

Sabato 5 Maggio 2018

Sala della Camera di Commercio

Piazza Vittorio Emanuele II N°5 Pisa

IL TRAUMA CHE CAMBIA LA STORIA

SESSIONE MATTINA

Chairman **Michela Da Prato** *(Psicoterapeuta)*

9.30 **Annibale Fanali** *(Psichiatra, Psicoterapeuta)*

RIFLESSIONI SUL TRAUMA

10.00 **Domenico Pratelli** *(Psicologo, Psicoterapeuta, docente IPR, Presidente Società Italiana di Psicologia e Pedagogia)*

IL BAMBINO DI FRONTE AL TRAUMA DELLA SEPARAZIONE

10.30 **Alessandra De Luca** *(Medico, Psicoterapeuta)* e **Giulia Liperini** *(Psicologa, Psicoterapeuta, esperta in D.S.A)*

LA NARRAZIONE IN TERAPIA INTENSIVA: I DIARI

11.00 Coffee break

11.30 **Valentina Settimelli** *(Psicologa, Psicoterapeuta, Ospedale Pediatrico Meyer)*

LA MALATTIA ONCOLOGICA: LA FAMIGLIA E IL SUO CAMBIAMENTO

12.00 **Daniela Lucatti** *(Psicologa, Psicoterapeuta, Centro Antiviolenza Casa della Donna)*

L'ALTRA META' DEL CIELO: I PERCORSI DELLA LIBERTÀ'

12.30 Discussione

13.00 Pausa pranzo

SESSIONE POMERIGGIO

Chairman **Francesco Tramonti** *(Psicoterapeuta)*

14.00 **Dario Capone** *(Psichiatra, Psicoterapeuta)*

Sandra Sostegni (*Medico, Psicoterapeuta, didatta IPR*) UNA LUCE SEGRETA VENUTA DAL BUIO

16.00 **Azzurra Brandi** (*Psicologa, Psicoterapeuta*), **Domenico Pratelli** (*Psicologo, Psicoterapeuta, docente IPR, Presidente Società Italiana di Psicologia e Pedagogia*) "DI SOGNI E INCUBI: RIFLESSIONI SUL LUTTO COMPLICATO"

18.00 Discussione in plenaria

La Dott.ssa Emanuela Laquidara – Presidente S.I.P.R presenta il seminario:

Il trauma che cambia la storia: la famiglia tra limiti e risorse

In greco, trauma significa ferita.

Eventi traumatici ossia eventi minacciosi per la vita che feriscono la mente, il corpo e l'anima.

Il *core* dell'esperienza traumatica è l'incertezza, la distruzione del senso di invulnerabilità.

Sappiamo che le esperienze traumatiche incidono pesantemente sulle relazioni familiari e sulla capacità del sistema di attutire, moderare gli effetti negativi.

L'impatto del trauma si diffonde nel sistema familiare in molti modi.

Il funzionamento di tutta la famiglia può essere colpito e, a volte, gli effetti del trauma sono così potenti da trasmettersi attraverso le generazioni.

L'aspetto che più caratterizza la trasmissione transgenerazionale del trauma fa riferimento a quelli che sono i segreti di famiglia.

A tal proposito Matteo Selvini nel 1994 pubblica un lavoro sui Segreti Familiari dove si mettono in relazione le idee sistemiche (il comportamento dei familiari) con la soggettiva elaborazione del paziente.

In esso si osservava come molti gravi pazienti fossero tenuti all'oscuro dai familiari, ben prima di diventare sintomatici, di pesanti segreti che riguardavano la loro vita o quella di familiari, favorendo percezioni erranee della realtà relazionale in cui erano immersi.

Ciò che colpì Selvini fu però la differente manovra difensiva che il paziente sviluppava per reagire alle incongruenze percettive, difese che andavano dall'idealizzazione, o demonizzazione dei familiari, all'agitata confusione.

Un segreto celato all'interno di un nucleo familiare può anche costituire la matrice di strutture comunicative più o meno distorte e quindi il punto d'origine del sintomo.

In questo senso una struttura familiare disfunzionale può esprimersi nella collusa costruzione e nel mantenimento di un "nascostio" che come tale compone la prigione che impedisce ogni elaborazione, confronto, sviluppo, evoluzione, trasformazione.

Così come coi miti familiari, il segreto non è di per sé una situazione patogena: molte famiglie si "accordano", per così dire, sui loro segreti: li accantonano

all'interno di una mai esplicitata complicità, ma senza che questo rechi danno ad alcuno.

Il segreto, in fondo, come il mito, ha la caratteristica di essere "condiviso". Più spesso il segreto è un "non detto condiviso", una nozione di cui esiste una cognizione e nello stesso tempo una complicità, o collusività, nell'impedire che il dato affiori.

Accade che i segreti condivisi inconsciamente da e tra componenti della famiglia passano in maniera silenziosa, quasi scivolano da una generazione all'altra.

Il trauma relazionale precoce è innanzitutto un trauma nel sistema dell'attaccamento.

Bowlby ci ricorda che i bambini sono biologicamente programmati per sviluppare e mantenere l'attaccamento al caregiver nei primi anni di vita, al fine di garantire la propria sopravvivenza.

Il sistema di attaccamento sostiene due funzioni principali: una funzione protettiva e di coping per fronteggiare le situazioni di pericolo e una funzione esplorativa a partire dalla „base sicura“ che garantisce al bambino la disponibilità della figura di attaccamento.

L'attaccamento disorganizzato costituisce la base della maggior parte degli studi sul trauma relazionale.

Quando la fonte del pericolo è il genitore il bambino si trova a dover affrontare un paradosso irrisolvibile, perché la figura di attaccamento agisce sia come porto sicuro che come fonte di minaccia. Hesse e Main (1999, 2006) hanno coniato il termine di "paura senza soluzione" per descrivere questo paradosso. Si parla di "trauma complesso" nel caso di bambini che hanno avuto esperienza di "eventi traumatici molteplici, cronici e prolungati, soprattutto di natura interpersonale e ad esordio precoce, spesso nel loro sistema d'accudimento primario" (Cook et al., 2005).

Il trauma ha il suo impatto più pervasivo nella prima decade di vita, mentre con il passare del tempo tende a divenire più circoscritto, si parla di developmental trauma disorder (van der Kolk, 2005).

Il "trauma complesso" include i molteplici, cronici e prolungati eventi traumatici che vengono sperimentati dai bambini in condizioni di guerra e che coinvolgono direttamente il contesto familiare (Cook, 2005).

La guerra è un evento traumatico particolare perché è un disastro di massa, dipende da azioni umane volontarie, colpisce la comunità, la famiglia e il sistema dell'individuo, spesso è un "trauma cumulato" in cui diversi eventi stressanti si ripetono e si protraggono nel tempo, con conseguenze a lungo termine come nel caso di profughi e rifugiati.

Virginia Satir e Froma Walsh ci vengono in aiuto nel sottolineare le risorse della famiglia, sostenendo che di fronte ad una perturbazione dei suoi equilibri una famiglia tende naturalmente a riorganizzarsi e proseguire il suo ciclo vitale, non

si tratta solo di saper resistere ma di ricomporre il proprio percorso vitale e quindi la gestione di sé e degli altri nel mondo.

Anche Laura Fruggeri ha ampiamente trattato il tema delle risorse insistendo su come le famiglie siano capaci di riattivarsi nelle situazioni di crisi, l'autrice parla di concetti quali coesione, stile comunicativo adattabilità ricordando che

queste sono le principali dotazioni per strategie familiari di coping. Vado a concludere citando il libro di Cyrulnik, *Il dolore meraviglioso. Diventare adulti sereni superando i traumi dell'infanzia*

In questo libro l'autore, analizza una serie di bambini sottoposti a traumi violentissimi, dagli orfanotrofi lager della Romania comunista, agli ex internati

nei campi di concentramento nazisti, dai piccoli mutilati di guerra alle vittime di abusi sessuali, proprio nell'età che la psicologia dello sviluppo considera critica per la costruzione della personalità, viene evidenziato il fatto che i bambini hanno una capacità di resistenza ai traumi nota con un neologismo mutuato dalla fisica, ovvero la resilienza: questo permette anche ai più maltrattati di trovare autonomamente le risorse per reagire e quindi per strutturarsi una personalità sana.

Cyrulnik fa l'esempio del granello di sabbia che penetra nell'ostrica e la disturba inducendola a produrre una secrezione che dà vita ad un oggetto meraviglioso: la perla. La metafora è calzante poiché permette di mettere in luce alcune variabili del processo di resilienza: il sassolino deve essere abbastanza piccolo da disturbare, ma non distruggere il mollusco; la secrezione è una capacità che l'ostrica possiede, l'ambiente marino in cui il bivalve è ambientato deve essere appropriato allo sviluppo delle sue caratteristiche di "mollusco sano".

Un pensiero volge ai terapeuti familiari e a noi giovani terapeuti ...

L'ultimo testo scritto da Nino „Fare ed essere terapeuta“ alla sua seconda edizione ci insegna che non è da biasimare un terapeuta se la sua vita professionale si accompagna a dubbi e incertezze, e inciampi di vario tipo. In questo senso rispetto al trauma la domanda „ma come si fa?“ non riguarda certamente o solo le tecniche ma con l'aver a che fare con quel groviglio di emozioni e di dolore che tocca tutti noi profondamente e che spesso ci induce in errori involontari e collusioni col sistema familiare il saper gestire quella relazione tra testa e pancia...mi piacerebbe che anche su questo si possa fare una riflessione quest'oggi....

Riferimenti Bibliografici

Walsh F. (2008), *La resilienza familiare*, Raffaello Cortina.

Cook A., Blaustein M., Spinazzola J., van der Kolk B. (2003), *Complex Trauma in Children and Adolescents: White Paper*, National Child Traumatic Stress Network, in www.nctsn.org. La traduzione italiana è reperibile al seguente indirizzo web: www.ausl.bologna.it (in Sezioni Tematiche-Il Faro).

Cheli M., Ricciutello V., Valdiserra M., (a cura di) (2012), *Maltrattamento all'Infanzia. Un modello integrato di interventi per i Servizi Sociali e Sanitari*, Maggioli.

M. Selvini, A. M. Sorrentino, M. C. Gritti, *Promuovere la resilienza "individuale-sistemica"*.

Un modello a sei fasi (Promoting the "personal-systemic" resilience.

A six-steps model), *Psicobiettivo*, N. 2, 2012

G. Nicolais, A. M. Speranza e Al., *Il trauma in età evolutiva: inquadramento diagnostico e correlati neurobiologici*, *Infanzia e Adolescenza*, Vol. 4, n. 3,

2005, pp. 187-199

Primo intervento: Annibale Fanali (*Psichiatra, Psicoterapeuta*)

RIFLESSIONI SUL TRAUMA

Il prof. Annibale Fanali propone tanti spunti di riflessione partendo dalla definizione di TRAUMA:

- In greco *traumatismos* «l'atto di ferire» e *trauma* «ferita»
- La radice di trauma «tro» significa forare: un foro, una rottura della catena di significanti, un buco che interrompe la possibilità di simbolizzare, di pensare, di raccontare. Come squarci che lacerano il tessuto narrativo
- Una soluzione di continuità nel continuum dell'esistenza, un profondo solco, uno spartiacque tra un "prima" e un "dopo», tra un al di qua e un al di là
- Nel trauma psicologico il danno viene subito dalla psiche a seguito di un'esperienza critica vissuta dall'individuo e che viene detta *evento traumatico*

E di evento traumatico:

L'evento stressante, dal quale non ci si può sottrarre, che sovrasta le capacità di resistenza dell'individuo" (Van der Kolk)

Un evento che provoca «emozioni veementi» la cui intensità non permette di significare le esperienze terrorizzanti attraverso schemi cognitivi preesistenti (Janet)

Disturbi correlati a eventi traumatici e stressanti (DSM 5) possono essere: Disturbo da stress acuto, Disturbo reattivo dell'attaccamento, Disturbo da impegno sociale disinibito, Disturbo dell'adattamento, Disturbo da stress post traumatico

Una ferita non si rimargina

- Una ferita non curata (*vulnus*) sempre pronta a sanguinare e produrre dolore ogni volta come fosse la prima volta, per una tendenza inarrestabile alla ripetizione
- Ripetizione Cristallizzazione L'eterno ritorno dell'eguale
- Senza sbocchi.

- Come nel rallentamento e la stagnazione del tempo vissuto nella melanconia c'è un presente bloccato, figé
- La sensazione è quella di essere chiusi come in una gabbia, in un mondo asfittico
- Ma la gabbia non è solo individuale, è anche familiare
- In una circolarità sistemica si genera un campo di irradiazione avvolgente su tutta l'esperienza circostante

In linea con il dibattito teorico ha cercato di sintetizzare in questi ultimi punti, e vicina alle teorizzazioni di Miller, Racamier, Van der Kolk, Judith Lewis Herman, considera il trauma una ferita non curata (vulnus) sempre pronta a sanguinare e produrre dolore ogni volta come se fosse la prima volta, ed è interessato a cogliere i processi psicologici che emergono tra presunti eventi o stimoli scatenanti e le risposte sintomatiche o asintomatiche del paziente.

Pensieri parole emozioni è il titolo di una slide in cui scrive:

Le parole non sono più in gradi di esprimersi sull'esperienza, che così rimane muta

C'è come l'ostaggio della parola

Il vissuto è quello della disistima del sé (sono debole, sono vulnerabile, sono impotente, sono colpevole...)

Prevale il sistema implicito di memoria rispetto al sistema autobiografico verbale. I ricordi impliciti vengono congelati e quando il trauma viene ricordato il soggetto «ha» l'esperienza, vive «lì» in quel momento l'evento

Queste sono citazioni dal libro di Olga Cellentani: "trauma e relazioni traumatiche: riflessioni teoriche e prospettive psicanalitiche" Ed. angeli.

Il prof Fanali continua citando il libro del Prof. Bogliolo : "BAMBINI E VIOLENZA, dalle dinamiche familiari all'evento sociale" Quello che veramente ci interessa sono le relazioni traumatiche più che i singoli traumi. La ripetizione dello stato di allarme e la necessità di conservare un certo assetto stabile in

situazioni di grave interferenza nel funzionamento psichico abituale induce il soggetto traumatizzato a mettere in atto dei comportamenti, in parte come conseguenza immediata del trauma e in parte come difese da queste conseguenze che caratterizzano la sintomatologia di cui parliamo.

Gli effetti delle relazioni traumatiche sono infatti di due tipi. Da un lato abbiamo la dissociazione caratterizzata dalla difficoltà del recupero di memorie, dall'altro la tendenza a ripetere la relazione traumatica stessa, come il soggetto fosse stato occupato da un oggetto traumatizzante, che continua ad agire dentro di lui o di lei, prendendogli la mano e, per così dire, trascinandolo. È questa azione quasi demoniaca dell'oggetto traumatizzante interiorizzato, che rende così difficile il trattamento e mette tremendamente a dura prova il terapeuta.

Per potere permettere una ricostruzione graduale del trauma è necessario però lavorare molto tempo ai bordi dell'area traumatica, creando cioè passioni, valorizzando desideri, stimolando curiosità, in modo che intorno al vuoto del trauma fioriscano alcune piante vive e non un deserto vegetale. Tutto questo si svolge in gran parte a livello del transfert ma anche nelle altre relazioni vive e presenti, che non si facciano sgomentare dal perdurare drammatico del fenomeno dissociativo. (Correale in Cellentani pag.17)

Accanto a queste "fioriture" è possibile poi una graduale opera di ricostruzione dell'esperienza traumatica, che richiede però molto tempo, proprio perché non può essere solo un'operazione cognitiva, ma richiede un potente appoggio su esperienze affettive presenti, non troppo contaminate dalle esperienze precedenti.

- Per "far fronte" alle difficoltà occorre
- saper "vedere" le risorse disponibili nei singoli individui, nel sistema familiare, nel contesto sociale,
- saperle organizzare ed utilizzare per gli scopi desiderati.

Per una terapia basata sulle risorse:

- Vedere il positivo
- Ridurre l'enfasi sulla disfunzionalità del sistema e sulle esperienze traumatiche e dolorose

- Spostare il dialogo sui modi in cui questi momenti sono stati superati
- Avere fiducia nelle "capacità autoriparative della famiglia"
- Restituire valore al sinergismo fra famiglia e individuo
- Mantenere un rapporto con la famiglia dove siano preminenti il "calore, l'affettività "

Timing:

- Non va bene la fretta, l'impazienza, la terapia può avere tempi lunghi
- Importante il timing, come pensato dal prof. Bogliolo
- La famiglia è un soggetto che ha i suoi tempi, che noi dobbiamo rispettare
- Interventi fuori tempo creano solo problemi

Il messaggio conclusivo in positivo del prof. Fanali è:

- **Si può cambiare la storia del trauma che cambia la storia**

Secondo intervento: Domenico Pratelli (*Psicologo, Psicoterapeuta, docente IPR, Presidente Società Italiana di Psicologia e Pedagogia*)

IL BAMBINO DI FRONTE AL TRAUMA DELLA SEPARAZIONE

Il prof. Pratelli inizia con la considerazione fra quale legame c'è tra trauma e separazione?

La separazione è sempre un trauma per i bambini coinvolti

Definizione di trauma: Grave alterazione del normale stato psichico di un individuo, conseguente a esperienze e fatti tristi, dolorosi, negativi, che turbano e disorientano."

Il trauma psicologico si ha come conseguenza di un evento (o una sequenza di eventi) con caratteristiche tali da interrompere la continuità normalmente avvertita da un soggetto tra esperienza passata ed intenzionalità. Per essere chiamato "traumatico" l'evento deve produrre nell'individuo un'esperienza vissuta come "critica", eccedente cioè l'ambito delle esperienze normalmente da lui prevedibili e gestibili. Il trauma (dal greco: "rottura") è quindi un

esempio di stress di gravità estrema, che minaccia l'integrità stessa della coscienza.

La separazione provoca senza dubbio dolore, ferite che si rimargineranno con il tempo, ma non sempre può essere definita "traumatica" nel senso di generatrice di trauma.

Separazione e cambiamento:

Come ogni momento di cambiamento la separazione porta con sé le fragilità proprie dei periodi di crisi, gli esiti hanno molto a che fare con le modalità attraverso le quali viene affrontato questo momento.

Dobbiamo distinguere in fasi il percorso/processo della separazione:

- ✘ Prima della separazione
- ✘ Durante
- ✘ Dopo

Prima della separazione:

- ✘ La relazione coniugale
- ✘ Le relazioni genitori figli
- ✘ Le relazioni con le famiglie di origine
- ✘ La rete sociale familiare

Durante la separazione:

- ✘ Intensità e durata della crisi
- ✘ Alta conflittualità
- ✘ Esposizione e coinvolgimento dei figli nella conflittualità
- ✘ Assenza di una rete di sostegno

Dopo la separazione:

- ✘ Perdita di figure parentali e amicali di riferimento
- ✘ Cattiva gestione degli aspetti organizzativi
- ✘ Perdurare del conflitto
- ✘ Mancato raggiungimento del divorzio psichico
- ✘ Strumentalizzazione dei figli

Il prof Pratelli propone alcuni casi:

- ✘ La separazione lampo: il caso di Luigi.
- ✘ Tutti contro papà: Lorenzo e la cannabis
- ✘ Il fidanzatino di mamma: Marco e il gran rifiuto
- ✘ La casa al mare: l'ultimo baluardo?

Terzo intervento: Alessandra De Luca (*Medico, Psicoterapeuta*) e Giulia Liperini (*Psicologa, Psicoterapeuta, esperta in D.S.A*)

LA NARRAZIONE IN TERAPIA INTENSIVA: I DIARI

La dott.ssa De Luca nella vita di tutti i giorni lavora come medico in un reparto di terapia intensiva a Firenze, che si occupa soprattutto di pazienti con lesioni cerebrali acute. Ad un certo punto del suo cammino di vita e professionale ha deciso di intraprendere il percorso di formazione di psicoterapeuta relazionale all'IPR di Pisa. Ha passato molto dei quattro anni di formazione a cercare connessioni e alla fine insieme alla dott.ssa Giulia Liperini spera di averle trovate in questa esperienza che ci racconta.

Il concetto di narrazione è molto ampio e antico, travalica i confini del racconto orale e letterario, attraversa la storia e la cultura, si riferisce al mito come alla leggenda, al dramma come alla commedia, al teatro come al cinema e utilizza vari canali dal linguaggio alla scrittura all'immagine e al video. Da sempre l'uomo ha sentito la necessità di descrivere la realtà narrando storie con lo scopo di dare un senso alle proprie esperienze e alla propria vita. La capacità di narrare è una dimensione insopprimibile del pensiero umano. Con il racconto si tenta di organizzare e a dare un senso alla realtà che non viene solo fotografata e percepita con i sensi, ma anche interpretata con il pensiero. Attraverso il racconto gli eventi di vita si connettono tra loro e assumendo una forma narrabile diventano storia. La narrazione è un ponte tra interno ed esterno assumendo sia una funzione di autodefinizione sia una funzione comunicativa relazionale

La malattia rappresenta un'esperienza totale che irrompe nella quotidianità e ne interrompe l'assetto abituale. La malattia, in base alla sua gravità, si rivela un evento di più o meno forte impatto sui percorsi di vita colpendo le persone nelle loro diverse sfere di vita e relazione

In seguito ad alcuni eventi significativi come un ricovero in terapia intensiva le persone possono perdere "alcune battute" del loro percorso di vita. Tali interruzioni spesso vengono percepite quali vere e proprie cesure, frantumazioni dell'identità e perdite di senso

Una delle fonti di spaesamento per il paziente dimesso dalla Terapia Intensiva riguarda il non riuscire a rendersi conto della gravità delle condizioni né dell'estensione e dell'intensità delle cure subite :ciò è una delle cause del Disturbo posttraumatico da stress

Raccontare e ricostruire: Con il racconto si organizza e si dà un senso al proprio vissuto, intrecciando insieme ciò che è percepito con i sensi e ciò che è interpretato con il pensiero. Attraverso il racconto gli eventi e la quotidianità si connettono tra loro e diventano storia. L'atto del narrare per la sua duplice funzione comunicativa relazionale e di autodefinizione rappresenta un ponte tra io e noi, tra interno ed esterno. Il percorso terapeutico può rivelarsi più completo mediante un recupero delle "battute perse", può essere potenziato dalla ricostruzione delle tappe del percorso, anche quando dolorose.

I Diari Nella letteratura.

Nella pratica di un reparto di Area Critica

Un documento contenente informazioni su ciò che accade al paziente durante il ricovero in Area Critica che implica una estensione del concetto di qualità delle cure intensive.

In questa ottica nasce l'esperienza del diario del paziente ...che si inserisce nel grande filone della medicina narrativa.

Per motivi anche comprensibili la medicina delle narrazioni ha trovato fin qui poco spazio in TI. L'unica esperienza è quella dei diaries, sviluppatesi prima in area scandinava e poi in tutto il Nord Europa.

Le prime esperienze di "Diario del paziente" sono state realizzate nel 1984 in Danimarca e attualmente il 40% delle terapie intensive danesi utilizzano i diari. Essi sono stati introdotti non tanto come un trattamento formalmente riconosciuto, ma come un'iniziativa pragmatica, frutto di un sapere empirico e di un'intuizione empatica da parte del personale infermieristico. Come iniziativa spontanea, simile a tante iniziative che sono prese dal personale infermieristico, la redazione dei diari è stata realizzata per molto tempo come

un gesto gratuito di cura e d'attenzione e non tanto come una prestazione assistenziale "ufficiale". Probabilmente, la necessità di preservare l'aspetto di dono di questi atti ha permesso a queste iniziative di diventare prassi anche consolidate. C'è voluto invece un po' di tempo perché esse siano diventate destinatarie di ricerche finalizzate a migliorarne le modalità di realizzazione e a verificarne gli eventuali effetti in termini di outcome.

La Terapia Intensiva si può vedere come un sistema complesso, spesso la comunicazione tra le sue parti (sistema sanitario+sottosistemi/sistema familiare+sottosistemi) si presenta come una serie di contesti in cui le stesse cose, gli stessi eventi possono assumere significati diversi ed incompatibili tra loro.

Perché i diari in Ti ? PER CHI?

La dott.ssa De Luca e la dott.ssa Liperini hanno pensato ad un nuovo approccio ai diari che in modo sistemico comprenda pazienti, familiari, amici e tutto il personale sanitario e già cominciamo ad avere dei feed.back dagli operatori.

Progetto DiTe - Diari in Terapia Intensiva

Obiettivo primario: Attraverso le narrazioni del personale del reparto e dei familiari tenere traccia e analizzare le percezioni e i significati

- della malattia e della disabilità (anche solo momentanea) nella loro più ampia dimensione di transizione biografica;
- dello scenario di cura e dell'ambiente ospedaliero;
- del passaggio ad uno stato di vulnerabilità.

Obiettivo secondario: Verificare e valutare l'uso del Diario del Paziente come strumento in grado di favorire una più efficace relazione familiari/altri caregivers e personale ospedaliero in termini sia comunicativi che relazionali.

Il "Diario del paziente" in Terapia Intensiva è un documento contenente informazioni di livello semplice su ciò che accade al paziente durante il ricovero in Area Critica. La struttura e i modelli di diario variano secondo la struttura sanitaria dove sono sviluppati: in termini generali, nel diario non sono presenti informazioni cliniche ma osservazioni e descrizioni d'eventi che riguardano il paziente.

In alcune strutture sanitarie, l'intero diario è lasciato al letto del paziente; in altre si appronta un raccogliitore a fogli singoli rimovibili, cambiati di giorno in giorno e poi conservati in un luogo sicuro del reparto. Il testo è redatto

principalmente dal personale sanitario, infermieristico e medico, in modo volontario. In alcuni centri, i parenti/visitatori, insomma tutti quelli che sono coinvolti nella cura, sono incoraggiati a leggere il diario e a contribuire con riflessioni, pensieri, commenti e notizie, ad esempio su quello che succede a casa, sulle persone che hanno chiesto del paziente, su altre notizie considerate importanti per il paziente (anche i risultati sportivi); se ci sono bambini, si includono nel diario disegni e letterine scritte da loro. In alcune strutture, una commissione interna al reparto rivede e approva il contenuto del diario in fase finale, in alcuni casi fornendo anche una consulenza medico-legale circa l'opportunità della consegna

Il *diario* è utile al paziente per riappropriarsi pienamente della memoria di sé e colmare eventuali lacune nella storia del proprio vissuto.

Al paziente si restituisce un ruolo attivo nel costruire il senso della propria esistenza attraverso la potenzialità di rinarrarla in modo da reinterpretare e riscrivere il proprio passato uscendo da letture rigide e cristallizzate.

Ma il *diario* è anche un'occasione di espressione e uno spazio di contatto aperto e offerto a tutti coloro che stanno vicino al paziente

- CRITERI DI SELEZIONE: pazienti ricoverati in TI che abbiano superato la fase di rischio più critica/le prime 24 ore
- PROPOSTA: può essere rivolta al fiduciario e/o ai parenti
- TERMINI: propositivi, non impositivi
- QUANDO e PERCHÉ: viene ritirato dai curatori del progetto alla dimissione del paziente dal reparto
- CONSERVAZIONE e RESTITUZIONE: Il diario sta accanto al paziente poi , fino al momento della restituzione conservato in luogo protetto. Restituzione nell'ambito della visita di follow up prevista a sei mesi dalla dimissione

Istruzioni di compilazione *per il personale sanitario*

Sulle pagine del diario può scrivere tutto il personale sanitario coinvolto nella cura. È consigliato:

- indicare la data ed apporre "una firma" che renda facilmente riconoscibili es.: Martina, fisioterapista

- ogni giorno dovrebbe avere una sua "traccia", così da restituire una memoria completa del percorso, senza lacune
- evitare termini medici eccessivamente tecnici
- nello scrivere fare ricorso al proprio tatto e alla propria sensibilità (oltre che professionalità), evitando riferimenti a informazioni sensibili e/o che un paziente può desiderare mantenere riservate

Tutto il personale vuol dire medici, infermieri , oss, fisioterapisti.....I medici sono quelli che non scrivono o scrivono pochissimo (aspetto interessante, da studiare...) .

Infermieri e fisioterapisti riescono a scrivere in modo semplice di cose complicate: i « Oggi ha per la prima volta hai respirato da solo», « Oggi hai per la prima volta aperto gli occhi», «Oggi hai mangiato un cucchiaino di yogurt»

Recentemente anche a fine di studio si è cercato di dare una forma omogenea ai diari. Queste sono le linee guida elaborate da Cristina Jones a Liverpool e che sono il modello per diversi studi

Istruzioni di compilazione *per familiari ed amici*

I familiari e gli amici vengono incoraggiati a partecipare alle attività di compilazione.

Quanti aderiscono al progetto sono liberi di:

- riportare notizie da casa
- raccontare le loro visite anche esprimendo e lasciando spazio a emozioni, speranze, aspettative, riflessioni personali, ...
- permettere al paziente di rimanere aggiornato sui suoi temi di interesse (es. sport, politica, etc)

Restituzione e Conservazione: è Il Follow-up team che decide se il paziente è pronto per riceverlo

I. se sì, discute il diario con il paziente

II. se il paziente rifiuta il diario:

- lo conserva per 12 mesi al termine dei quali se non reclamato viene distrutto

III. Se il paziente muore:

- lo conserva per 3 mesi
- scrive ai familiari una lettera chiedendo se desiderano riceverlo

le dott.sse presentano i risultati preliminari di questo progetto:

- A partire da Gennaio 2017 sono stati distribuiti 60 diari
- Dei 60 diari consegnati : 2 non sono trascrivibili per barriere linguistiche
- 2 hanno rifiutato di firmare l'informativa
- 6 sono restituiti vuoti
- 50 diari utilizzabili ai fini dello studio
- 21 sono stati restituiti nell'ambito della visita di follow-up che si svolge in reparto a sei mesi dalla dimissione.
- Di questi tutti i pazienti o i caregiver hanno aderito allo studio firmando il consenso che permette la trascrizione del diario e l'analisi del testo
- Nei prossimi tre mesi sono previste 18 restituzioni
- Studio parallelo: Questionario ai caregiver che viene somministrato alla restituzione del diario
- In corsoanalisi del testo.

Concludendo:

L'esperienza del Diario del paziente offre, attraverso la raccolta delle storie e la ricostruzione condivisa, uno spazio intermedio tra curanti, pazienti e familiari

In questo spazio può nascere la co-costruzione di nuovi significati e l'innescare di un processo di crescita per l'equipe dei curanti.

L'esperienza narrativa può essere vista quindi come una perturbazione del sistema che può riattivare canali comunicativi chiusi.

Al paziente si restituisce un ruolo attivo nel costruire il senso della propria esistenza attraverso la potenzialità di rinarrarla in modo da reinterpretare e riscrivere il proprio passato uscendo da letture rigide e cristallizzate.

Quarto Intervento: Valentina Settimelli (*Psicologa, Psicoterapeuta, Ospedale Pediatrico Meyer*)

“La malattia oncologica: la famiglia e il cambiamento”

La malattia oncologica vista come trauma, come evento-ferita, che produce uno tsunami all'interno della famiglia. Soprattutto se la diagnosi è fatta sui figli, in particolar modo se bambini o ragazzi molto giovani. Il sistema famiglia va incontro ad un percorso molto difficile e molto complesso. I ruoli implicitamente definiti e le regole familiari saltano improvvisamente. C'è da ricostruire e ricostruirsi. Il cambiamento è necessario e spesso molto doloroso. Nel suo intervento, di professionista che lavora in un ospedale pediatrico, ha analizzato gli aspetti salienti a livello psicologico e relazionale della diagnosi e della prognosi legata a malattie importanti come quelle oncologiche e pediatriche. Si è focalizzata così sulle varie fasi del percorso diagnostico-terapeutico, evidenziando come il sistema familiare si disorganizza e riorganizza.

Quinto intervento: Daniela Lucatti (*Psicologa, Psicoterapeuta, Centro Antiviolenza Casa della Donna*)

L'ALTRA META' DEL CIELO: I PERCORSI DELLA LIBERTÀ'

Nel contrasto alla violenza di genere la storia e l'attività dell'associazione Casa della Donna e del Centro antiviolenza di Pisa

Dai gruppi delle donne degli anni 70 all'occupazione dello stabile poi ristrutturato dall'Amministrazione Provinciale di Pisa e concesso agli organismi Pari Opportunità e la successiva costituzione dell'Associazione. Il percorso dei gruppi operanti alla Casa e la nascita e crescita del centro Antiviolenza, a Pisa e in Italia.

Parallelamente il lungo cammino verso l'autodeterminazione delle donne in una visione storica e legislativa con focus sulla violenza di genere

Da sempre, in ogni cultura e in ogni tempo le donne sono state tenute in subordine dalle varie società patriarcali. Esempi a caso ne possiamo fare molti dall'antica Roma dove le donne, fatte sposare a 14-15 anni morivano giovanissime dopo ininterrotti parti, alla situazione anche odierna dell'India dove ancora gli stupri e le deturpazioni da acido sono a tutt'oggi una piaga, all'Africa con le mutilazioni genitali, a molti dei paesi arabi dove le donne sono ancora lontane dall'essere considerate persone, fino al nostro mondo occidentale "progredito" dove, nonostante una legislazione avanzata che sembrerebbe assicurare parità di diritti, permangono statistiche di violenza di genere allarmanti e dove, soprattutto proprio in Italia, si sta assistendo all'ormai cronico fenomeno dei femminicidi.

La radice di tutto ciò, come prima detto, è lontanissima nel tempo e frutto di un secolare dominio maschile. Pensiamo per fare un altro esempio a scrittrici, scienziate, filosofe, pittrici, musiciste nominate nei libri di storia; dobbiamo arrivare praticamente al 1900 per iniziare (ma proprio iniziare) a veder comparire qualche esponente dell'altra metà del cielo.

Le rarissime eccezioni quali ad esempio Artemisia, Ipazia e poche altre (che quasi stanno nelle dita di una mano) sono gocce in un oceano di uomini. Le donne sono state tenute lontane dalla possibilità di istruzione e convinte con la forza e/o con il condizionamento culturale, ovunque, ad essere nate per essere madri, mogli-compagne ed accudire il focolare domestico. Non solo, sono state definite esseri inferiori: ancora nel 1950 o giù di lì si scrivevano ancora testi come quello di Moenius "Sull'inferiorità mentale femminile". Da un centinaio di anni tuttavia le cose stanno cambiando: da una sessantina le donne hanno conquistato il diritto di voto (pensate che in tutta la storia le donne sono cittadine solo da pochi anni) e dai movimenti femministi degli anni 70 sono state ottenute quelle conquiste legislative che hanno permesso l'inizio di un percorso verso la reale pari dignità. Solo nell'81 è stato abolito il delitto d'onore!!!! Da quei movimenti di donne sono nati luoghi di e per le donne dove leggere, confrontarsi ed elaborare insieme e da quei luoghi politici di cultura e riflessione femminista, sono nati i centri antiviolenza. E questi sono i luoghi, tra i quali la Casa della donna di Pisa, che è stata tra le prime a nascere attiva ormai da 30 anni, nei quali donne che hanno effettuato percorsi personali e professionalizzanti accompagnano e supportano altre donne nel tortuoso percorso di uscita dalla violenza.

I centri antiviolenza sono:

- luoghi istituzionali e non dove si aiutano le donne in difficoltà
- luoghi dove persone esperte aiutano nei percorsi di fuoriuscita dalla violenza
- luoghi dove donne con competenze specifiche aiutano altre donne nei percorsi di fuoriuscita dalla violenza

Da che cosa è originata la violenza di genere:

- 1- da uomini violenti che non controllano i loro impulsi

2 - dall'incapacità delle donne di ribellarsi da fattori culturali

la violenza di genere è un fenomeno del nostro tempo, di alcune culture particolari in varie epoche, di tutte le culture in ogni epoca

SESSIONE POMERIDIANA

UNA LUCE SEGRETA VENUTA DAL BUIO presentato dal dott. Capone Dario e dott.ssa Sostegni Sandra

Il prof. Capone, a partire dal libro " *Niente si oppone alla notte*" di Delphine De Vigan, ha costruito il genogramma familiare dell'autrice immaginando fosse una sua paziente arrivata in terapia perché non riesce a superare il suicidio della mamma.

Il libro è la biografia romanzata di Lucile Poirier, madre dell'autrice: nata nel 1946 in una famiglia della media borghesia parigina. Terza di 8 figli, da bambina è stata una fotomodella per alcune pubblicità.

La vita e la famiglia di Lucile viene scossa dal trauma della morte di uno dei fratellini in tenera età, per un incidente di gioco, e poi successivamente dal suicidio di un fratello adottivo. Dopo un matrimonio in giovane età, Lucile si separa e vive una serie di relazioni sentimentali precarie, portando sempre con se le sue due bambine: Delphin e Manon. Con il tempo sviluppa un disturbo bipolare che la porterà a manifestare violenti episodi schizofrenici.

Nel 2008 ,a 61 anni Lucile Poirier si toglie la vita nel suo appartamento di Parigi, a trovarla è proprio la figlia Delphine., già affermata scrittrice, la quale per molto tempo resisterà all'idea di dedicarle un libro. Ma c'è una "luce segreta venuta dal buio" a sedurla e a spingerla a scrivere questa biografia sulla vita della madre, ma anche di tutta la sua famiglia. L'autrice scrive : "*il suo dolore ha fatto parte della nostra infanzia, e più tardi, della nostra vita adulta, il dolore di Lucile fa indubbiamente parte del nostro essere, mio e di mia sorella*". Il lavoro presentato dal Prof. Capone ci ha condotto, attraverso la condivisione del genogramma, in una serie di riflessioni, facendoci comprendere quanto spesso i traumi infantili di una persona possano poi avere importanti ripercussioni e accompagnare la vita delle generazioni future creando, per usare un'espressione di Bowen, una sorta di *onda d'urto* con la quale, ad un certo punto della nostra esistenza, è fondamentale confrontarsi per riuscire ad elaborare il dolore passato e tanti "non detti" che sovente creano dei blocchi e dei nodi difficili da sciogliere e che sicuramente generano malessere.

TITOLO: "Di sogni e incubi: lutto normale e lutto complicato"

CONDUTTORI: Pratelli Domenico, Brandi Azzurra

"Come ogni anno, l'ultimo dell'anno sono passato a prendere Madrina per accompagnarla dalla mamma.

Madrina è un legno antico ben conservato. Vive da sola in una casa piena di luce, dove legge libri gialli e chiacchiera con le fotografie incorniciate di suo marito. Ogni tanto cambia mensola e parla con le foto della mamma

principalmente di me. Suppongo le taccia le informazioni più scabrose. Che ho avuto due mogli, sia pure una alla volta. E che non ho poi fatto l'avvocato."

(Fai bei sogni, Massimo Gramellini, 2012, Longanesi)

La morte di una persona cara è un'esperienza inevitabile nelle nostre vite. Può essere un evento normativo quindi prevedibile, che la famiglia riesce ad affrontare con una naturale risposta evolutiva. Oppure può assumere le forme di un evento paranormativo: per la sua insorgenza, in alcune fasi particolari del ciclo di vita familiare, o quando la famiglia non riesce a mettere in atto i meccanismi necessari alla sua elaborazione. In questi casi, il lutto arriva a compromettere significativamente il benessere psico-fisico e sociale del sistema familiare.

E' di questo tipo di lutto che si sono occupati il dott. Pratelli e la dott.ssa Brandi, per riflettere e poter riconoscere le reazioni patologiche da lutto distinguendole dai processi fisiologici di elaborazione dello stesso, e poter fare una riflessione sugli interventi terapeutici da mettere in campo, nonché sulle emozioni del terapeuta nella stanza di terapia.

Hanno cercato di definire il concetto di "lutto complicato" e approfondire la riflessione sul tema, a partire dalla lettura di spezzoni di libri, e la narrazione di casi clinici.