

# la parola e la cura

Luca Aimetti  
Stefano Beccastrini  
Giorgio Bert  
Sigliola Belforte  
Sylvie Coyaud  
Serena De Mari  
Dona Heath  
Melice Di Lernia  
Mauro Doglio  
Antonella Ferioli  
Maria Nadotti  
Laura Onorati  
Carlo Peruselli  
Gustavo Pietropolli  
Charmet  
Silvana Quadrino  
Rosa Revellino  
Marina Sozzi  
Sandro Spinsanti  
Cristina Vargas



Dossier

APPRENDERE LA MORTE

ANTONELLA FERIOI

## Nei mari estremi

*L'accompagnamento alla morte  
del malato e del caregiver*

L'ultimo Convegno che il nostro Gruppo (\*) ha organizzato il 20 novembre 2008 a Milano dal titolo "Chiamatemi caregiver" era incentrato sulla volontà di dare visibilità e voce a tutte le problematiche connesse con il ruolo di "colui che si prende cura", che si sente coinvolto, travolto, assorbito nella cura del proprio caro ammalato.

Il desiderio di affrontare tutte le dinamiche psicologiche e comportamentali connesse con lo svolgimento di questo incarico ci ha portati ad approfondire anche quella che rappresenta in assoluto la fase più drammatica e inevitabile della cura: l'intervento nei momenti estremi della malattia, della finitudine, della morte. Aspetti che sembrano essere messi ai margini dalla cultura odierna del progresso ma da cui non ci si può esimere quando non sono più possibili trattamenti attivi specifici e ci si trova a fare i conti con la comunicazione di diagnosi infuista, con l'angoscia della morte.

Bisogna rendersi conto che la malattia non è solo di chi ne è colpito, ma inevitabilmente finisce con il coinvolgere anche chi gli sta accanto, cioè il familiare o chi ne ha cura. Si tratta di un peso enorme

*“ Bisogna rendersi conto che la malattia non è solo di chi ne è colpito, ma inevitabilmente finisce con il coinvolgere anche chi gli sta accanto, cioè il familiare o chi ne ha cura. Si tratta di un peso enorme per il caregiver che deve gestire, quasi sempre da solo, i bisogni del malato ”*

per il caregiver che deve gestire, quasi sempre da solo, i bisogni del malato: il disagio emozionale, l'impatto che le informazioni sulla malattia hanno su di lui, la necessità di vivere la quotidianità dei problemi, il passaggio dalla dispe-razione alla sensazione di abban-

dono, dalla volontà di lottare allo sfinimento.

Tutto questo ci avverte che le offerte di aiuto nel fine vita, per quanto caratterizzate dalla estrema complessità, forse devono essere pensate per la coppia indissolubile costituita dal paziente e dal caregiver, articolate sotto tutte le forme di aiuto pratico e psicologico per l'uno e per l'altro.

Ma quale funzione può svolgere il professionista che si trova a intervenire a supporto della coppia nella fase terminale della malattia? Fermiamoci un attimo a pensare a come si svolge abitualmente la nostra giornata: il programma per la settimana, il lavoro, i figli, i costi, le vacanze, il telefono che squilla: "Arriverò un po' più tardi"... "Ci vediamo domenica"... "Andiamo al cinema stasera?" Uno degli elementi che differenzia noi, parte "sana" della società, da quella che è definita la parte malata - il paziente terminale - è proprio la mancanza di un programma, la mancanza... del telefono che squilla! È questa mancanza di progettualità che fa la differenza ed è proprio qui che può assumere significato la capacità dell'operatore di affiancare il paziente terminale.

La pratica quotidiana di chi ha esperienza di aiuto ai pazienti terminali e ai caregivers prevede quasi sempre lo scontro con le distorsioni classiche della comunicazione, del *burnout* dei medici. Senza entrare nel merito di quale sia il modello migliore per informare il paziente (il modello comunemente definito anglosassone dove si dice tutto in maniera asettica o il modello un po' più mediterraneo e paternalistico che tende ad addolcire la diagnosi), emerge che proprio la comunicazione, la progettualità, l'informazione o la mancanza d'informazione in relazione alla diagnosi rappresentano il campo dove c'è molto spazio per intervenire.

Se la diagnosi diventa solo un contenitore di angosce, la differenza temporale tra la diagnosi e la morte si annulla perché riempita dal terrore, dalla paura, dalla disperazione. Intervenire su que-

sto aspetto diventa fondamentale perché spesso l'incurabilità del paziente terminale, al di là degli aspetti clinici, dei sintomi, del tradimento del corpo, si accompagna anche a un tradimento da parte della rete sociale, degli affetti familiari, della scomparsa del ruolo che si aveva fino a qualche mese o qualche settimana prima.

Si tratta di un aspetto molto importante perché ha dei riverberi di tipo emotivo molto significativi: tutto quello che parla di separazione, lutto, perdita, morte ha al giorno d'oggi sempre meno spazi sociali di condivisione e riconoscimento. Viviamo in un tempo che spinge il lutto ai bordi, lontano da sé. Ci sono sul territorio tantissimi servizi per la preparazione alla nascita, ma c'è ben poco riguardo alla preparazione alla morte e all'accompagnamento del caregiver nella fase post-morte, della separazione. Il processo di elaborazione del lutto richiede tempo ma non sempre il tempo basta.

Non trovare spazi sociali di condivisione e di riconoscimento della "fine" è un problema dell'oggi molto importante, e da questo punto di vista le Associazioni dedicate a specifiche malattie stanno imparando a rimodulare il proprio ruolo per svolgere un compito assolutamente innovativo che consiste non solo nel dare evidenza ai bisogni ma nel dare luogo, spazio, tempo alla condivisione di questi percorsi di affiancamento complessi difficili e complicati.

Sulla base dei dati emersi da svariati questionari sottoposti ai malati e ai loro familiari in cui si chiedeva che cosa essi si aspettassero dalle Associazioni dedicate alle rispettive malattie, la risposta è sempre stata la stessa: "...Un luogo in cui ci sia qualcuno che ci possa ascoltare".

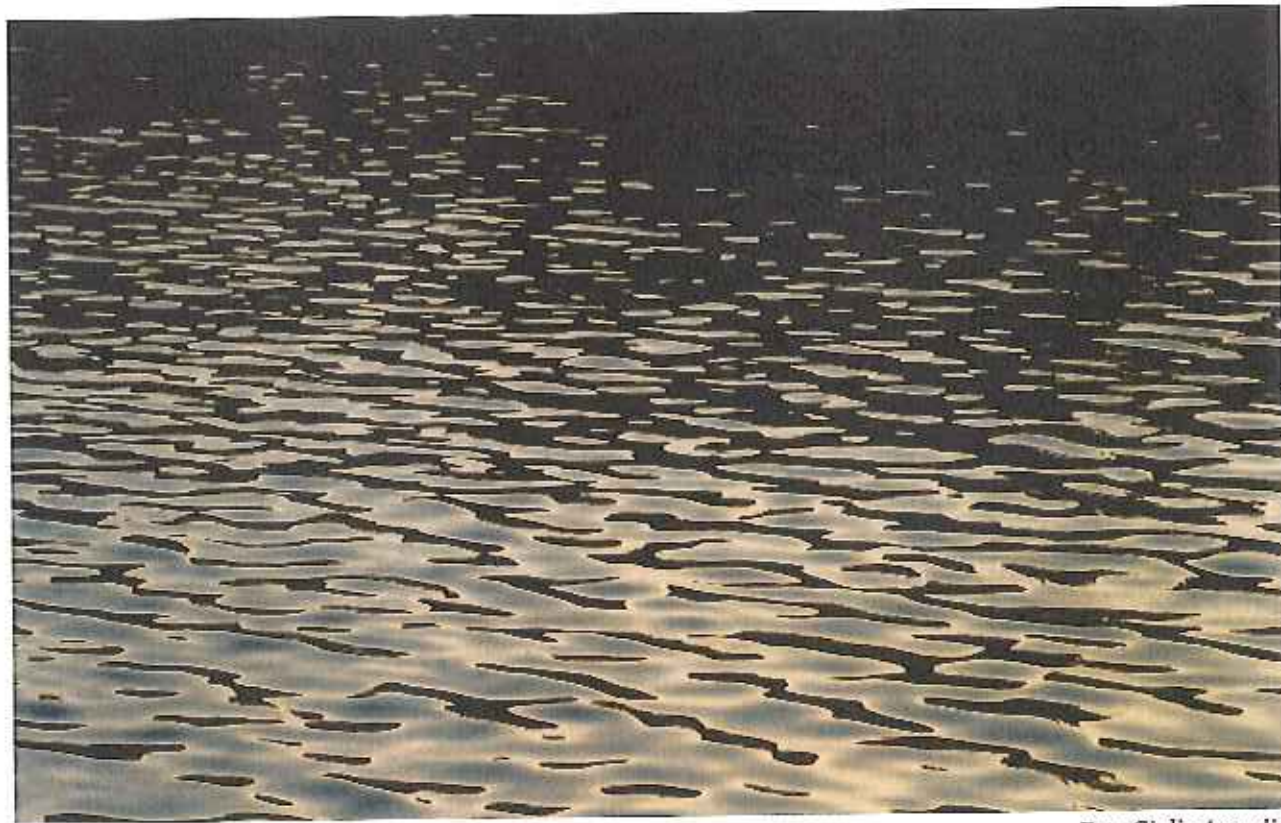


Foto Giulio Ameglio



Bretagna, porto di Camaret - foto Silvana Quadrino

Rimodulare la propria relazione nei confronti del malato e del suo "angelo silenzioso", come da qualcuno viene definito il caregiver, è dunque lo spazio dove gli operatori delle Associazioni possono intervenire, sempre però cercando di non forzare la mano; esse hanno semplicemente il compito di predisporre condizioni tali per cui il bisogno inespresso da parte di entrambi possa quanto meno arrivare ad uno stadio di consapevolezza, ad una presa di coscienza. Infatti spesso succede che non si nominano il dolore, la diagnosi infausta, la morte nel tentativo e nell'illusione che, non dando loro voce, si possa non vederli. Accade però esattamente il contrario, perché la paura e la disperazione - che piano piano potrebbero essere metabolizzate o comunque in qualche modo elaborate - vengono

sostituite dalla solitudine, dall'angoscia, dal silenzio, che è un peso ancora più gravoso perché la verbalizzazione delle emozioni è una chiave di sfogo fondamentale.

Si finisce per cadere in quei comportamenti che si definiscono alessitimici, dove per alessitimia si intende la mancanza di verbalizzazione dei moti del cuore, dei sentimenti, delle emozioni. Questo finisce per determinare una sorta di congelamento, la comunicazione si blocca, si cristallizza, si incista a livello verbale; solo che - come è noto - la comunicazione viaggia anche su canali diversi rispetto a quello verbale, per cui molto spesso si arriva comunque alla consapevolezza di ciò che sta accadendo, senza lo sfogo della verbalizzazione.

Si chiama "la congiura del silenzio": un silenzio che produce angos-

cia. Un silenzio surreale, assurdo e privo di significato, almeno apparente, all'interno di un sistema familiare o di un ambiente familiare. La congiura del silenzio è un gioco relazionale molto frequente all'interno delle famiglie, ma lo è anche all'interno dei reparti ospedalieri, delle antistanze, delle cure palliative... È un gioco che viene osservato da tutti i colleghi che si dedicano alle cure di fine vita.

E invece è possibile intervenire in questo silenzio, con rispetto, legittimando quelli che sono i momenti del malato. È possibile puntare ancora sulla qualità della vita del paziente terminale, anche fornendo un supporto specifico al caregiver. Esistono alcuni progetti-pilota, portati avanti da diverse Associazioni, incentrati sul come implementare delle strategie che

possano facilitare entrambi sia sul versante fattuale sia su versanti diversi, di natura più tipicamente psicologica e relazionale, mettendo in atto una forma di ascolto che possa essere percepito come veramente empatico.

Accompagnare nei "mari estremi" una persona che sta lasciando i suoi affetti e la sua vita è di difficile immaginazione, ma nella pratica quotidiana, anche se difficile, è possibile. È importante che sia il malato sia il caregiver abbiano la possibilità di avere una vita propria, della quale percepiscono ancora la dignità, una "dignità" in senso ontologico: dignità che dipende certo dalla qualità della vita ma anche molto dai supporti di cui possono disporre.

La loro voce si può far emergere dal silenzio attraverso un approccio multidisciplinare, lavorando d'équipe: si può facilitare molto il caregiver da un lato addestrandolo ad un atteggiamento di dialogo con il malato a cui presta cura, ma dall'altro anche aiutandolo ad esprimersi e ascoltando le sue

personali difficoltà, le sue frustrazioni, le sue impotenze, la sua angoscia.

I gruppi di auto-mutuo-aiuto ne sono un esempio. Fondandosi sulla partecipazione di persone che stanno vivendo un medesimo problema, succede che il singolo si sente libero di esprimere come vuole il suo disagio: con la parola, con il silenzio, con il pianto; però l'aspetto nuovo è che comincia a diventare consapevole del proprio dolore, scopre di poter avere un ruolo attivo per diventare il protagonista non solo del proprio benessere ma anche della costruzione del benessere degli altri. Poter confrontare con gli altri la propria esperienza, il proprio modo di viverla e di esprimerla spesso la trasforma in patrimonio collettivo. Entrare in un circuito attivo, uscire dalla propria casa, dalla propria solitudine, dal proprio disorientamento, creare nuovi legami in un rapporto di parità e di reciprocità, quindi condividere le emozioni, donare parti di sé con

uno scambio reciproco: su questo si fonda la relazione di aiuto.

Il confronto e la condivisione offrono la possibilità di dare e anche di ricevere, quindi di entrare in un'ottica diversa: non più semplicemente subire la situazione, essere schiacciati dal proprio dolore ma cominciare ad essere persona che, attraverso il dolore, può essere di aiuto e di conforto all'altro. Dunque si scopre che entrare in una dimensione di attività, potenzialità, progettualità è ancora possibile, che si possono imparare nuove modalità per gestire la propria sofferenza.

Dobbiamo imparare, e a nostra volta poi insegnare e testimoniare, che la morte non è una malattia, un errore, una colpa: la morte è - molto più semplicemente - una delle varie fasi della vita.

(\*) Gruppo SEGESTA Assistenza e Sanità



Bretagna - Porto di Camaret