.

#### Amonte, Avalle – una favola contemporanea di Donald Ardell

Fu tanti anni fa che gli abitanti del villaggio di Avalle ricordano di aver visto il primo corpo nel fiume.

Alcuni anziani si ricordano ancora la scarsità dei mezzi e delle procedure con cui ai tempi si gestiva una simile situazione.

Si dice che a volte ci mettevano ore e ore per ripescare dieci persone dal fiume, e persino allora a sopravvivere erano in pochissimi.

Nonostante negli ultimi anni il numero di vittime del fiume sia molto aumentato, la brava gente di Avalle ha reagito ammirevolmente alla sfida.

Senza dubbio il loro sistema di salvataggio non ha rivali: la maggior parte di chi viene trovato nelle acque vorticosi viene raggiunta in meno di venti minuti – in molti casi in meno di dieci.

Solo un piccolo numero annega ogni giorno prima dell'arrivo dei soccorsi – un notevole progresso rispetto al passato.

Parla con la gente di Avalle, e ti racconteranno con orgoglio del nuovo ospedale sulla riva del fiume, della flottiglia di barche di salvataggio pronte a intervenire istantaneamente, dell'assicurazione sanitaria onnicomprensiva per coordinare tutta la mano d'opera impiegata, e della dedizione dei tanti nuotatori provetti sempre pronti a rischiare la vita per salvare le vittime delle correnti impetuose.

Certo che il costo è salato, dicono gli abitanti di Avalle, ma quando ci sono in gioco vite umane le persone per bene devono fare tutto il necessario e anche di più.

Ah, anche se ad Avalle c'è qualcuno che di tanto in tanto solleva la questione, alla maggior parte degli abitanti non interessa scoprire che cosa stia succedendo più su, ad Amonte.

A quanto pare, c'è così tanto da fare per aiutare quelli che sono finiti nel fiume che nessuno ha tempo di verificare per prima cosa in che modo siano finiti in acqua tutti quei corpi.

E' così che gira il mondo, a volte.

Questa breve favola riportata era l'esempio di uno dei momenti di ascolto consapevole. Ed è stata appunto la consapevolezza il focus di questo percorso di

meditazione mista, da praticare anche a casa, con tracce audio fornite dal moderatore e altri materiali illustrati meglio nel nell' *Appendice dei materiali*.

Tra il settimo e l'ottavo incontro è stata svolta una sessione intensiva di circa sei ore dove si è praticato in assoluto silenzio, nemmeno tra un'attività e l'altra era possibile parlare, per poter rendere possibile "l'ascolto" senza filtri, sia di sé che dell'altro e del mondo circostante. Sempre in questo incontro è stata introdotta la pratica del pranzo condiviso, dove ognuno ha portato qualcosa e in cerchio si è mangiato tutti insieme, cercando di mantenere anche l'espressione del viso più seria possibile per evitare che gli altri percepissero giudizio. Successivamente è stato svolto un nono incontro di follow up a quattro mesi dalla conclusione per valutare se gli effetti del protocollo potessero mantenersi nel lungo periodo.

## Capitolo 4

### Risultati

#### *4.1 Analisi dei dati prima e dopo il protocollo ( T0 – T1)*

Una premessa doverosa è che, anche qualora l'applicazione del protocollo abbia un effetto sulle misure in esame, la ridotta numerosità campionaria renderebbe comunque difficile l'osservazione di risultati statisticamente significativi ad un livello di significatività del 5% ( $p < 0,05$ ). Per questo motivo, nel commentare i risultati seguenti, si è deciso di utilizzare un approccio principalmente descrittivo e di considerare un livello di significatività del 10% ( $p < 10$ ), coscienti che ciò aumenti le probabilità di osservare dei falsi positivi e che conclusioni solide potranno essere tratte solamente da analisi future. Per condurre le analisi è stato utilizzato il Test dei Ranghi con segno di Wilcoxon.

Da questo primo confronto tra T0 e T1 è emerso che, considerando un livello di significatività del 10%, c'è stato un aumento statisticamente significativo dello stato di benessere e qualità della vita, registrando un aumento della media da  $12.0 \pm 4.6$  a  $15.3 \pm 4.4$  e della mediana da 12 (IQR 8.0-16.0) a 16 (IQR 13.0-18.0), con spostamento del range interquartile da 8.0-16.0 a 13.0-18.0 ( $p = 0.094$ ). Nella tabella 3.1 è possibile osservare che, pur non essendo un risultato statisticamente significativo, è stata registrata una riduzione attesa dei livelli di stress percepito : da una media di quasi 18 ( $17.9 \pm 7.7$ ) a  $15.0 \pm 6.9$  e mediana da 17.5 a 13.0, con uno spostamento interessante del range interquartile da 15.0-22 a 10.0-19.0.

Comparison T0-T1				
Index	Summary Statistic	T0 (N = 10)	T1 (N = 10)	p-value
GSE TOT	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.361
	Mean ± SD	35.3 ± 7.7	38.3 ± 5.0	
	Median (IQR)	33.5 (33.0-37.0)	38.5 (34.0-41.0)	
	Min-Max	21.0 - 49.0	32.0 - 47.0	
OMS TOT	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.094
	Mean ± SD	12.0 ± 4.6	15.3 ± 4.4	
	Median (IQR)	12.0 (8.0-16.0)	16.0 (13.0-18.0)	
	Min-Max	5.0 - 18.0	8.0 - 23.0	
PSS TOT	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.361
	Mean ± SD	17.9 ± 7.7	15.0 ± 6.9	
	Median (IQR)	17.5 (15.0-22.0)	13.0 (10.0-19.0)	
	Min-Max	7.0 - 31.0	7.0 - 30.0	

**Tabella 4.1** Analisi di GSE, OMS, PSS

Un incremento statisticamente significativo, sempre a livello di significatività del 10%, è emerso per quanto riguarda il Fattore «Osservare», del *Five Facet Mindfulness Questionnaire*, con mediana passata da 24.0 a 28.0 e spostamento del range interquartile da 21.0- 33.0 a 27.0- 31.0 ( $p = 0.070$ ).

**Tabella 4.2** Analisi del fattore Osservare della FFMQ

FFMQ TOT	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.676
	Mean ± SD	126.3 ± 23.8	127.9 ± 21.1	
	Median (IQR)	125.0 (111.0-132.0)	128.5 (113.0-135.0)	
	Min-Max	95.0 - 172.0	95.0 - 173.0	
FFMQ FO	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.070
	Mean ± SD	26.2 ± 6.8	28.8 ± 4.2	
	Median (IQR)	24.0 (21.0-33.0)	28.0 (27.0-31.0)	
	Min-Max	17.0 - 36.0	21.0 - 37.0	

Dal T0 a T1 in media c'è stato un incremento; Altri fattori degni di nota sono i fattori di comprensione empatica e disagio personale della Interpersonal Reactivity Index.

Pur non risultando statisticamente significativo, il fattore «Disagio Personale» è diminuito notevolmente con media da 19.7 a 17.1 e mediana da 20.0 a 18.0. Tuttavia il risultato più interessante è rappresentato dal range interquartile, spostatosi da 17.0 -22.0 a 11.0-20.00, con  $p = 0.148$ . Anche il fattore

«Comprensione Empatica» ha registrato un aumento: con media da 22.4 a 24.1 e  $p = 0.180$ .

Per quanto riguarda il burnout negli operatori sanitari, è stata condotta un'analisi descrittiva, dato il basso numero campionario ( $n=4$ ), ma dalle medie si osserva una diminuzione nel fattore esaurimento emotivo da  $17.5 \pm 7.6$  a  $16.3 \pm 9.3$  e un aumento della realizzazione professionale: da una media di  $38.8 \pm 5.4$  a  $39.5 \pm 5.5$ . Un dato interessante e non atteso è invece quello del fattore depersonalizzazione, che da una media di  $6.8 \pm 5.5$  è salito a  $7.8 \pm 7.8$ .

*Tabella 4.3 Fattori della Maslach*

Descriptive T0-T1 Operators			
Index	Summary Statistic	T0 (N = 4)	T1 (N = 4)
HSS EE	Available Measures (%)	4 (100.0%)	4 (100.0%)
	Mean $\pm$ SD	17.5 $\pm$ 7.6	16.3 $\pm$ 9.3
	Median (IQR)	19.0 (12.5-22.5)	19.0 (10.0-22.5)
	Min-Max	7.0 - 25.0	3.0 - 24.0
HSS DP	Available Measures (%)	4 (100.0%)	4 (100.0%)
	Mean $\pm$ SD	6.8 $\pm$ 5.5	7.8 $\pm$ 7.8
	Median (IQR)	5.5 (2.5-11.0)	8.0 (1.0-14.5)
	Min-Max	2.0 - 14.0	0.0 - 15.0
HSS RRP	Available Measures (%)	4 (100.0%)	4 (100.0%)
	Mean $\pm$ SD	38.8 $\pm$ 5.4	39.5 $\pm$ 5.5
	Median (IQR)	40.5 (35.0-42.5)	40.0 (35.0-44.0)
	Min-Max	31.0 - 43.0	33.0 - 45.0

Dopo il protocollo è stato inoltre somministrato un questionario per la soddisfazione in merito alla meditazione mista operatori-pazienti e come è stata percepita in termini di benessere psicologico personale, comunicazione tra partecipanti, condivisione di valori, empatia e benefici. Le opzioni di risposta sono state articolate tramite una scala Likert a 10 punti, dove -5 corrisponde a “molto dannoso” e +5 corrisponde a “molto utile”. Il punteggio medio della meditazione mista è stato di +4.4 , ottenendo un punteggio medio di +4.4 anche in termini di benessere psicologico personale e comunicazione tra partecipanti , per quanto riguarda la condivisione di valori la media riportata è stata di +4.3, mentre per gli aspetti empatici si riscontra una media di +4.6. L'ultima domanda riguardava se ci fossero vantaggi e benefici riscontrati dai partecipanti in questo tipo di protocollo



misto piuttosto che altri programmi che separano pazienti e operatori; le opzioni di risposta, sempre su scala Likert vanno da 1 a 10, dove 1 corrisponde a “per niente” e 10 a “moltissimo”. La media delle risposte è di 9.3 e il 90% dei partecipanti ha segnato un voto superiore o uguale a 8.

#### 4.2 Analisi dei dati del Follow up a 4 mesi (T0-T2)

L'analisi dei dati al Follow up ha rivelato che alcuni valori hanno raggiunto la significatività statistica al 5%. Il Fattore «Osservare» del Five Facet Mindfulness Questionnaire, che già nel precedente confronto tra T0 e T1 aveva raggiunto significatività al 10%, si riconferma in aumento, con media di  $30.0 \pm 5.4$  e la mediana che passa da 24.0 a 29.0 con  $p = 0,004$  :

Tabella 4.4 Analisi del fattore «osservare» a T2

FFMQ.FO	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.004
	Mean $\pm$ SD	26.2 $\pm$ 6.8	30.0 $\pm$ 5.4	
	Median (IQR)	24.0 (21.0-33.0)	29.0 (27.0-33.0)	
	Min-Max	17.0 - 36.0	21.0 - 39.0	

Anche il Fattore «Non Reagire» risulta statisticamente significativo a un livello del 5% ( $p < 0,05$ ), con un aumento del 21,3 % e mediana da 19.0 a 22.5 ( $p = 0,008$ ).

Tabella 4.5 Analisi del fattore «Non Reagire» a T2

FFMQ.FNR	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.008
	Mean $\pm$ SD	18.8 $\pm$ 5.5	22.8 $\pm$ 3.6	
	Median (IQR)	19.0 (16.0-22.0)	22.5 (22.0-24.0)	
	Min-Max	8.0 - 28.0	17.0 - 31.0	

Infine, anche il valore totale del Five Facet Mindfulness Questionnaire risulta significativo, con una media da  $126.3 \pm 23.8$  a  $134.9 \pm 22.2$  e mediana da 126.3 a 134.9, con  $p = 0,037$ .

Tabella 4.6 Analisi del punteggio totale del Five Facet Mindfulness Questionnaire

FFMQ.TOT	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.037
	Mean $\pm$ SD	126.3 $\pm$ 23.8	134.9 $\pm$ 22.2	
	Median (IQR)	125.0 (111.0-132.0)	133.5 (117.0-147.0)	
	Min-Max	95.0 - 172.0	107.0 - 184.0	

Degni di nota, anche se non statisticamente significativi, sono i punteggi relativi al questionario a cinque punti del WHO e la variabile «Disagio Personale» dell'Interpersonal Reactivity Index.

Per quanto riguarda il primo la media è passata da  $12.0 \pm 4.6$  a T0 a  $14.3 \pm 5.0$ , con mediana da 12.0 a 15.5 (IQR 10.0- 19.0). Se si fosse preso come punto di riferimento il  $p < 0,10$  e dunque un livello di significatività al 10%, come nell'analisi tra T0 e T1, anche questo parametro sarebbe risultato significativo, poiché  $p = 0.082$ . La stessa cosa si può dire per il fattore «Disagio Personale» con  $p = 0.070$ , e la cui media è diminuita da  $19.7 \pm 5.0$  a  $17.8 \pm 4.5$ .

*Tabella 4.7 Analisi del fattore «Disagio Personale» a T2*

IRI DP	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.070
	Mean $\pm$ SD	$19.7 \pm 5.0$	$17.8 \pm 4.5$	
	Median (IQR)	20.0 (17.0-22.0)	18.5 (17.0-20.0)	
	Min-Max	11.0 - 30.0	8.0 - 25.0	

*Tabella 4.8 Analisi dello Stato di Benessere generale a T2*

OMS TOT	Available Measures (%)	10 (100.0%)	10 (100.0%)	0.082
	Mean $\pm$ SD	$12.0 \pm 4.6$	$14.3 \pm 5.0$	
	Median (IQR)	12.0 (8.0-16.0)	15.5 (10.0-19.0)	
	Min-Max	5.0 - 18.0	5.0 - 20.0	

Si osservano inoltre, seppur non statisticamente significativi, una riduzione dello stress percepito, con una diminuzione della mediana da 17.5 (IQR 15.0- 22.0) a 16.5 (IQR 15.0- 24) e un aumento del senso di autoefficacia, che a T0 aveva media di  $35.3 \pm 7.7$ , mentre a T2 di  $38.2 \pm 6.5$ .

Per quanto riguarda gli operatori sanitari, come nel confronto tra T0 e T1, si fornisce un'analisi esclusivamente descrittiva. Dalla lettura dei dati della Maslach Burnout Inventory risulta un aumento dei fattori «Depersonalizzazione» ed «Esaurimento Emotivo», e una diminuzione, seppur minima, del fattore «Realizzazione Professionale»; questi dati non sono congrui al resto dei risultati osservati, quali una riduzione dello stress, il miglioramento dello stato di salute,

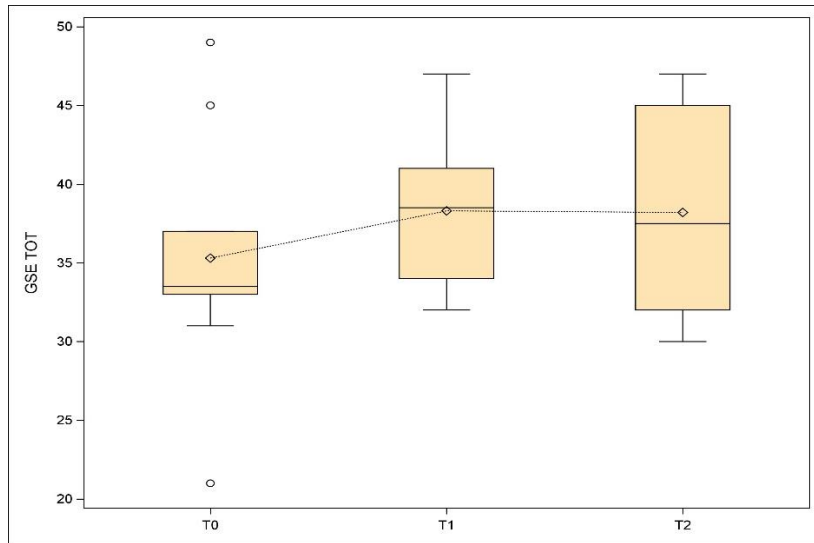
l'aumento generale delle capacità di Mindfulness in totale e in ogni fattore e un aumento delle capacità empatiche rilevate dall'IRI. Due dati interessanti riguardano proprio quest'ultimo strumento, in cui risulta diminuito il fattore «Fantasticare» e invece pressochè uguale il fattore «Disagio Personale», seppur comunque il range interquartile si sia spostato nella direzione desiderata: da  $IQR_{T0}$  14.0-19.0 a  $IQR_{T2}$  12.5- 19.0.

E' invece interessante un aumento del fattore «Perspective Taking» relativo alle capacità di mettersi nei panni altrui: questo risultato rappresenta un ulteriore riconferma dell'efficacia del protocollo, in quanto una delle principali resistenze degli operatori era la paura di non riuscire ad immedesimarsi con i pazienti senza lasciarsi coinvolgere dalle loro storie.

*Tabella 4. 9 Confronto descrittivo dei fattori della Maslach Burnout Inventory a T0-T2*

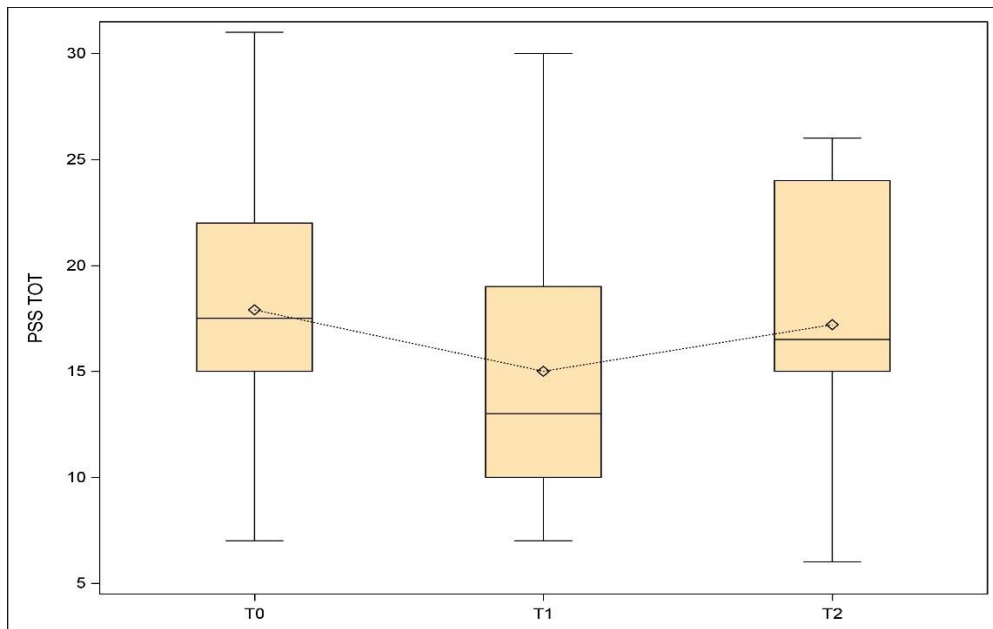
Descriptive T0-T2 Operators			
Index	Summary Statistic	T0 (N = 4)	T2 (N = 4)
HSS EE	Available Measures (%)	4 (100.0%)	4 (100.0%)
	Mean $\pm$ SD	17.5 $\pm$ 7.6	17.8 $\pm$ 9.8
	Median (IQR)	19.0 (12.5-22.5)	18.5 (9.5-26.0)
	Min-Max	7.0 - 25.0	7.0 - 27.0
HSS DP	Available Measures (%)	4 (100.0%)	4 (100.0%)
	Mean $\pm$ SD	6.8 $\pm$ 5.5	9.3 $\pm$ 7.4
	Median (IQR)	5.5 (2.5-11.0)	10.0 (3.5-15.0)
	Min-Max	2.0 - 14.0	0.0 - 17.0
HSS RRP	Available Measures (%)	4 (100.0%)	4 (100.0%)
	Mean $\pm$ SD	38.8 $\pm$ 5.4	38.5 $\pm$ 7.5
	Median (IQR)	40.5 (35.0-42.5)	38.0 (32.0-45.0)
	Min-Max	31.0 - 43.0	32.0 - 46.0

Da un'analisi descrittiva del confronto tra T0 e T2 dei pazienti invece, si osservano gli aumenti e le diminuzioni attese. . Per operare un confronto più accurato e immediato sono forniti dei Boxplot riassuntivi per osservare i principali aumenti e le diminuzioni nei diversi momenti della somministrazione.



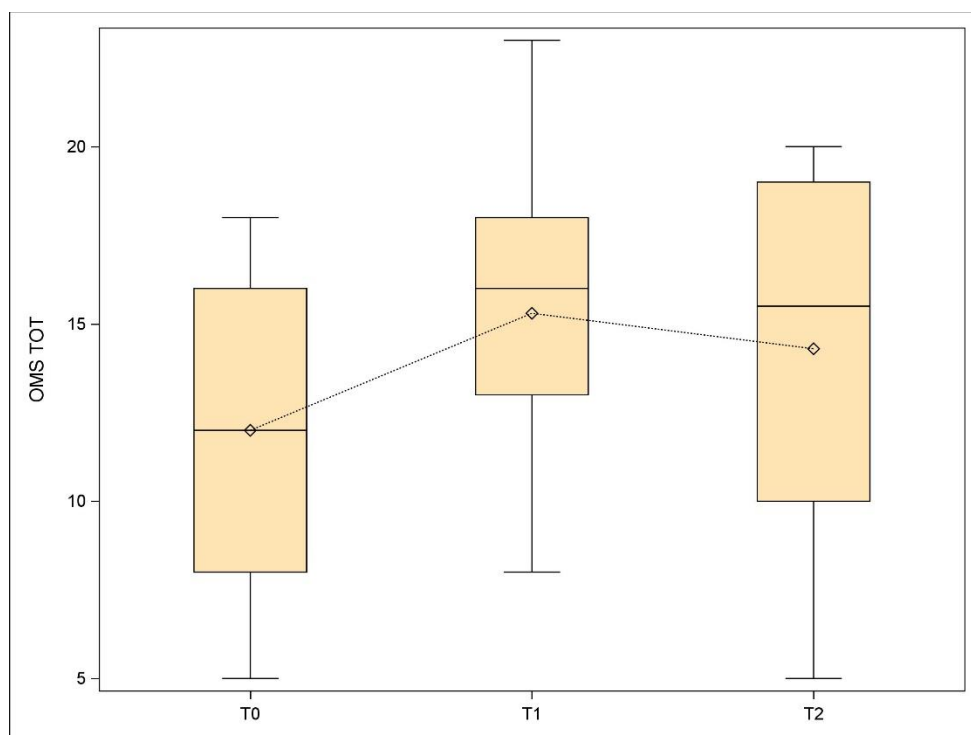
*Figura 4.10* Boxplot dei risultati della General Self Efficacy Scale a T0, T1 e T2

Anche lo Stress Percepito si conferma diminuito, anche se l'effetto risulta maggiore subito dopo le otto settimane di protocollo, e poi nuovamente in aumento.



*Figura 4.11* Boxplot dei risultati dello Stress Percepito a T0, T1 e T2

Rimane congruo ai risultati attesi anche un aumento significativo, se si considera un livello di significatività al 10%, dello stato di benessere.



*Figura 4. 12 Boxplot dei risultati dello stato di benessere a T0, T1 e T2*

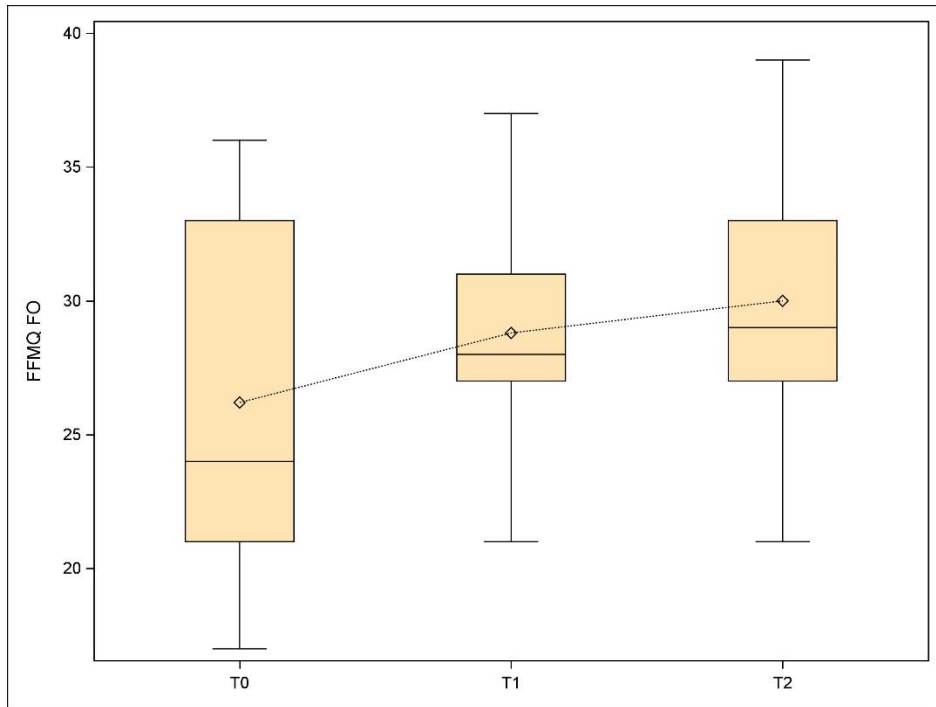


Figura 4.13 Boxplot dei risultati del fattore «osservare» a T0, T1 e T2

Per quanto riguarda le capacità relative alla Mindfulness e alla pratica della consapevolezza nella figura 4.13 è osservabile l'aumento statisticamente significativo del fattore «Osservare», mentre nella figura 4.14 quello del fattore «Non Reagire»

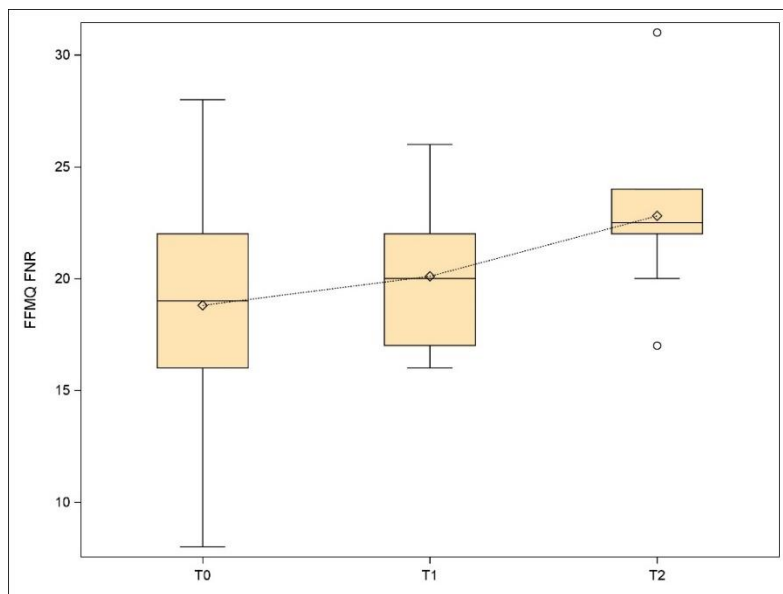


Figura 4.14 Boxplot dei risultati del fattore «Non Reagire» a T0, T1 e T2

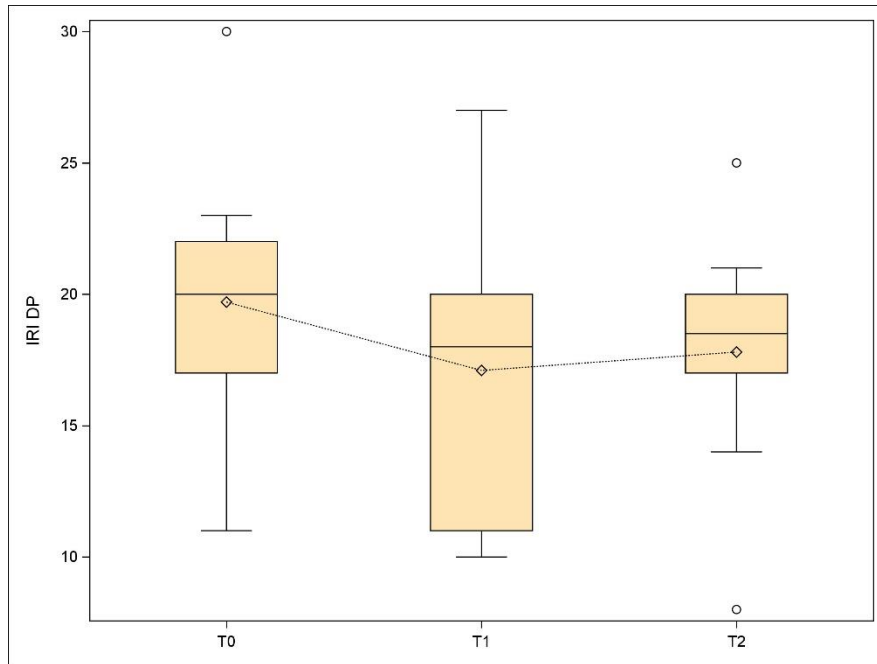


Figura 4.15 Boxplot dei risultati del fattore «Disagio Personale» a T0, T1 e T2.

Si nota inoltre come il disagio personale fosse inferiore immediatamente dopo l'applicazione del protocollo, rispetto che durante il follow up e si segnalano due outliers: un operatore con un punteggio di disagio molto basso e un paziente che ne manifesta uno più alto rispetto alla media.

Di rilevanza per la lettura di questa tesi è il fattore «Perspective Taking» che non ha significatività statistica ( $p = 0.156$ ) ma che tuttavia ha subito un aumento costante tra una somministrazione e l'altra.

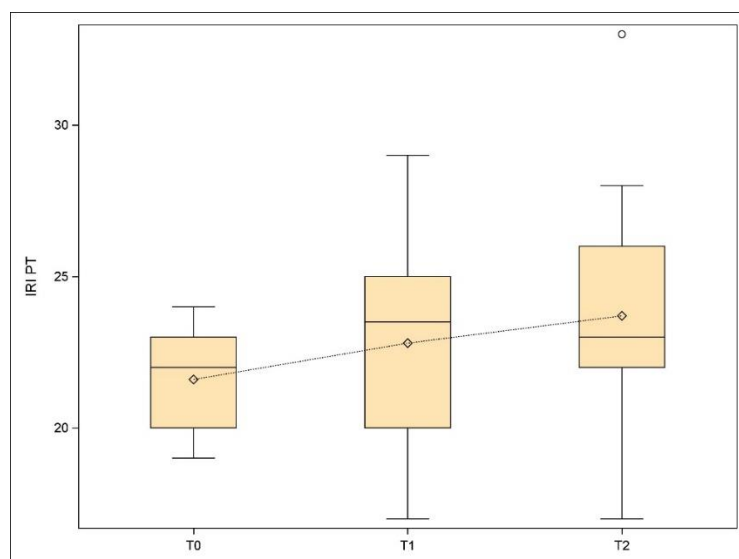


Figura 4.16 Boxplot dei risultati del fattore «Perspective Taking» a T0, T1 e T2



## Capitolo 5

### Discussione e Conclusioni

L'obiettivo di questo studio pilota era una prima analisi della fattibilità e adattabilità della meditazione mista per operatori e pazienti in Italia e la valutazione dei benefici conseguiti nel tempo. I primi risultati ottenuti si possono considerare positivi: in termini di aderenza, quasi la totalità dei partecipanti è stato presente per la maggior parte del programma, riferendo di impegnarsi nei compiti a casa almeno 3 o 4 volte alla settimana. Nessuno ha riportato effetti collaterali o esperienze negative, e la totalità del campione ha riferito di essere ampiamente soddisfatta del programma per la riduzione dello stress in modalità mista. A differenza dello studio di Prevost (2021), il protocollo utilizzato era l'MBSR classico, non rivisitato appositamente per i pazienti oncologici, inoltre lo studio è stato esteso solamente a operatori e pazienti e non a terze persone per ragioni di spazi, tuttavia non si esclude una fattibilità futura che consideri anche questo punto.

I migliori risultati ottenuti, nonché quelli significativi, sono riportati in merito alla consapevolezza: in particolare per quanto riguarda l'osservazione della propria esperienza interna ed esterna, in linea con lo studio di Limonta e collaboratori (2020) e con quello di Hölzel e collaboratori (2006), nei quali i partecipanti riferivano cambiamenti nella consapevolezza del corpo e autoriferiti nella scala del fattore "Osservare" del Five Facet Mindfulness Questionnaire, rappresentata da item quali «quando cammino, noto deliberatamente le sensazioni del mio corpo che si muove» (Carmody & Baer, 2008). I partecipanti hanno migliorato significativamente anche l'abilità di non reagire alla propria esperienza interna, che è un ottimo risultato dopo la partecipazione a un protocollo mindfulness-based e che ne riconferma l'efficacia (Didonna & Bosio, 2012), inoltre, pur non avendo ridotto lo stress di tutti gli operatori sanitari, subito dopo il termine del protocollo se ne è verificato un calo, in accordo con i risultati di

Benzo e colleghi (2018) che evidenziano una stretta connessione tra il “non reagire” e la diminuzione dello stress.

L’aumento del benessere si è verificato in ambedue le condizioni ed è stato ampiamente esposto nella letteratura esistente (Klussman et al., 2020) (Zhang et al., 2020) (Carmody & Baer, 2008) (Chiesa & Serretti, 2009), così come anche la diminuzione del disagio personale (Limonta et al., 2020). Un risultato interessante, come già accennato nel capitolo precedente, è quello ottenuto al fattore «Perspective Taking» dell’IRI, che ha avuto un buon incremento ed è essenziale per la lettura delle affermazioni dei partecipanti, specialmente gli operatori sanitari, che all’inizio del programma si erano mostrati restii alla presenza dei pazienti, per paura di una loro incapacità di uscire dal ruolo di curanti e vederli solo come bisognosi di assistenza, e che invece, alla fine del programma hanno affermato di essere riusciti a stringere un legame reciproco e di essersi immedesimati nella loro esperienza e nel loro sentire. Quest’ultima correlazione, non essendoci ancora molti studi circa la meditazione mista operatori – pazienti, non è presente in letteratura, ma visto l’incremento del parametro e le affermazioni dei partecipanti potrebbe essere oggetto di prossimi studi. Tuttavia, la tesi non ha dimostrato effetti significativi circa l’empatia, in accordo con Prevost (2021, 2022). Per quanto riguarda l’autoefficacia, invece, pur non essendoci aumento significativo, si è comunque verificato un innalzamento del parametro in ogni misurazione, risultato in linea con la letteratura esistente (Firth et al., 2019) (Chan, Yu & Li, 2021) (Khodarahimi, 2010).

Un altro dato interessante è quello che i risultati sembrano migliori subito dopo l’applicazione del protocollo; dall’analisi dei Boxplot 4.10, 4.11, 4.12 e 4.15, nei quali si vede chiaramente un innalzamento, o discesa, immediata e poi una leggera perdita del risultato: coerentemente Carmody e Baer (2009) riferiscono che in un loro esperimento l’effetto ottenuto riguardo alla riduzione dello stress fosse osservabile subito dopo l’inizio della pratica, ma che non fosse aumentato con il tempo di pratica continuato; si aggiunge che nello studio nel follow up a 4 mesi sono presenti meno outliers rispetto alle misurazioni a T0 e T1.

Come già illustrato i risultati attesi sono stati confermati, fatta eccezione per il miglioramento del burnout negli operatori sanitari (Qualls et al., 2022) (Duarte & Pinto Gouveia, 2016) che invece appare aumentato. Questo dato può essere in parte giustificato dall'esigua numerosità campionaria, che ha permesso di svolgere per gli operatori sanitari solamente un'analisi descrittiva, pertanto il risultato può essere stato inficiato anche solo da un operatore che stava vivendo un particolare momento stressante; inoltre, la morte del primario del reparto di oncologia pochi giorni prima della somministrazione dei test a T1, potrebbe aver viziato i risultati, coerentemente con alcuni studi sul lutto (Price & Murphy, 1984) (Keidel, 2002).

Purtroppo lo studio ha avuto diverse limitazioni. In primo luogo l'interruzione dovuta al COVID-19 ha "tagliato" in due il programma, pertanto è stata necessaria una sessione aggiuntiva per riprendere il filo dopo la pausa. In realtà, una battuta d'arresto è stata sperimentata anche nello studio di riferimento di Prevost (2021), sempre per via del COVID, tuttavia il programma originale prevederebbe una durata di otto settimane continuative e senza interruzioni, pertanto la sospensione temporanea potrebbe aver influenzato alcuni risultati. Un'altra grande limitazione è stata la capacità della sala prestata dall'ospedale: infatti, per le pratiche di bodyscan, ma anche di meditazione camminata o hatha yoga lo spazio necessario era molto e la stanza non avrebbe potuto contenere più di 15 partecipanti. In questo modo il campione è stato veramente ridotto e non è stato possibile condurre analisi più accurate per quanto riguarda la significatività statistica. Nel pilota è inoltre mancata la presenza di un gruppo di controllo: in questo modo i risultati ottenuti non possono con esattezza imputarsi solo alla pratica, ma potrebbero essere dovuti anche a dei cambiamenti nella vita di ciascuno che hanno portato altrettanti benefici. Il gruppo di controllo è stato inoltre escluso in partenza per via di questioni etiche relativi ai benefici comprovati della pratica che non si possono proporre ad alcuni e negare ad altri. Infine, i partecipanti hanno riferito di non essere stati sempre costanti con i compiti a casa, affermando di svolgerli 3 o 4 volte la settimana e, qualora avessero altri impegni, anche meno.

La costanza, in accordo con gli studi di Kabat-Zinn (1982) (1990) (1992) (2003) (2011), si conferma essere un elemento fondamentale per avere benefici, soprattutto con l'esercizio quotidiano: si presume che anche la limitata regolarità nella pratica a casa possa aver influenzato i dati.

In conclusione, nonostante le limitazioni, questo studio pilota ha dimostrato, vista l'effettiva soddisfazione del campione, la fattibilità e adattabilità di una meditazione mista tra pazienti e operatori sanitari, che ha portato ad un aumento osservabile della consapevolezza e a una diminuzione del disagio personale, nonché ad altri benefici quali il miglioramento del benessere psicologico, la riduzione dello stress e l'aumento del senso di autoefficacia. Questa tesi pone le basi per un futuro studio con una progettazione differente, considerando di modificare la sede delle sessioni con una più ampia e ripensare al disegno dei gruppi, introducendo possibilmente un gruppo di controllo che magari possa beneficiare di meditazione guidata o di training autogeno per avere risultati più veritieri. Infine, vorrei terminare riportando alcune delle affermazioni scritte nel questionario sulla soddisfazione.

Per quanto riguarda i benefici della pratica:

« è come quando al mare in acqua ti lasci andare e galleggi lasciandoti trasportare. E' una sensazione di leggerezza ...»

«Ho imparato a gestire le situazioni di stress con il respiro. Riesco a gestire la rabbia e la fame nervosa »

«Nei momenti di maggiore tensione mi ha aiutato a fermarmi, respirare e "ricentrarmi", con una maggiore consapevolezza delle cose che non assaporavo.»

Per i benefici della modalità mista :

«Usare la sala d’attesa non solo per aspettare le cure, ma anche per condividere momenti piacevoli : esiste sempre un punto di vista diverso, ma molte volte non riusciamo a vederlo. »

«L’incontro tra “persone” e non pazienti e operatori, ci ha fatto sentire accomunati in questo percorso di conoscenza e scoperta di noi ... al di là delle etichette, solo “compagni” di corso che hanno goduto di questa libertà spogliata dei nostri ruoli.»

## Appendice dei materiali

### Griglie degli eventi e delle comunicazioni

Eventi piacevoli				
QUAL È STATA L'ESPERIENZA?	ERI CONSAPEVOLE DELLE SENSAZIONI PIACEVOLI MENTRE L'EVENTO ACCADEVA?	COSA HA SENTITO IL TUO CORPO, IN DETTAGLIO, DURANTE L'ESPERIENZA?	QUALI SONO STATI LE EMOZIONI, GLI STATI D'ANIMO, I PENSIERI CHE HANNO ACCOMPAGNATO L'EVENTO?	QUALI SONO I TUOI PENSIERI IN QUESTO MOMENTO, MENTRE STAI SCRIVENDO DI QUELL'EVENTO?
Martedì 14				
Mercoledì 15				
Giovedì 16				

Eventi piacevoli				
QUAL È STATA L'ESPERIENZA?	ERI CONSAPEVOLE DELLE SENSAZIONI PIACEVOLI MENTRE L'EVENTO ACCADEVA?	COSA HA SENTITO IL TUO CORPO, IN DETTAGLIO, DURANTE L'ESPERIENZA?	QUALI SONO STATI LE EMOZIONI, GLI STATI D'ANIMO, I PENSIERI CHE HANNO ACCOMPAGNATO L'EVENTO?	QUALI SONO I TUOI PENSIERI IN QUESTO MOMENTO, MENTRE STAI SCRIVENDO DI QUELL'EVENTO?
Venerdì 17				
Sabato 18				
Domenica 19				
Lunedì 20				

Figura 6.1 Griglia degli eventi piacevoli

Sono state fornite ai partecipanti, da svolgere come compito per casa tre griglie circa gli eventi piacevoli, quelli spiacevoli e le comunicazioni difficili. Questa pratica informale è volta al riconoscimento delle proprie emozioni e alle sensazioni che provocano nel corpo, imparando ad ascoltarsi di più è poi più facile dare un nome ai propri stati d'animo, altrimenti vissuti come confusi. Le griglie erano poi oggetto della condivisione nell'incontro successivo, solitamente svolta a coppie e poi riportata in grande gruppo.

<b>Eventi spiacevoli</b>				
QUAL È STATA L'ESPERIENZA?	ERI CONSAPEVOLE DELLE SENSAZIONI SPIACEVOLI MENTRE L'EVENTO ACCADEVA?	COSA HA SENTITO IL TUO CORPO, IN DETTAGLIO, DURANTE L'ESPERIENZA?	QUALI SONO STATI LE EMOZIONI, GLI STATI D'ANIMO, I PENSIERI CHE HANNO ACCOMPAGNATO L'EVENTO?	QUALI SONO I TUOI PENSIERI IN QUESTO MOMENTO, MENTRE STAI SCRIVENDO DI QUELL'EVENTO?
VENERDÌ				
SABATO				
DOMENICA				
LUNEDÌ				

*Figura 6.2 Griglia degli eventi spiacevoli*

### 3.10.2 Movimento consapevole

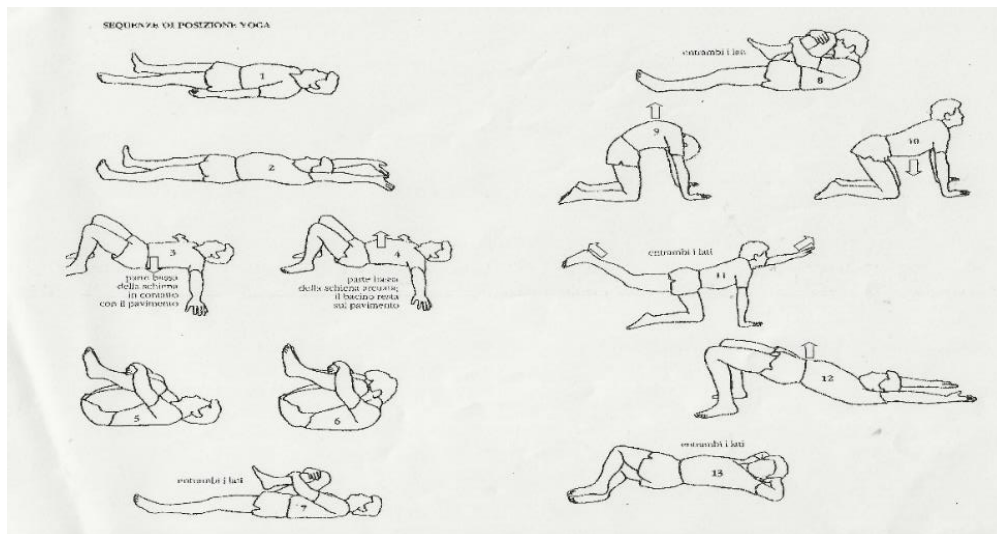


Figura 6.3 Hatha yoga e Figura 6.4 Presentazione dello Yoga consapevole.

#### LO YOGA CONSAPEVOLE

Molti di noi provano riluttanza nei confronti dell'esercizio fisico, perché implica disagio o sforzo, oppure richiede l'uso di un equipaggiamento particolare e compagni con cui allenarsi, o costringe a recarsi in un luogo particolare per praticarlo. Se questo è il vostro caso, allora forse lo yoga consapevole è proprio il tipo di pratica che aspettavate.

La parola *yoga* deriva dalla radice sanscrita che significa "giogo", e implica la connessione e l'unificazione di corpo e mente. Lo yoga è una forma di meditazione, e fatto con regolarità è un'eccellente disciplina mente-corpo per chi desidera accrescere il proprio livello di salute.

L'*hatha yoga* consiste in una serie di posizioni eseguite consapevolmente e con attenzione al respiro. Sono facili da imparare e hanno grande efficacia se praticate con regolarità. Quelle che facciamo noi sono estremamente delicate. La pratica regolare accrescerà la flessibilità dei muscoli e dello scheletro, la forza fisica e l'equilibrio, oltre ad aiutare a raggiungere stati di rilassamento profondo e consapevolezza. Molti osservano anche l'emersione di un approccio più sereno alla vita in generale, un miglioramento della circolazione, una figura più asciutta e tonica, e di conseguenza meno malattie.

Nel praticare lo yoga, il consiglio è quello di praticarlo con lo stesso atteggiamento di quando meditate, e cioè mantenendo la consapevolezza momento per momento, senza sforzarvi di arrivare da qualche parte, semplicemente concedendovi di essere come siete, lasciando andare qualunque giudizio o critica su voi stessi. Lo yoga consapevole è esplorazione dei vostri limiti senza tentare di oltrepassarli per forza. Al contrario, si indugia proprio sul confine raggiunto, e si respira. Per fare ciò occorre che onorate il vostro corpo e i messaggi che vi invia quando vi chiede di fermarvi e rinunciare a eseguire una posizione per via di una vostra particolare condizione.

Per fare yoga non servono attrezzature o equipaggiamenti speciali, e lo si può fare quasi ovunque. Potete creare le vostre sequenze di posizioni o prendere ispirazione da libri o da corsi. Si può anche mettere una musica lenta in sottofondo! Sperimentate consapevolmente.



### 3.10.3 Testi

La locanda

(Gialal ad-Din Rumi)

L'essere umano è una locanda,  
ogni mattina arriva qualcuno di nuovo.

Una gioia, una depressione, una meschinità,  
qualche momento di consapevolezza arriva di tanto in tanto,  
come un visitatore inatteso.

Dai il benvenuto a tutti, intrattienili tutti!

anche se è una folla di dispiaceri

che devasta la casa

spogliandola di tutto il mobilio,

lo stesso, tratta ogni ospite con onore:

potrebbe darsi che ti stia liberando

in vista di nuovi piaceri.

Ai pensieri tetri, alla vergogna, alla malizia,

vai incontro sulla porta ridendo

e invitali a entrare.

Sii grato per tutto quel che arriva

Perché ogni cosa è stata mandata

Come guida dall'aldilà.

## Fermarsi

(Jon Kabat-Zinn)

Generalmente si pensa alla meditazione come a un'attività speciale, ma non è del tutto esatto in quanto è la semplicità stessa. A volte, celiando, diciamo: «Non è necessario che tu faccia qualcosa, siediti e basta». Ma meditazione non vuol nemmeno dire limitarsi a sedere. Significa arrestarsi ed essere presenti a se stessi, questo è tutto. La maggior parte del tempo è occupata dalle nostre attività. Sareste in grado di fermarvi anche per un solo momento? Potrebbe essere questo momento? Cosa accadrebbe se lo faceste? Un buon modo di interrompere le nostre occupazioni è passare per un momento alla «modalità dell'essere». Consideratevi un testimone eterno, al di fuori del tempo. Valutate semplicemente questo momento, senza tentare affatto di cambiarlo. Cosa sta accadendo? Cosa provate? Cosa vedete? Cosa sentite? Quando ci si ferma, l'aspetto curioso è che immediatamente si diventa se stessi. Tutto appare più semplice. In un certo senso è come se foste morti e il mondo continuasse. Se moriste realmente, tutte le vostre responsabilità e obblighi svanirebbero d'incanto. Le loro conseguenze verrebbero gestite in qualche modo senza di voi. Nessun altro può farsi carico dei vostri progetti specifici, che si esaurirebbero e scomparirebbero con voi come è stato per tutti coloro che sono morti. Così non dovete preoccuparvi assolutamente. Se questo è vero non è più necessario fare un'altra telefonata anche se vi riesce difficile crederlo. Forse non è neppure il caso di leggere qualcosa in questo momento o di sbrigare un'altra faccenda. Riservandovi alcuni attimi di «morte volontaria» arginando le pressioni del tempo, finché vivete sarete liberi di ritagliarne una parte per il presente. «Morendo» ora, in questo modo, in realtà divenite più vivi. Questo è il vantaggio di fermarsi. Non si tratta di un atteggiamento passivo e quando deciderete di riprendere sarà una partenza diversa, poiché vi siete fermati. La pausa contribuisce a rendere più vivaci, ricche e articolate le azioni successive, aiuta a inquadrare nella giusta prospettiva tutte le preoccupazioni e insicurezze. Serve da guida. PROVA: Più volte nel corso

della giornata, fermatevi, sedetevi, e immedesimatevi nella vostra respirazione per cinque minuti o anche solo per cinque secondi. Accettate senza riserve il presente, le vostre sensazioni e come percepite la situazione. In questi momenti non cercate di cambiare nulla, limitatevi a respirare e rilassarvi. Respirate, lasciate correre; astenetevi dal voler produrre qualcosa di diverso in questo momento; mentalmente ed emotivamente lasciate che questo momento sia esattamente com'è e lasciate a voi stessi la libertà di essere così come siete. Poi, quando sarete pronti, muovetevi nella direzione dettata dal cuore, consapevoli e risoluti

## Riferimenti Bibliografici

AIRC. (2023, Dicembre 14). *Le statistiche del cancro*. Tratto da AIRC: <<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/cose-il-cancro/numeri-del-cancro>>, ultima consultazione 14/04/2024

Alby, F. (2019). Pratiche in uso nella comunicazione della diagnosi oncologica: il punto di vista dei pazienti. *Giornale italiano di psicologia*, 46(1-2), 231-246.

Al-Mohaimed, A. A., & Sharaf, F. K. (2013). Breaking bad news issues: a survey among physicians. *Oman medical journal*, 28(1), 20.

Amadei, G. (2013). *Mindfulness: Essere consapevoli*. Il Mulino.

Andruccioli, J., & Raffaelli, W. (2005). La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 3, 41-50.

Argentero, P., Bruni, A., Fiabane, E., Scafa, F., & Candura, S. M. (2010). La valutazione del rischio stress negli operatori sanitari: inquadramento del problema ed esperienze applicative. *G ItalMedLav Erg*, 32(3), 326-331.

Baer, R. A. (2003). Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 125–143.

Balboni, Tracy A et al. “State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions.” *Journal of pain and symptom management*. 54.3 (2017): 441–453. Web.

Baltes, P. B., Staudinger, U. M., & Lindenberger, U. (1999). Lifespanpsychology: Theory and application to intellectual functioning. *Annual review of psychology*, 50(1), 471-507.

Back, A. L., Arnold, R. M., Tulskey, J. A., Baile, W. F., & Fryer-Edwards, K. A. (2003). Teaching communication skills to medical oncology fellows. *Journal of clinical oncology*, 21(12), 2433-2436.

Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual review of psychology*, 52(1), 1-26.

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American psychologist*, 37(2), 122.

Barber, S., & Moreno-Leguizamon, C. J. (2017). Can narrative medicine education contribute to the delivery of compassionate care? A review of the literature. *Medical humanities*, 43(3), 199-203.

- Baykal, U., Seren, S., & Sokmen, S. (2009). A description of oncology nurses' working conditions in Turkey. *European journal of oncology nursing*, 13(5), 368-375.
- Barnard, A., Clur, L., & Joubert, Y. (2016). Returning to work: The cancer survivor's transformational journey of adjustment and coping. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11(1), 32488.
- Benzo, RP, Anderson, PM, Bronars, C. e Clark, M. (2018). Consapevolezza per gli operatori sanitari: il ruolo della non reattività nella riduzione dello stress. *Esplora* , 14 (6), 453-456.
- Bienertova-Vasku, J., Lenart, P., & Scheringer, M. (2020). Eustress and distress: neither good nor bad, but rather the same?. *BioEssays*, 42(7), 1900238.
- Bigliassi, M., Galano, B. M., Lima-Silva, A. E., & Bertuzzi, R. (2020). Effects of mindfulness on psychological and psychophysiological responses during self-paced walking. *Psychophysiology*, 57(4), e13529.
- Bilodeau, K., Tremblay, D., & Durand, M. J. (2019). Return to work after breast cancer treatments: Rebuilding everything despite feeling "in-between". *European Journal of Oncology Nursing*, 41, 165-172.
- Bishop, G. D., & Converse, S. A. (1986). Illness representations: a prototype approach. *Health Psychology*, 5(2), 95.
- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., ... & Devins, G. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. *Clinical psychology: Science and practice*, 11(3), 230.
- Bowlby, J. (1983). Attaccamento e perdita, vol. 3: La perdita della madre. *Tr. it. Boringhieri, Torino*.
- Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Brown, N. M., Lui, C. W., Robinson, P. C., & Boyle, F. M. (2015). Supportive care needs and preferences of lung cancer patients: a semi-structured qualitative interview study. *Supportive care in cancer*, 23, 1533-1539.
- Burton, A., Burgess, C., Dean, S., Koutsopoulou, G. Z., & Hugh-Jones, S. (2017). How effective are mindfulness-based interventions for reducing stress among healthcare professionals? A systematic review and meta-analysis. *Stress and Health*, 33(1), 3-13.

- Cannon, W. B. (1929). Organization for physiological homeostasis. *Physiological reviews*, 9(3), 399-431.
- Carmody, J., & Baer, R. A. (2008). Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *Journal of behavioral medicine*, 31, 23-33.
- Carmody, J., & Baer, R. A. (2009). How long does a mindfulness-based stress reduction program need to be? A review of class contact hours and effect sizes for psychological distress. *Journal of clinical psychology*, 65(6), 627-638.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2004). Self-regulation of action and affect. *Handbook of self-regulation: Research, theory, and applications*, 2, 3-21.
- Cassell, E. J. (1998). The nature of suffering and the goals of medicine. *Loss, Grief & Care*, 8(1-2), 129-142.
- Chan, S. H., Yu, C. K. C., & Li, A. W. (2021). Impact of mindfulness-based cognitive therapy on counseling self-efficacy: A randomized controlled crossover trial. *Patient Education and Counseling*, 104(2), 360-368.
- Charon, R. (2001). Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *Jama*, 286(15), 1897-1902.
- Charon, R., & Williams, P. (1995). Special Theme Issue: The humanities and medical education. *AcadMed*, 70, 758-813
- Charon, R. (2004). Narrative and medicine. *New England Journal of Medicine*, 350(9), 862-864.
- Cheli, S. (2017) La mindfulness nella pratica clinica: stato dell'arte e prospettive di ricerca, in "Giornale italiano di psicologia, Rivista trimestrale" 2/2017, pp. 281-286
- Cherrington, C. C., Moser, D. K., Lennie, T. A., & Kennedy, C. W. (2004). Illness representation after acute myocardial infarction: impact on in-hospital recovery. *American Journal of Critical Care*, 13(2), 136-145.
- Chochinov, H. M., & Cann, B. J. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of palliative medicine*, 8(supplement 1), s-103.
- Chochinov, H. M., Tataryn, D. J., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41(6), 500-504.
- Chochinov, H. M., & McKeen, N. A. (2011). 8 Dignity Therapy. *Maggie Watson*, 79.
- Cobeanu, O., & David, D. (2018). Alleviation of side effects and distress in breast cancer patients by cognitive-behavioral interventions: a systematic review

and meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(4), 335-355.

Cosentino, S. (2023). *I benefici della pratica mindfulness nella prevenzione del burnout negli infermieri all'interno del reparto di oncologia* (Doctoral dissertation, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana).

Costantini A., Grassi L., Picardi A., Brunetti S., Caruso R., Nanni M.G., Bonetti L., Feudis R., Barni S., Marchetti P. (2015). Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: An Italian multicenter study. *Psycho-Oncology*, 24 (9), 1088-1096

Cramer, H., Lauche, R., Paul, A., & Dobos, G. (2012). Mindfulness-based stress reduction for breast cancer—a systematic review and meta-analysis. *Current Oncology*, 19(5), 343-352.

Crespi CM, Ganz PA, Petersen L *et al.* Refinement and psychometric evaluation of the impact of cancer scale. *J Natl Cancer Inst* 2008; **100**(21): 1530–1541.

Dael, N., Mortillaro, M., & Scherer, K. R. (2012). Emotion expression in body action and posture. *Emotion*, 12(5), 1085.

De Boer, A. G., Taskila, T., Ojajärvi, A., Van Dijk, F. J., & Verbeek, J. H. (2009). Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *Jama*, 301(7), 753-762.

De Waal, F. B. (2008). Putting the altruism back into altruism: The evolution of empathy. *Annu. Rev. Psychol.*, 59, 279-300.

Deimling GT , Bowman KF , Sterns S *et al.* Preoccupazioni per la salute legate al cancro e disagio psicologico tra gli anziani sopravvissuti al cancro a lungo termine . *Psico-Oncologia* 2006 ; **15** ( 14 ): 306 – 320 .

Dixon, R. A., Hopp, G. A., Cohen, A. L., de Frias, C. M., & Bäckman, L. (2003). Self-reported memory compensation: Similar patterns in Alzheimer's disease and very old adult samples. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(3), 382-390.

Dyrbye, L. N., Shanafelt, T. D., Balch, C. M., Satele, D., Sloan, J., & Freischlag, J. (2011). Relationship between work-home conflicts and burnout among American surgeons: a comparison by sex. *Archives of surgery*, 146(2), 211-217.

Duarte, J., & Pinto-Gouveia, J. (2016). Effectiveness of a mindfulness-based intervention on oncology nurses' burnout and compassion fatigue symptoms: A non-randomized study. *International journal of nursing studies*, 64, 98-107.

Eberth, J., & Sedlmeier, P. (2012). The effects of mindfulness meditation: a meta-analysis. *Mindfulness*, 3(3), 174-189.

Enciclopedia Treccani (2022) *Online*  
<https://biblio.saras.uniroma1.it/sites/default/files/allegati/Citazione%20bibliografica.pdf> ultima consultazione: 4 aprile 2024.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K. (2020). Experiences of young children with cancer and their parents with nurses' caring practices during the cancer trajectory. *Journal of pediatric oncology nursing*, 37(1), 21-34.

Epstein, E. G., & Hamric, A. B. (2009). Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *The Journal of clinical ethics*, 20(4), 330-342.

Fabbro, F. (2012). Neuroscienze della Mindfulness e psicoterapia. *Istituto Gestalt Firenze*, 95.

Fallowfield, L., & Jenkins, V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1592-1597.

Farb, N. A., Segal, Z. V., Mayberg, H., Bean, J., McKeon, D., Fatima, Z., & Anderson, A. K. (2007). Attending to the present: mindfulness meditation reveals distinct neural modes of self-reference. *Social cognitive and affective neuroscience*, 2(4), 313-322.

Gard, S.M., Hölzel, B. K., Carmody, J., Vangel, M., Congleton, C., Yerramsetti, T., & Lazar, S. W. (2011). Mindfulness practice leads to increases in regional brain gray matter density. *Psychiatry research: neuroimaging*, 191(1), 36-43.

Ganzini, L., Nelson, H. D., Schmidt, T. A., Kraemer, D. F., Delorit, M. A., & Lee, M. A. (2000). Physicians' experiences with the Oregon death with dignity act. *New England Journal of Medicine*, 342(8), 557-563.

Getu, M. A., Chen, C., Panpan, W., Mboineki, J. F., Dhakal, K., & Du, R. (2021). The effect of cognitive behavioral therapy on the quality of life of breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Quality of Life Research*, 30, 367-384.

Giommi, F., Van den Hurk, P. A., Gielen, S. C., Speckens, A. E., & Barendregt, H. P. (2010). Greater efficiency in attentional processing related to mindfulness meditation. *Quarterly journal of experimental psychology*, 63(6), 1168-1180.



Gremigni, P. (2003). Il modello della self-regulation: il ruolo delle rappresentazioni cognitive ed emotive della malattia. *Il modello della self-regulation*, 1000-1012

Grossman, P., Niemann, L., Schmidt, S., & Walach, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits: A meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, 57(1), 35-43.

Hayes, S. C., Strosahl, K., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy*. New York: Guilford Press.

Hayes, S. C., & Wilson, K. G. (1993). Some applied implications of a contemporary analytic account of verbal events. *Behavior Analyst*, 16, 283–301.

Hart, W. (2011). *L'arte di vivere: la meditazione Vipassana insegnata da SN Goenka*. Pariyatti.

Hart, S. L., Hoyt, M. A., Diefenbach, M., Anderson, D. R., Kilbourn, K. M., Craft, L. L., ... & Stanton, A. L. (2012). Meta-analysis of efficacy of interventions for elevated depressive symptoms in adults diagnosed with cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 104(13), 990-1004.

Heijmans, M., Rijken, M., Foets, M., de Ridder, D., Schreurs, K., & Bensing, J. (2004). The stress of being chronically ill: from disease-specific to task-specific aspects. *Journal of Behavioral Medicine*, 27, 255-271.

Hergenrather, J. R., & Rabinowitz, M. (1991). Age-related differences in the organization of children's knowledge of illness. *Developmental Psychology*, 27(6), 952.

Hobro, N., Weinman, J., & Hankins, M. (2004). Using the self-regulatory model to cluster chronic pain patients: the first step towards identifying relevant treatments?. *Pain*, 108(3), 276-283.

Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of pediatric psychology*, 26(4), 225-235.

Hölzel, B., & Ott, U. (2006). Relationships between meditation depth, absorption, meditation practice, and mindfulness: A latent variable approach. *Journal of Transpersonal Psychology*, 38(2), 179-199.

Horne, R., & Weinman, J. (2002). Self-regulation and self-management in asthma: exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventer medication. *Psychology and Health*, 17(1), 17-32.

Horsboel TA, Nielsen CV, Andersen NT, Nielsen B, de Thurah A. Rischio di pensione di invalidità per pazienti con diagnosi di neoplasie ematologiche: uno studio di coorte basato su registri. *Acta Oncol.* 2014;53(6):724–734.

Iconomou, G., Viha, A., Koutras, A., Vagenakis, A. G., & Kalofonos, H. P. (2002). Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliative Medicine*, 16(4), 315-321.

Jacobson, NS, Dobson, KS, Truax, PA, Addis, ME, Koerner, K., Gollan, JK e Gortner, E. SE Prince Un'analisi componente del trattamento cognitivo-comportamentale per la depressione., 1996, 64. DOI: <https://doi.org/10.1037/0022-006X>, 64 (295), 295-304.

Jameton, A. (1984). Nursing practice: The ethical issues.

Jameton, A. (1993). Dilemmas of moral distress: moral responsibility and nursing practice. *AWHONN's clinical issues in perinatal and women's health nursing*, 4(4), 542-551.

Javier, R. T.; Butel, J. S. . (2008). *The History of Tumor Virology*. *Cancer Research*, 68(19), 7693–7706. doi:10.1158/0008-5472.CAN-08-3301

Jena, A. B., Seabury, S., Lakdawalla, D., & Chandra, A. (2011). Malpractice risk according to physician specialty. *New England Journal of Medicine*, 365(7), 629-636.

Jha, A. P., Krompinger, J., & Baime, M. J. (2007). Mindfulness training modifies subsystems of attention. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience*, 7(2), 109-119.

Johnston, M., Morrison, V., Macwalter, R., & Partridge, C. (1999). Perceived control, coping and recovery from disability following stroke. *Psychology and health*, 14(2), 181-192.

Jones, A. H. (1999). Narrative in medical ethics. *Bmj*, 318(7178), 253-256.

Kabat-Zinn, J., Lipworth, L., & Burney, R. (1985). The clinical use of mindfulness meditation for the self-regulation of chronic pain. *Journal of behavioral medicine*, 8, 163-190.

Kabat-Zinn, J. (1990). Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness. New York, NY: Delacorte.

Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: past, present, and future.

- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Constructivism in the Human Sciences*, 8(2), 73.
- Kabat-Zinn, J. (2011). *Dovunque tu vada, ci sei già*. Corbaccio.
- Kayser, K., Smith, L., Washington, A., Harris, L. M., & Head, B. (2021). Living with the financial consequences of cancer: a life course perspective. *Journal of Psychosocial Oncology*, 39(1), 17-34.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., Alderfer, M. A., Pai, A., Reilly, A. F., & Meadows, A. T. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1099-1110.
- Khodarahimi, S. (2010). General self-efficacy and worry in an Iranian adolescents and youths samples. *Educational Research*, 1(2), 015-020.
- Klussman, K., Curtin, N., Langer, J., & Nichols, A. L. (2020). Examining the effect of mindfulness on well-being: Self-connection as a mediator. *Journal of Pacific Rim Psychology*, 14, e5.
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2013). Fear of recurrence and disease progression in long-term ( $\geq 5$  years) cancer survivors—a systematic review of quantitative studies. *Psycho-oncology*, 22(1), 1-11.
- Kubler-Ross, E. (1984). Unfinished business. *Death and grief in the family*, 1-10.
- Li, P., Kuang, H., & Tan, H. (2021). The occurrence of post-traumatic stress disorder (PTSD), job burnout and its influencing factors among ICU nurses. *American journal of translational research*, 13(7), 8302.
- Limonta, G., Chiesa, S., Ghidinelli, S., Barile, P., Bertolotti, G., Bettinardi, O., ... & Giommi, F. (2020). Applicazione del protocollo Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) in operatori della salute mentale: uno studio pilota. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 26(3).
- Langbaum T , Smith TJ. **2019** . E 'tempo di studiare la sopravvivenza al cancro metastatizzato. *N. ingl. J.Med.* 380 : 14 1300–
- Ledesma, D., & Kumano, H. (2009). Mindfulness-based stress reduction and cancer: a meta-analysis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(6), 571-579.
- Leigh, J. P., Tancredi, D., Jerant, A., & Kravitz, R. L. (2011). Annual work hours across physicians specialties. *Archives of internal medicine*, 171(13), 1211-1213.
- Leland, M. (2015). Mindfulness and student success. *Journal of Adult Education*, 44(1), 19-24.

- Leventhal, H. (1980). Toward a comprehensive theory of emotion. In *Advances in experimental social psychology* (Vol. 13, pp. 139-207). Academic Press.
- Leventhal, H. (1984). A perceptual-motor theory of emotion. In *Advances in experimental social psychology* (Vol. 17, pp. 117-182). Academic Press.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology and health*, 13(4), 717-733.
- Linehan, M. M. (1993). Dialectical behavior therapy for treatment of borderline personality disorder: implications for the treatment of substance abuse. *NIDA research monograph*, 137, 201-201.
- Loprinzi, C. E., Prasad, K., Schroeder, D. R., & Sood, A. (2011). Stress Management and Resilience Training (SMART) program to decrease stress and enhance resilience among breast cancer survivors: a pilot randomized clinical trial. *Clinical breast cancer*, 11(6), 364-368.
- Linehan, M. M., Armstrong, H. E., Suarez, A., Allmon, D., & Heard, H. L. (1991). Cognitive-behavioral treatment of chronically parasuicidal borderline patients. *Archives of general psychiatry*, 48(12), 1060-1064.
- Lutz, A., Dunne, JD e Davidson, RJ (2007). Meditazione e neuroscienze della coscienza. *Manuale della coscienza di Cambridge*, 499-555.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual review of psychology*, 52(1), 397-422.
- Masocco, M., Minardi, V., Contoli, B., Possenti, V., & Fateh-Moghadam, P. (2021). Le sorveglianze PASSI e PASSI d'Argento: oltre 10 anni di raccolta dati sui fattori di rischio comportamentali a sostegno dei Piani Nazionali della Prevenzione. *Bollettino epidemiologico nazionale*.
- Matarazzo, J.D. [1980], *Behavioural health and behavioural medicine: Frontiers for a new health psychology*, in «American Psychologist», 35, n.9, pp. 807-817.
- McKenzie, S., & Hased, C. (2016). Il libro della mindfulness. *Liberarsi dallo stress, gestire l'ansia, vivere sereni*.
- McEwen, B. S., & Sapolsky, R. M. (1995). Stress and cognitive function. *Current opinion in neurobiology*, 5(2), 205-216.
- Miller, K. D., Nogueira, L., Mariotto, A. B., Rowland, J. H., Yabroff, K. R., Alfano, C. M., ... & Siegel, R. L. (2019). Cancer treatment and survivorship statistics, 2019. *CA: a cancer journal for clinicians*, 69(5), 363-385.

- Mehling, W. E., Gopisetty, V., Daubenmier, J., Price, C. J., Hecht, F. M., & Stewart, A. (2009). Body awareness: construct and self-report measures. *PloS one*, 4(5), e5614.
- Montrone, A. (2004). *Il bilancio consolidato. Evoluzione normativa e metodologia di redazione* (Vol. 47). FrancoAngeli.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and health*, 17(1), 1-16.
- Munck, A., Guyre, P. M., & Holbrook, N. J. (1984). Physiological functions of glucocorticoids in stress and their relation to pharmacological actions. *Endocrine reviews*, 5(1), 25-44.
- Myant, K. A., & Williams, J. M. (2005). Children's concepts of health and illness: Understanding of contagious illnesses, non-contagious illnesses and injuries. *Journal of Health Psychology*, 10(6), 805-819.
- Neff, K. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and identity*, 2(2), 85-101.
- Neff, K. D., Hsieh, Y. P., & DeJitterat, K. (2005). Self-compassion, achievement goals, and coping with academic failure. *Self and identity*, 4(3), 263-287.
- Nelson, D. L., Lehninger, A. L., & Cox, M. M. (2004). *Lehninger principles of biochemistry lecture notebook*. Macmillan.
- Ng, S. M., Leng, L. L., Chan, K. P., Lo, H. M. H., Yeung, A., Lu, S., ... & Li, H. Y. (2022). Study protocol of guided mobile-based perinatal mindfulness intervention (GMBPMI)-a randomized controlled trial. *PloS one*, 17(7), e0270683.
- Osborn, R. L., Demoncada, A. C., & Feuerstein, M. (2006). Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *The international journal of Psychiatry in Medicine*, 36(1), 13-34.
- OMS (2020) Linee Guida per una Sana Alimentazione, centro di ricerca alimenti e nutrizione [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2915\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2915_allegato.pdf) , ultima consultazione 18/04/2023
- Ostaseski, F. R. A. N. K. (2005). Being a compassionate companion.
- Post, D. M., Cegala, D. J., & Miser, W. F. (2002). The other half of the whole: teaching patients to communicate with physicians. *FAMILY MEDICINE-KANSAS CITY*, 34(5), 344-352.

- Prevost, V., Clarisse, B., Leconte, A., Delorme, C., Benoit, S., & Tran, T. (2021). Meditation involving people with cancer, medical staff and witnesses: a pilot study exploring improvement in wellness and connectedness. *BMJ open*, *11*(11), e048164.
- Prevost, V., Lefevre-Arbogast, S., Leconte, A., Delorme, C., Benoit, S., Tran, T., & Clarisse, B. (2022). Shared meditation involving cancer patients, health professionals and third persons is relevant and improves well-being: IMPLIC pilot study. *BMC Complementary Medicine and Therapies*, *22*(1), 138.
- Prevost, V., Tran, T., Clarisse, B., Leconte, A., Duchange, N., Moutel, G., & Gouriot, M. (2023). Shared Meditation Involving Cancer Patients, Health Professionals and Third Persons: Perceptions of Participants Through a Focus Group Study. *Integrative cancer therapies*, *22*, 15347354231186995.
- Pronzato, P., Bertelli, G., Losardo, P., & Landucci, M. (1994). What do advanced cancer patients know of their disease? A report from Italy. *Supportive Care in Cancer*, *2*, 242-244.
- Proulx, K., & Jacelon, C. (2004). Dying with dignity: the good patient versus the good death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, *21*(2), 116-120.
- Qualls, B. W., Payton, E. M., Aikens, L. G., & Carey, M. G. (2022). Mindfulness for outpatient oncology nurses: A pilot study. *Holistic Nursing Practice*, *36*(1), 28-36.
- Rainone, A. (2012). LA MINDFULNESS. IL NON FARE, L'ACCETTARE E IL FARE CONSAPEVOLE. *Cognitivismo clinico*, *9*(2).
- Ransom, D. C. (1984). Random notes: The patient is not a dirty window. *Family Systems Medicine*, *2*(2), 230.
- Reich, R. R., Lengacher, C. A., Klein, T. W., Newton, C., Shivers, S., Ramesar, S., ... & Kip, K. E. (2017). A randomized controlled trial of the effects of mindfulness-based stress reduction (MBSR [BC]) on levels of inflammatory biomarkers among recovering breast cancer survivors. *Biological research for nursing*, *19*(4), 456-464.
- Reuille, K. M. (2002). Using self-regulation theory to develop an intervention for cancer-related fatigue. *Clinical Nurse Specialist*, *16*(6), 312-319.
- Ripamonti, C. (2015). *Manuale di Psicologia della salute, prospettive cliniche, dinamiche e relazionali*. Il mulino.
- Rosbjerg, R., Hansen, D. G., Zachariae, R., Hoejris, I., Lund, T., & Labriola, M. (2020). The predictive value of return to work self-efficacy for return to work

among employees with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 30, 665-678.

Sapolsky, R. M. (1996). Why stress is bad for your brain. *Science*, 273(5276), 749-750.

Sapolsky, R. M. (1999). Glucocorticoids, stress, and their adverse neurological effects: relevance to aging. *Experimental Gerontology*, 34(6), 721-732.

Sauer-Zavala, S. E., Walsh, E. C., Eisenlohr-Moul, T. A., & Lykins, E. L. (2013). Comparing mindfulness-based intervention strategies: Differential effects of sitting meditation, body scan, and mindful yoga. *Mindfulness*, 4, 383-388.

Scharloo, M., Kaptein, A. A., Weinman, J., Bergman, W., Vermeer, B. J., & Rooijmans, H. G. M. (2000). Patients' illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1-year follow-up. *British Journal of Dermatology*, 142(5), 899-907.

Schifter, D. E. and Ajzen, I. (1985) Intention, perceived control, and weight loss: an application of the theory of planned behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49, 843-851.

Schover, L. R. (1999). Psychosocial aspects of infertility and decisions about reproduction in young cancer survivors: a review. *Medical and Pediatric Oncology: The Official Journal of SIOP—International Society of Pediatric Oncology (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)*, 33(1), 53-59.

Scott-Conner, C. E., & Agarwal, D. (2022). Applications of narrative medicine to surgical education. *The American Surgeon*, 88(12), 2851-2856.

Schmidt, L. R., & Fröhling, H. (2000). Lay concepts of health and illness from a developmental perspective. *Psychology and Health*, 15(2), 229-238.

Selye, H. (1976). Forty years of stress research: principal remaining problems and misconceptions. *Canadian Medical Association Journal*, 115(1), 53.

Selye, H. (1946). The general adaptation syndrome and the diseases of adaptation. *The journal of clinical endocrinology*, 6(2), 117-230.

Shanafelt, T. D., Balch, C. M., Bechamps, G. J., Russell, T., Dyrbye, L., Satele, D., ... & Freischlag, J. A. (2009). Burnout and career satisfaction among American surgeons. *Annals of surgery*, 250(3), 463-471.

Shanafelt, T., & Dyrbye, L. (2012). Oncologist burnout: causes, consequences, and responses. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1235-1241.

- Shapiro, S. L., Astin, J. A., Bishop, S. R., & Cordova, M. (2005). Mindfulness-based stress reduction for health care professionals: results from a randomized trial. *International journal of stress management*, *12*(2), 164.
- Shelby, R. A., Golden-Kreutz, D. M., & Andersen, B. L. (2008). PTSD diagnoses, subsyndromal symptoms, and comorbidities contribute to impairments for breast cancer survivors. *Journal of Traumatic Stress: Official Publication of The International Society for Traumatic Stress Studies*, *21*(2), 165-172.
- Sisk, B. A., Friedrich, A., Blazin, L. J., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. (2020). Communication in pediatric oncology: a qualitative study. *Pediatrics*, *146*(3).
- Sisk, B. A., Keenan, M., Schulz, G. L., Kaye, E., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2022). Interdependent functions of communication with adolescents and young adults in oncology. *Pediatric blood & cancer*, *69*(4), e29588.
- Sisk, B. A., Schulz, G. L., Mack, J. W., Yaeger, L., & DuBois, J. (2019). Communication interventions in adult and pediatric oncology: a scoping review and analysis of behavioral targets. *PLoS One*, *14*(8), e0221536.
- Skaali T , Fossa SD ,Bremnes R *et al.* Paura della recidiva nei sopravvissuti a lungo termine al cancro ai testicoli . *Psico-Oncologia* 2009 ; **18** ( 6 ): 580 – 588
- Smith, H., & Novak, P. (2009). *Buddhism: A concise introduction*. HarperCollins.
- Spinetta, J.J. (1990) *Rapporti tra medico, genitori, bambini: strategia di supporto alla famiglia del bambino malato grave*, in Id. *La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia*, Milano, Viganò & Viganò.
- Stanton, A. L., Rowland, J. H., & Ganz, P. A. (2015). Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: contributions from psychosocial oncology research. *American Psychologist*, *70*(2), 159.
- Sun Y, Shigaki CL, Armer JM. Ritorno al lavoro tra le sopravvissute al cancro al seno: una revisione della letteratura. *Support Care Cancer*. 2017;*25*(3):709–718.
- Taylor, S. E. (2006). Tend and befriend: Biobehavioral bases of affiliation under stress. *Current directions in psychological science*, *15*(6), 273-277.
- Teasdale, J. D., Segal, Z. V., & Williams, M. G. (1995). How does cognitive therapy prevent depressive relapse and why should attentional control (mindfulness training) help? *Behaviour Research and Therapy*, *33*, 25–39
- Verger, N., Shankland, R., Strub, L., Kotsou, I., Leys, C., & Steiler, D. (2021). Mindfulness-based programs, perceived stress and well-being at work: The



preferential use of informal practices. *European Review of Applied Psychology*, 71(6), 100709.

Vianello, R., & Marin, M. L. (1985). La comprensione della morte nel bambino.

Walsh, R. (2011). Lifestyle and mental health. *American psychologist*, 66(7), 579.

Watanabe, Y., Gould, E., & McEwen, B. S. (1992). Stress induces atrophy of apical dendrites of hippocampal CA3 pyramidal neurons. *Brain research*, 588(2), 341-345.

Weine, S. M. (1996). The witnessing imagination: social trauma, creative artists, and witnessing professionals. *Literature and Medicine*, 15(2), 167-182.

Wilson, J. (2014). *Mindful America: Meditation and the mutual transformation of Buddhism and American culture*. Oxford University Press, USA.

World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers.

Zahedi, F. (2011). The challenge of truth telling across cultures: a case study. *Journal of medical ethics and history of medicine*, 4.

Zhang, Q., Zhao, H., & Zheng, Y. (2019). Effectiveness of mindfulness-based stress reduction (MBSR) on symptom variables and health-related quality of life in breast cancer patients—a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, 27, 771-781.