

TRISH BARTLEY

TERAPIA COGNITIVA
BASATA SULLA MINDFULNESS
PER PAZIENTI ONCOLOGICI

TRISH BARTLEY

TERAPIA COGNITIVA
BASATA SULLA MINDFULNESS
PER PAZIENTI ONCOLOGICI

VOLTARSI GRADUALMENTE
VERSO LE DIFFICOLTÀ

Prefazione di John Teasdale



© Istituto di Scienze Cognitive Editore, 2015
ISBN 978-88-97386-22-3

A cura di
Silvia Perrone

Traduzione a cura di
Piera Agos

Grafica e impaginazione
Silvia Bruccoli




Stampa
LegoDigit srl, Lavis (TN)




Titolo originale
Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Cancer

Istituto di Scienze Cognitive Srl
Carlo Felice, 5 - 07100 Sassari
www.istitutodiscienzecognitive.com
www.isceditore.it
isc@istitutodiscienzecognitive.it

*A Jules, Christos, Eleni e Aris,
Christopher e Natasha
e a tutti coloro che percorrono
il loro viaggio con incertezza,
specialmente i partecipanti al corso
di mindfulness presso l'unità Alaw,
tutti miei insegnanti.*

SOMMARIO

<i>Collaboratori</i>	pag.	XI
<i>Prefazione</i>		XIII
<i>Premessa</i>		XV
<i>Ringraziamenti</i>		XIX
Introduzione		1
 Storia personale – Trish		5
PRIMA PARTE - MINDFULNESS E IL VIAGGIO NEL CANCRO		
1. Mindfulness e tumore		15
2. Cancro – Le implicazioni psicologiche		25
<i>Stirling Moorey e Ursula Bates</i>		
3. Cancro – Le implicazioni mediche		35
<i>Nicholas S. A. Stuart</i>		
4. Il primo cerchio: il tumore e il Cerchio della sofferenza		45
 Storia personale – Beryl		51
SECONDA PARTE – IL PROGRAMMA DI TERAPIA COGNITIVA BASATA SULLA MINDFULNESS PER PAZIENTI ONCOLOGICI		
5. Cominciamo		59
 Storia personale – Sally		71
6. Le otto settimane di corso		75
• Prima settimana		77
• Seconda settimana		95
• Terza settimana		115
• Quarta settimana		135

• Quinta settimana	156
• Sesta settimana	176
• Sessione intensiva	194
• Settima settimana	202
• Ottava settimana	224
• Lezione di follow-up	239
7. Il secondo cerchio: la consapevolezza mindful e il Cerchio della pratica	243
 Storia personale – Derek	261
8. Le pratiche	265
Le pratiche di base	266
Le pratiche brevi	280
 Storia personale – Bridget	295
9. La mindfulness nelle cure palliative	299
<i>Ursula Bates</i>	
10. Al termine delle otto settimane di corso	315
11. Il terzo cerchio: l'essere e il Cerchio della presenza	323
TERZA PARTE – L'INSEGNANTE PRATICANTE	
12. Presentazione dell'insegnante	335
13. Incarnazione della pratica	343
14. Facilitare l'apprendimento	357
15. Il modello dei tre cerchi: formulazione della Terapia cognitiva basata sulla mindfulness per pazienti oncologici (MBCT-Ca)	373
<i>Trish Bartley e Ursula Bates</i>	
 Storia personale – Geraint	383
<i>Epilogo</i>	389
<i>Risorse e collegamenti</i>	395
<i>Bibliografia</i>	397
<i>Fonti e autorizzazioni</i>	407

COLLABORATORI

Autrice

Trish Bartley
Insegnante di mindfulness presso l'unità Alaw dello
Ysbyty Gwynedd Hospital
Bangor, Gwynedd,
Galles, Regno Unito

Formatrice di insegnanti di mindfulness
The Centre for Mindfulness Research and Practice (CMRP)
School of Psychology
Bangor University
Galles, Regno Unito

www.trishbartley.co.uk / trish@trishbartley.co.uk

Collaboratori

Ursula Bates
Responsabile dei Psychosocial and Bereavement Services (servizi per il sostegno psicosociale e al lutto)
Principal Clinical Psychologist
Blackrock Hospice
Our Lady's Hospice and Care Services
Blackrock
Co. Dublino, Irlanda
00-353-1206-4000
ubates@olh.ie

Stirling Moorey
Medico psicoterapeuta specializzato
South London e Maudsley NHS Foundation Trust e Senior lecturer onorario
Institute of Psychiatry
Londra, Regno Unito

Nicholas S. A. Stuart
Specialista in oncologia
Unità Alaw,
Ysbyty Gwynedd Hospital
Bangor
Gwynedd, Regno Unito
n.stuart@bangor.ac.uk

PREFAZIONE

La Terapia cognitiva basata sulla mindfulness (MBCT, *Mindfulness based cognitive therapy*) è già affermata come trattamento preventivo per la depressione ricorrente. Ora, in questo importante libro, Trish Bartley descrive come nell'arco di dieci anni ha esteso e sviluppato il modello originale della MBCT al fine di soddisfare i bisogni dei pazienti oncologici. Lo stimolo per il programma di Terapia cognitiva basata sulla mindfulness per pazienti oncologici (MBCT-Ca) deriva dal primo incontro personale di Trish con il cancro (ne ebbe un secondo proprio mentre scriveva questo libro).

Questa esperienza, insieme al suo coinvolgimento con l'insegnamento e la formazione nella MBCT dai primi giorni del suo sviluppo, rende Trish straordinariamente adatta al compito che si è assunta.

Come tutti gli approcci terapeutici basati sulla mindfulness che mirano ad attenuare il disagio, la MBCT-Ca si fonda nell'idea che la nostra sofferenza emerge in realtà più da come *ci relazioniamo* alle esperienze di dolore, disagio e difficoltà che alle esperienze stesse. Tale prospettiva indica la possibilità di poter ridurre sostanzialmente l'angoscia apprendendo un nuovo modo di rapportarsi con le esperienze spiacevoli e indesiderate, anche se si può fare poco per cambiare l'esperienza in sé. Chiunque lavori in ambito oncologico, abbia un tumore oppure si occupi di una persona vicina che ne è affetta, saprà sin troppo bene che il cancro e il suo trattamento possono offrire continue opportunità di sperimentare dolore, disagio, rabbia, paura e disperazione. Può apparire del tutto normale e comprensibile che, in seguito a queste esperienze, ci si possa sentire molto angosciati, al punto in cui l'approccio a qualsiasi suggerimento di «potrebbe esserci un altro modo per rapportarsi a queste esperienze» deve essere fatto con grande sensibilità. È qui che la personale esperienza diretta di Trish di essere tanto una paziente oncologica quanto un'insegnante di, letteralmente, centinaia di malati di cancro iscritti alla MBCT-Ca è così utile.

Questa fertile interfaccia, unita al personale background di Trish nelle discipline di meditazione, ha portato molto naturalmente a incentrarsi nella qualità basilare della compassione quale caratteristica centrale della MBCT-Ca. Uno degli aspetti più belli e potenti di questo approccio è l'enfasi posta sull'apertura e la premura verso la sofferenza altrui, così come la propria, sul connettersi con la condizione umana condivisa con tutti coloro che sono toccati dal cancro, e sull'estendersi oltre l'isolamento che dolore e angoscia possono così spesso rafforzare. L'importanza fondamentale della gentilezza e della compassione nelle pratiche basate sulla mindfulness non è sempre stata riconosciuta esplicitamente. La situazione ora sta cambiando: ad esempio, disponiamo di evidenze empiriche per cui una maggiore compassione *verso se stessi* costituisce una delle vie principali che rendono vantaggiosa la MBCT nel trattamento della depressione (Kuyken et al., 2010). Mi auguro che il focus, sensibile e sincero, sulla compassione presente in questo libro sensibilizzi ulteriormente coloro che fanno uso delle applicazioni basate sulla mindfulness più in generale alle proprietà curative di questa capacità universale che tutti condividiamo.

Il libro descrive inoltre diversi e creativi adattamenti della struttura base della MBCT per le esigenze specifiche dei pazienti oncologici: sono stati, ad esempio, sviluppati una varietà di nuove pratiche brevi, metodi per aumentare la propria sensibilità ai messaggi del corpo, e altri per "decostruire" le esperienze di sofferenza negli elementi di cui si compongono. In tutto il testo, la descrizione dettagliata delle pratiche è ospitata in un ampio recipiente di calore, compassione e grande sensibilità alle dinamiche del processo di gruppo.

Trish ci esorta ad ampliare il nostro pensiero: «Magari possiamo considerare la possibilità che quello che facciamo come insegnanti e partecipanti in classi di mindfulness incida in misura di gran lunga superiore di quanto immaginiamo. Le onde che si propagano possono fare molta strada, a lungo, magari per sempre.» Mi auguro che numerose persone toccate dal cancro percepiscano i benefici derivati da questo libro tempestivo e la cura che lo hanno generato.

John Teasdale, PhD.
Cambridge, Inghilterra, aprile 2011

PREMESSA

*La nostra esperienza è l'unica esperienza che c'è.
Questo è il maestro supremo.*

(Pema Chödrön, 1997)

Ho scritto questo libro per tutti coloro interessati al potenziale della mindfulness per persone affette da tumore. Magari siete professionisti della salute desiderosi di apprendere in merito alla rilevanza della mindfulness nel vostro lavoro. Oppure siete insegnanti che utilizzano tecniche basate sulla mindfulness e state lavorando con pazienti oncologici; o magari insegnate in un ambito diverso e state considerando di passare all'oncologia, o al lavoro con pazienti affetti da patologie che riducono l'aspettativa di vita o potenzialmente letali. Magari avete avuto esperienze di cancro e volete informarvi sulla mindfulness e su ciò che può offrire a persone con storie analoghe alla vostra.

Essenziale in questo libro è la voce di coloro che stanno introducendo la mindfulness nella propria vita durante il viaggio personale nel cancro. C'è un motivo alla base di questo: la loro esperienza informerà e ispirerà chi tra noi lavora nel campo della mindfulness e dell'oncologia, influenzando la nostra pratica professionale nella cura delle persone per cui lavoriamo. C'è anche l'aspirazione a che questo libro supporti ulteriori studi relativi all'impatto psicologico degli interventi basati sulla mindfulness in persone affette da tumore.

Si tratta della prima sintesi della Terapia cognitiva basata sulla mindfulness per pazienti oncologici (MBCT-Ca) – adattata specificamente per questa popolazione clinica – ad essere stata pubblicata. Il programma di otto settimane qui descritto in dettaglio è un'elaborazione diretta della Terapia cognitiva basata sulla mindfulness per la prevenzione delle ricadute depressive (Segal et al., 2002) e della Riduzione dello stress basata sulla mindfulness (MBSR, *Mindfulness-Based Stress Reduction*) (Kabat-Zinn, 1990). Nel libro si condivide quanto appreso dall'insegnamento della MBCT-Ca a oltre trenta gruppi di pazienti oncologici. È tratta da più di dieci anni di esperienza di valutazione, sviluppo e ridefinizione del programma. Se in queste pagine c'è del cuore, deriva direttamente dai partecipanti al corso e dal loro coraggio nel voltarsi verso la propria esperienza. Se vi è una qualche mancanza di chiarezza o della confusione, è dovuta interamente a me quale autrice.

Che insegnante sono io?

Questo libro è anche un po' insolito. Per la maggior parte l'ho scritto io, un'insegnante della pratica di mindfulness, io stessa paziente oncologica prima di formarmi come insegnante. Il programma presentato deriva dalla mia esperienza tanto di paziente quanto di docente nella stessa unità oncologica. Mentre scrivevo questo libro, mi fu diagnosticato un altro cancro e dovetti momentaneamente togliermi i panni da insegnante per riprendere quelli di paziente.

I programmi di formazione per insegnanti di mindfulness racchiudono un processo profondo, in cui chiediamo a noi stessi: «Che insegnante sono io?» Riflettendoci ora, devo rispettare la mia esperienza del non sapere, in modo nuovo. I confini tra paziente, insegnante, praticante e partecipante si sono offuscati per me dopo essere diventata nuovamente una paziente oncologica. Da praticante, ho avuto l'opportunità di testare quanto insegno in un autentico "laboratorio" dal vivo, vale a dire, la mia mente e il mio corpo. Quando conduco una seduta sono ancora un'insegnante, tengo il processo del gruppo e il programma del corso, ma sono consapevole che potrei tornare ad essere "paziente", così come loro, e come possiamo esserlo tutti. Ci esercitiamo a controllare questa incertezza momento per momento.

Cos'è e cosa non è questo libro

Questo libro *non* è una versione definitiva della MBCT-Ca. Ogni volta che un corso di otto settimane basato sulla mindfulness viene condotto, si verificano cambiamenti e adattamenti, modifiche e ispirazioni, a seconda del gruppo, del contesto, del momento, del processo e dell'esperienza dell'insegnante. È essenziale farsi guidare da una mappa e conoscere le tappe obbligate per indicare la strada, ma occorre anche avere consapevolezza del momento presente al fine di consentire un flusso armonico di ciò che evolve, seduta per seduta, gruppo dopo gruppo.

Se siete insegnanti di mindfulness, nella lettura del libro incontrerete idee o sezioni poco chiare, o che vorreste magari mettere in discussione o contestare. Questo è tutto di guadagnato. Non intendo stabilire una forma prescrittiva ma offrire la possibilità di riflettere sul proprio approccio personale e sulla forma di questo particolare adattamento. Vedete cosa offre a voi e ai partecipanti. Utilizzate quello che c'è di interessante e utile e ignorate il resto. Sta a ognuno di noi continuare a sviluppare e approfondire questo lavoro, con chiunque entriamo in

contatto. Mi auguro che il libro sia di qualche utilità al processo e di supporto, in qualche modo, a quello che fate.

Nel caso in cui non siate coinvolti nell'insegnamento della mindfulness, spero ci siano abbastanza indicazioni che vi consentano di sperimentare la mindfulness e assaggiare il processo del corso e ciò che offre ai malati di cancro. Se vi porta a voler approfondire l'esplorazione, potreste magari decidere di prendere voi stessi parte a un corso di mindfulness e forse considerare il training per insegnanti, a tempo debito. In tal caso, alla fine del libro troverete dei collegamenti che potrebbero essere utili nella ricerca di insegnanti o risorse sul training.

Alcune questioni pratiche relative allo stile di scrittura

Quando ho fatto riferimento a tutti gli insegnanti e partecipanti citati, ho spesso impiegato la forma femminile dei pronomi (lei, sua). Ovviamente, molti insegnanti sono uomini. In base alla mia esperienza, i partecipanti sono più donne che uomini. Tuttavia, per evitare di scrivere all'infinito lui/lei, ho deciso di attenermi perlopiù alla forma femminile.

Le generalità dei partecipanti sono state tutte modificate, tranne quelle riportate nelle storie personali e nelle poesie originali, in cui si usa il solo nome. Gli esempi disseminati nei vari capitoli hanno veramente avuto tutti luogo in seduta. I partecipanti erano a conoscenza del fatto che stessi scrivendo questo testo ed erano disponibili a che io utilizzassi la loro esperienza se altri avessero potuto beneficiarne. Ho deciso di riferirmi alle persone del libro con «pazienti», prima che si iscrivessero a un corso, e «partecipanti», una volta iscritti. Dopo la premessa, nel testo viene usato quasi sempre il noi. «Noi» siamo gli insegnanti, il processo, il/gli autore/i e, spesso, i partecipanti. La voce delle persone affette da cancro, che hanno partecipato al corso, è la più importante e vibrante. La loro esperienza e il loro apprendimento corrispondono, in sostanza, a ciò che questo libro offre.

«Pratica» ed «esercitarsi/praticare» sono espressioni disseminate in tutto il testo. Per riferirsi alla mindfulness, alcuni insegnanti utilizzano tranquillamente il termine «meditazione». Noi preferiamo utilizzare quello più neutro di «pratica». È infatti possibile che alcuni pazienti oncologici, specialmente provenienti da territori rurali come il Nord del Galles, per cultura facciano associazioni spinose e vengano scoraggiati dal termine «meditazione».

Un'attenzione al processo

Avendo a che fare con persone che affrontano il viaggio nel cancro, ed essendo stata cooperante in passato, considero di pari importanza il processo del corso e l'insegnamento del programma. In questo intervento, diverse aree ricevono dunque una particolare attenzione. Si enfatizza, ad esempio, il processo di gruppo – *come* si faciliti l'apprendimento, non solo in *cosa* consista l'apprendimento qui – e l'unione tra insegnanti e partecipanti. Anche compassione e gentilezza sono fortemente presenti. Coloro che stanno percorrendo il viaggio nel cancro hanno un grande bisogno di entrambe.

I dieci anni in cui abbiamo adattato il corso, riflettuto sul processo e riunito tutto ciò in un libro, sono stati molto istruttivi. La consapevolezza di quanto non sia stata all'altezza, in vari modi, come insegnante e praticante, contribuisce a farmi rendere conto di stare avanti ai miei partecipanti a malapena di "cinque minuti". Se il destino fosse stato diverso, potrebbe pure darsi che uno di loro sarebbe stato l'insegnante e io la partecipante. A me pare sempre importante mettere in risalto l'avventura comune cui abbiamo preso parte, le capacità umane che condividiamo e la pratica e l'apprendimento che ci uniscono.

Di conseguenza, non sono io e loro – l'insegnante e i partecipanti affetti da cancro – ma noi, a percorrere insieme questa maratona di otto settimane. Nei mesi e anni che seguono il corso, continuiamo spesso a sentirci. Pertanto, quando in una persona si ha la ricomparsa della malattia, è possibile che siamo ancora in contatto e che io sia in grado di offrire qualche supporto. Da insegnanti e compagni di viaggio, talvolta percorriamo insieme la stessa strada... fino alla fine, con alcuni. Quando, di recente, sono ritornata ad essere una "paziente", molti dei partecipanti al corso in cui insegnavo mi hanno introdotto nei loro esercizi di mindfulness così come, a volte, ho fatto io con loro.

Mentori e colleghi

Vi starete chiedendo che cosa fa una cooperante nel lavoro clinico con pazienti oncologici. Il destino mi ha condotta a questo lavoro, e colleghi e mentori hanno sostenuto il mio apprendimento in esso. Al principio, Mark Williams ha generosamente offerto la sua guida e il suo incoraggiamento. Jon Kabat-Zinn è stato per me un insegnante importante e un'ispirazione. John Teasdale, più significativo di tutti, è da molti anni un amico, un mentore e un supervisore. Ha influito in maniera importante nel mio insegnamento e in questo intervento. Sono stata davvero fortunata.

Ursula Bates ha collaborato da vicino con me per tutto il libro. Ha contribuito generosamente con la sua chiarezza, competenza e il suo guizzo intellettuale. Siamo state fortunate ad aver trovato amicizia e creatività nella nostra unione. Il modello dei tre cerchi, che rappresenta la formulazione della MBCT-Ca, lo abbiamo sviluppato insieme.

Infine, i colleghi del Centre for Mindfulness Research and Practice (CMRP) di Bangor sono stati molto importanti. Ho imparato molto da loro in tanti anni. Quando mi fu diagnosticata la malattia, furono loro le persone cui mi rivolsi, coloro che si sedevano con me, guidavano i corsi in mia assenza, venivano agli appuntamenti in clinica e mi fornirono il loro incoraggiamento per tutto il tempo. Sono la mia comunità di insegnamento della mindfulness.

Il mio proposito

Quando cominciammo a illustrare a fondo i fondamenti della MBCT-Ca, io e Ursula Bates fummo entusiaste di trovare la ricerca di Kristin Neff sulla compassione per se stessi (Neff, 2003) e il suo uso dell'espressione «comune umanità». Ciò si riferisce all'interconnessione tra le persone, forgiata da un'esperienza condivisa della sofferenza, dell'essere umani. È eloquente. Ci conforta.

In Africa, Ubuntu ha le stesse caratteristiche.

Ubuntu è l'essenza dell'essere umano. Ubuntu si riferisce in particolare al fatto che, in quanto esseri umani, non possiamo vivere isolati ma siamo tutti interconnessi. Non si può essere umani stando del tutto soli e, quando si possiede questa qualità – l'Ubuntu – siamo conosciuti per la nostra generosità. Troppo spesso pensiamo a noi stessi semplicemente come a individui, separati gli uni dagli altri, quando invece siamo connessi e ciò che facciamo influisce su tutto il mondo: quando facciamo del bene, si diffonde, è per l'umanità intera. (Tutu, 2008)

Ho conosciuto molte famiglie che incarnano l'Ubuntu scontrarsi con l'Hiv e l'Aids nelle aree rurali del Sudafrica. Le nonne allevano nipoti e pronipoti rimasti soli, spesso, con i propri figli sepolti nel recinto di casa. Ricordo una di queste donne indossare l'abito bianco da cerimonia per farsi scattare la fotografia... un viso meravigliosamente forte, che aveva vissuto così tanto, pieno di determinazione e dignità.

Magari possiamo considerare la possibilità che quello che facciamo come insegnanti e partecipanti in classi di mindfulness incida in misura di gran lunga superiore di quanto immaginiamo. Le onde che si propagano possono fare molta strada, a lungo, magari per sempre. Possiamo associarci all'intenzione dei praticanti e degli insegnanti che sono venuti molto prima di noi, i quali hanno influito su chi siamo e ciò che facciamo. Questo è per me fonte di conforto e ispirazione, soprattutto quando dubito di me stessa come insegnante. Non si tratta solo di me. Quello che stiamo praticando in questo lavoro va oltre il singolo individuo, o la classe particolare o qualsiasi gruppo che riceve l'insegnamento. Non perdendo il contatto con questo, senza mai rinunciare al nostro impegno all'insegnamento e alla pratica con integrità, cuore e presenza, possiamo trovare riposo nella saggezza e nell'ispirazione degli insegnamenti e nell'essenza del cuore della nostra interconnessione. In ciò, possiamo essere integri e in contatto con l'amore per gli altri esseri umani, e il desiderio di offrire loro supporto.

The Other

There are nights that are so still
that I can hear the small owl calling far off
and a fox barking miles away.

It is then that I lie in the lean hours awake
listening to the swell born somewhere in the Atlantic
rising and falling, rising and falling,
wave on wave
on the long shore by the village,
that is without light and companionless.

And the thought comes to me
of that other being
who is awake too,
letting our prayers break on him,
not like this for a few hours,
but for days, years, for eternity.

R. S. Thomas (1993)

RINGRAZIAMENTI

Sono molto grata a tutte le persone che mi sono state di aiuto nello scrivere, leggere e produrre questo libro. Un ringraziamento particolare va a Ursula Bates, Stirling Moorey e Nick Stuart per gli ottimi capitoli che hanno composto. A Jill Teague per il suo incoraggiamento gentile e paziente e i suoi esperti consigli. A Josephine Seccombe, Cindy Cooper e Christina Shennan per i loro riscontri estremamente preziosi. Sono particolarmente grata a John Teasdale per la sua prefazione e saggia guida, fornite generosamente.

Altre persone sono state importanti nel promuovere riflessioni, condividere idee e contribuire a questo sviluppo del libro. Tra queste, Andrew Patching, Katie Morrow, Jill Teague, Tina Usherwood, Linda Gwillim e David Rynick. Ho apprezzato tantissimo Andy Peart, Karen Shield, Kathy Syplwczak, Kevin Fung e tutti quelli della casa editrice, che sono stati sempre gentili e incoraggianti e mi hanno sostenuto molto nella creazione e produzione del libro. Sono molto grata a Katie Green (www.katiegreen.co.uk) per le sue competenze notevoli nella creazione dei diagrammi dei tre cerchi e degli altri modelli, a Evan Herbert per il logo della margherita – venuto fuori in un istante – e a Jas Lehal (www.jaslehalphotography.co.uk) per le fotografie che mi ha fatto e donato generosamente. Voglio inoltre ringraziare i miei colleghi insegnanti e tutto il personale del Centre for Mindfulness Research and Practice della Bangor University per tutto ciò che mi hanno dato, gli studenti e gli insegnanti che ho istruito, addestrato e supervisionato. Ho imparato tantissimo da tutti voi.

Sono molto grata ai miei amici e familiari per l'amore, la bontà e il sostegno che mi hanno donato soprattutto nel corso della mia recente terapia – in particolare, Janne Foster, Joan Burgen, Mariel Jones, Diana e Jim Allanson, Evan e Delphine Herbert – e agli amici in Sudafrica, specialmente Loretta van Schalkwyk, Davine Thaw e tutti quelli di Woza Moya. Un grande riconoscimento va anche a Jill Bishop, Laura Edge e il suo team, Rachel Williams, Chas Muskett, Jilly Wilcox Jones, Nick Stuart, Derek Crawford, Beryl Roberts e i radioterapisti dello Ysbyty Glan Clwyd per le loro cure e bontà.