

Aspetti Psicologici Della Palliazione

Nello sviluppare il tema complesso della psicologia della palliazione, vorrei concentrarmi sul fondamento teorico e operativo che definisce il nostro lavoro (il lavoro di tutti) con i pazienti terminali e con i loro familiari: **la relazione d'aiuto**. Farò anche riferimento ai concetti di **degnità** e di **resilienza**. Prima di affrontare il tema della r.a. occorre innanzitutto distinguere fra **azione e relazione**. **L'azione** è un processo semplice e unilaterale che comporta modificazioni nello stato e nella condizione dell'altro soggetto. **La relazione** è un processo complesso che si fonda sullo **scambio** (bilaterale o multilaterale) e porta con sé modificazioni in entrambi gli attori: io e l'altro. La relazione veicola lo scambio comunicativo di informazioni, le dinamiche emotive e affettive, i ruoli e i comportamenti, i bisogni primari e secondari, gli aspetti etico-culturali degli individui, le dinamiche inconscie e le difese caratteriali. E. Torre ci ammonisce inoltre a tenere ben distinta la relazione dalla dimensione inautentica e deteriorata della **irrelazione**. Mentre nella relazione gli attori del processo sono l'Io e il Tu, nella modalità della irrelazione sono l'Io e l'Esso, pronomi che si usa per le cose. Tutte le volte che un paziente viene ridotto allo stato di "cosa", considerato un numero e nulla più di un caso clinico, ci troviamo a interagire in una dimensione antiterapeutica di irrelazione. La relazione finalizzata al prendersi cura di chi è portatore di sofferenza fisica, psichica e sociale si chiama **relazione d'aiuto**. **Nel contesto delle cure palliative la relazione fra operatore e paziente è sempre una relazione d'aiuto**. Il paziente terminale seguito dall'equipe di cure palliative è un paziente inguaribile, ma non incurabile. Ne consegue che il concetto di cura è sovrapponibile al concetto di relazione. **La relazione d'aiuto è relazione che cura**. Il singolo atto relazionale è l'unità di cura. E così il "prendersi cura" è presente e rappresentabile in ogni aspetto relazionale. Da un punto di vista **strutturale**, la relazione d'aiuto si basa sull'ascolto, sull'empatia (comprensione per immedesimazione), sul contenimento emotivo-affettivo, sulla costruzione di uno spazio dialogico fra paziente e operatore. Presuppone il rispetto della persona e la totale mancanza di pregiudizio.

Dal punto di vista **dinamico** è un processo circolare che coinvolge operatore e paziente, operatore e famiglia del paziente, operatore e operatore, operatore ed equipe multidisciplinare. Più nello specifico, nelle C.P. una R.A. efficace è caratterizzata da un approccio **globale e integrato al dolore totale** – fisico, psichico e spirituale – del malato terminale; approccio che significa **prendersi cura e farsi carico della persona** - intesa come sostanziale unità di psiche e soma - e della sua famiglia.

Si tratta, in altri termini, di prendersi cura e farsi carico dei bisogni fisici (igiene, alimentazione, sonno, riduzione del dolore) e psichici (essere ascoltato, accolto e compreso) del paziente terminale.

Dal punto di vista dello psicologo:

- prendersi cura e farsi carico dell'angoscia, del senso di colpa, dei vissuti di vuoto, inutilità e fallimento; dei rimpianti e della rabbia.
- prendersi cura e farsi carico delle sue paure: di abbandono, perdita dell'amore e separazione dai propri affetti; della dipendenza e del sentirsi di peso; del degrado fisico e mentale; del dolore.
- farsi carico dei suoi "perché?", sapendo che questa domanda esprime un bisogno insopprimibile di senso e non una banale risposta.

Relazione d'aiuto in C.P. significa "esserci" e aiutare ad andarsene con dignità; relazione d'aiuto è facilitare gli addii, ricucire relazioni affettive, fare in modo che il paziente terminale non muoia prima di morire; relazione d'aiuto è anche aiutare a "sistemare" le cose. Prendersi cura e farsi carico del paziente terminale presuppongono nell'operatore una sviluppata e profonda capacità di *comprensione*. Occorre pertanto comprendere le emozioni e le paure legate alla morte e al dolore; comprendere la "traiettoria psicologica, cioè i significati personali dati dal paziente alla propria vita e alla propria morte; comprendere l'aumentato bisogno di attaccamento affettivo.

Ma per una efficace r.a. è soprattutto indispensabile:

- lo stare accanto al paziente (prosemica);
- l'ascolto empatico;
- l'accompagnamento sostanziato da "contatti".

Il prof. Zapparoli ha definito le **buone prassi** nella relazione d'aiuto con la persona che muore e le ha descritte in questo modo:

1. L'operatore deve sapersi confrontare con le proprie angosce e paure;
2. Deve essere consapevole di essere il destinatario della proiezione della sofferenza del malato terminale;
3. Non deve negare le proprie emozioni e sentimenti verso chi muore.
4. Deve conoscere il funzionamento mentale del malato terminale.
5. Deve saper leggere l'altrui e propria comunicazione corporea e gestuale.

6. Deve sempre sapersi confrontare con il proprio gruppo di lavoro.

Cattive prassi sono, al contrario, gli atteggiamenti di evitamento, di fuga e di distacco emozionale.

Se l'operatore non sa sintonizzarsi con il morente, se fugge, se non sa realizzare una relazione efficace con lui, forse ha sbagliato lavoro. E ciò a volte accade anche con la responsabilità dell'Istituzione Sanitaria che ancora, salvo in rari casi, non prevede un adeguato curriculum formativo. La realizzazione di una R.A. fondata su buone prassi si può ovviamente soltanto inscrivere all'interno di un processo di formazione continua e di supervisione permanente del gruppo di lavoro.

In un Servizio di C.P. il ruolo della relazione assume più significato del ruolo del singolo operatore. E il ruolo dell'operatore assume significato solo se inserito all'interno di una équipe multidisciplinare che opera in modo integrato. Come accennato prima, la circolarità della relazione d'aiuto pone di fronte alla morte e al morire non soltanto il malato terminale e la sua cerchia di affetti più profondi e cari, ma anche l'operatore e l'équipe curante. La R. tra l'operatore e il malato terminale mette a confronto due persone con il proprio mondo di emozioni, idee, esperienze, visioni della vita e della morte. Tale confronto si risolve in un **contagio emozionale** fra paziente e operatore. Ricordate? I soggetti in relazione autentica si influenzano e si modificano reciprocamente!

Da una parte il curante può contagiare il pz. terminale con la propria sicurezza e serenità; dall'altra la vicinanza fisica e psichica al pz. terminale spesso risvegliano nel curante angosce e paure più o meno nascoste e rimosse, che possono essere proiettate e vissute nella relazione oppure, al di fuori di essa, in altre relazioni della vita personale.

Ed è solo nel contesto della équipe multidisciplinare, nella relazione gruppale con i colleghi, che il singolo operatore può superare i rischi derivanti dal contagio psichico; attraverso la condivisione dei significati e delle difficoltà incontrate nel lavoro con i pazienti e le loro famiglie.

Ma se è vero che il gruppo di lavoro protegge l'operatore dal contagio psichico, è altrettanto vero che il lavoro in équipe produce una feconda **contaminazione dei ruoli** che può, in taluni soggetti, rivelarsi abbastanza destrutturante. In tal caso la condivisione del progetto di cura fra i membri della équipe, nel rispetto delle differenze professionali, riconduce ruoli e funzioni in un ordine superiore.

La supervisione permanente – lo ripeto ancora una volta - è lo spazio relazionale in cui esprimere limiti e risorse, degli operatori e realizzare la condivisione dei significati, delle difficoltà e del progetto di cura.

L'obiettivo ultimo e fondante la R.A, nel contesto delle C.P. è aiutare il paziente a realizzare una condizione di *ortotanasia*, parola brutta e difficile per intendere la morte giusta, la morte degna.

Avere come scopo la morte giusta e degna del malato terminale significa:

- **garantire fino all'ultimo giorno il miglior livello possibile di qualità della vita;**
- **restituire dignità al singolo individuo;**
- **sostenere il nucleo familiare;**
- **favorire la resilienza personale e familiare.**

Ma soprattutto, con le parole di G. Prudente, *“Quando si è alla fine è in gioco la persona e non la sua malattia: il malato terminale ha bisogno di essere aiutato a vivere la propria morte come momento culminante e coronamento che dà senso e valore alla propria vita”*.

Vorrei ora soffermarmi brevemente sui concetti di **degnità e resilienza**. Il concetto di *degnità* rappresenta l'evoluzione e il completamento del concetto di dignità personale.

Scriva il filosofo G. Vico: *“...il più sublime lavoro della poesia è alle cose insensate dare senso e passione, ed è proprietà de' fanciulli di prender cose inanimate tra mani e, trastullandosi, favellarvi come se fussero, quelle, persone vive. Questa degnità ne approva che gli uomini del mondo fanciullo, per natura, furono sublimi poeti.”*

Il concetto vichiano di “degnità”, esteso alla condizione umana della terminalità, si traduce dunque in un approccio “poetico” alla morte e al morire che restituisce senso e significato alla dignità dell'individuo, utilizzando lo sguardo incantato e la potenza creativa di un fanciullo.

Il termine **resilienza** deriva dalla fisica e si riferisce alla capacità dei metalli di resistere agli urti.

In psicologia la resilienza è il processo di resistenza, autoriparazione e crescita in risposta alle crisi e alle avversità della vita. Implica due aspetti essenziali: la resistenza al trauma e la rielaborazione positiva degli avvenimenti attraverso una nuova attribuzione di senso.

Resilienti sono dunque quelle persone che immerse in situazioni avverse riescono, nonostante tutto e spesso contro ogni previsione, a fronteggiare le contrarietà e dare nuovo slancio alla propria vita; talvolta anche a raggiungere mete importanti. Come dice A. Camus: *“...Nella profondità dell'inverno ho imparato che dentro di me esiste una estate invincibile...”*

Essere psicologi in un Servizio di Cure Palliative – sostiene C. Arcidiacono - significa abitare una delle principali contraddizioni della post modernità: da un lato la tendenza a proporre una dimensione della soggettività sempre più scavata e scandagliata verso profondità abissali; dall'altro la difficoltà ad accogliere e a dare voce alle esperienze interiori (ai vissuti) che dicono la perdita, la vulnerabilità, l'opacità, il senso di sconfitta. In questa contraddizione si apre uno spazio speciale e una sfida per la psicologia: dare parola alla sofferenza, all'interno di un contesto – quello igienico-sanitario – che invece ne rimuove la presenza, rinnegandola ed esiliandola con i suoi effetti invasivi. Come dice Anna Salvo con parole poetiche: “ *Il sipario calato per nascondere il paesaggio desolato del patimento è un inganno che va smascherato*”.

Questo problema si manifesta drammaticamente nella vita di quelle famiglie in cui il confronto continuo e prolungato con il dolore di un congiunto, oppure l'incapacità di accettarne la perdita, generano comportamenti di evitamento, di normalità forzata e di falsa naturalezza.

Ma nell'avvicinarsi della morte nostra o delle persone che amiamo, il non detto e le emozioni negate possono tuttavia trovare espressione: questo significa rendere pensabile la sofferenza e darle parola.

In questi scenari lo psicologo può svolgere la funzione di accompagnamento delle relazioni familiari, per esempio aiutandoci a non essere portatori del “destino” di chi ci ha preceduti o ci precederà, oppure di vivere la nostra vita e non la fedeltà alla volontà di chi ci ha amato e voluto proteggere.

Dare parola alla sofferenza, al dolore e alla morte significa soprattutto cogliere l'altro nella sua unica e originale umanità, essere in contatto profondo con se stessi e con la vita.

Il celebre psicoanalista junghiano James Hillmann - ormai consumato dalla malattia allo stato terminale – nell'ultima intervista rilasciata a Silvia Ronchey espresse la propria volontà a rimanere pensante fino all'ultimo istante di vita E lo espresse con queste luminose e stremate parole: “*Sto morendo ma non potrei essere più impegnato a vivere. Oh, sì, morire è l'essenza della vita*”.

Mauro Longoni