

# IL SUPPORTO PSICOLOGICO NEL FINE VITA

DOTT.SSA A. FELTRIN – RESPONSABILE UOSD PSICOLOGIA OSPEDALIERA, IOV-IRCCS

Sintesi dell'intervento al Convegno Diocesano di Pastorale della Salute "Alla fine della vita" tenutosi a Sarameola di Rubano PD presso l'Opera della Provvidenza S. Antonio, il 23 novembre 2024

Questo intervento si propone di condividere le esperienze di 30 anni di lavoro nel fine vita tra oncologia, donazione d'organi e trapianti; si tratta perlopiù di testimonianze raccolte nell'ambito del lavoro clinico, che hanno permesso di concretizzare le concettualizzazioni teoriche sul lavoro psicologico col morente ma, soprattutto, di elaborare delle riflessioni personali di carattere esistenziale e spirituale.

## SO-STARE

Ho iniziato 30 anni fa, in oncologia pediatrica, dove ci sono bambini che muoiono (anche che guariscono!) dove c'erano genitori che mi dicevano "dottorressa, mi aiuti, non riesco più a guardare mio figlio" dove c'erano medici e infermieri che assistevano, sgomenti, al fallimento delle terapie, dove c'erano bambini che chiedevano di fare testamento.

Ero appena laureata, inesperta, ero e mi sentivo piccola e avevo paura di fronte alla sofferenza di quei piccoli che non riuscivo a spiegarmi, mentre avrei dovuto, pensavo, avere una chiave di senso per riuscire ad affrontare quella realtà che sentivo infinitamente più grande di me, avere delle risposte a quelle domande che venivano portate così prepotentemente e urgentemente: perché?

Non lo sapevo. L'università non me lo aveva insegnato. Ma mi aveva insegnato una cosa, a stare con le persone, per costruire una relazione terapeutica. Sapevo e potevo stare con loro, insieme a loro, accanto a loro in quel dolore e in quell'angoscia, per vederle assieme. Sapevo stare.

SO-STARE diventa una parola unica che, dal punto di vista etimologico significa "stare fermo, stare sotto (quindi non ergersi), stare saldo". Questo potevo fare, assumere questa posizione e questo atteggiamento, che sono riuscita a concettualizzare solo molto più tardi, quando ho avuto modo di ascoltare una predicazione sul farsi strumento nelle mani di Dio. Se sono strumento nelle mani di Dio non ho motivo di temere, non ho bisogno di sapere perché, non ho la pretesa di avere tutte le risposte. Essere là era già una risposta e le risposte sarebbero, semmai, venute in seguito.

## DI FRONTE ALLA MORTE

Per trovare le risposte bisogna avere buone domande.

Morirò? Chiede invariabilmente il paziente di fronte alla diagnosi di cancro.

Che domanda... tutti moriremo.

Questo pensiero è relegato ai limiti della coscienza dall'uomo contemporaneo, per ragioni che non tratterò in questa sede ma che sono già presenti nel celebre saggio di Philip Aries del 1975 "Storia della morte in occidente". Già Freud sosteneva che la propria morte non può essere rappresentata e, anche in conseguenza di questa negazione/scotomizzazione, la morte non viene pensata dall'uomo moderno, così quando il pensiero della morte e del morire irrompe nella mente, contestualmente alla diagnosi di una malattia che minaccia la vita, provoca un'angoscia profonda, derivante dal vissuto di annientamento del sé che ne deriva.

L'angoscia è una reazione diversa dalla paura e dall'ansia, è una inquietudine molto potente, che ha il potere di disorganizzare il pensiero e il comportamento. Questa angoscia può portare a volte alla richiesta di anticipare la morte, come tentativo di eliminare, *bypassare* l'esperienza del morire, percepita come insopportabile (per la paura della sofferenza) o priva di senso. È per questo che è importante garantire un

supporto psicologico, previsto del resto anche tra le condizioni che permettono di accedere alla “morte medicalmente assistita” (che non è oggetto della mia trattazione in questa sede).

Ecco allora che il primo obiettivo del lavoro psicologico è quello di aiutare il malato ad affrontare il pensiero della propria morte e favorire la consapevolezza del morire. Questo passaggio, che richiede estrema delicatezza, serve proprio ad andare oltre questa angoscia, per riuscire a vivere il presente in pienezza e a focalizzarsi sul tempo che resta, perché è un tempo straordinariamente ricco e importante.

Io dico sempre che la paura di morire si sconfigge vivendo; se riusciamo ad andare al di là dell'angoscia (e ci sono tecniche specifiche per farlo) la consapevolezza che la vita diventa più breve del previsto, comporta una spinta potente a vivere, perché costringe a vivere di più e meglio.

## **ACCANTO AL MORENTE**

Questo non significa minimizzare la sofferenza e il dolore del morente, al contrario bisogna comprendere che questo tempo può essere caratterizzato dalla progressiva perdita di benessere e di autonomia, da una riduzione della proiezione sul futuro che sono motivo di dolore psicologico (anche se quello fisico è lenito) di paura, ansia, di un vissuto di perdita dell'identità che può causare depressione.

Un altro passaggio fondamentale consiste allora nell'accogliere questi vissuti all'interno di una dimensione relazionale che permetta aiutare la persona ad affrontarli e dare loro significato per focalizzare gli obiettivi ancora possibili, altrettanto o forse più importanti.

Questi obiettivi non attengono alla dimensione del fare ma a quella dell'essere con e per gli altri.

*Si racconta la vicenda di Laura che soffre per non poter essere più, a causa della malattia, la madre amorevole, la moglie servizievole e devota che è sempre stata. Il lavoro terapeutico con Laura ha permesso di farle capire che il suo tempo non doveva più essere dedicato alle faccende domestiche, bensì a stringere la relazione con i suoi cari, in una comunicazione delicata, in un abbraccio affettuoso, dove riuscire a trovare e dare conforto al dolore dell'imminente separazione.*

In quest'epoca in cui viene enfatizzato il mito dell'autonomia e dell'efficienza mi capita spesso che le persone mi dicano di temere soprattutto di diventare un peso per gli altri. Sembra che la preoccupazione principale sia arrecare dolore ai propri cari con la propria sofferenza, con la perdita dell'autonomia e a causa della propria morte. Questo timore interferisce con la comunicazione, la mistifica, porta a negare la realtà delle cose, o a rifiutare la vicinanza di chi, al contrario, ha bisogno e diritto di starci accanto.

In una logica trans-generazionale, il compito di chi ci precede è anche quello di insegnarci ad accettare l'ineluttabilità della morte e a morire. Spesso, mi tocca ricordare che il compito di un genitore è quello di insegnare a vivere ma anche a morire, con dignità e coraggio. L'immagine più emblematica a questo riguardo, è quella di Papa Wojtyła nella sua ultima Via Crucis: alla manifestazione di fragilità e sofferenza fisica fa da contrasto la determinazione e la forza dell'uomo che sa che quello è il suo posto e non si sottrae al suo compito e alla responsabilità che ne deriva, senza paura di mostrarsi debole. A dispetto della debolezza fisica, l'immagine che se ne ricava è di straordinaria potenza e veicola un messaggio inequivocabile.

Si può aiutare il malato a ricostruire la parabola dell'esistenza, a guardare con consapevolezza a quanto è riuscito a fare nella vita, recuperando il senso di pienezza dell'esistenza, percependo la soddisfazione per le cose buone compiute e perdonandosi, o chiedendo perdono per le manchevolezze. E' fondamentale recuperare e sostenere la dimensione relazionale che dà senso al tempo del morire: permettere ai propri cari di assisterci con dedizione, di restituirci le attenzioni, le cure il sostegno che abbiamo insegnato loro (sennò le rinneghiamo!) accogliendo con gratitudine questa vicinanza perché questo sarà ciò che darà loro in maggiore conforto nel tempo del lutto.

*Si racconta l'esperienza di Ornella che, accettata l'ineluttabilità della propria morte, esprime la preoccupazione per le figlie, che faticano a trovare la loro strada... Si aiuta la donna a ritrovare, attraverso l'esempio che ha dato nella vita, i valori che ha cercato di trasmettere. Questa è la sua eredità da lasciare alle giovani figlie sotto forma di un proverbio: "se vuoi che il tuo solco sia dritto, devi attaccare l'aratro ad una stella".*

*Si racconta la storia di Giovanni che, nonostante la malattia, continua ad insegnare portando in aula un esempio di responsabilità e determinazione, che vale più di ogni lezione, perché insegna a diventare uomini. Di fronte all'avanzare della malattia decide di rifiutare le terapie "sperimentali" per ... sposarsi!*

È importante aiutare il malato a definire gli obiettivi da raggiungere nel fine vita, tra questi anche la decisione sul dimensionamento dei trattamenti, attraverso la pianificazione condivisa delle cure e le disposizioni anticipate di trattamento, come previsto dalla Legge 219 del 2017, che danno la possibilità, a ciascuno di noi, di stabilire cosa ritenga più giusto per sé in termini di fine della vita.

## **E AI FAMILIARI**

Anche loro sono presi dall'angoscia che disorganizza i pensieri e il comportamento e minaccia la possibilità d'instaurare un dialogo autentico, di stare accanto, di realizzare un accompagnamento significativo.

Questo diventa evidente, per esempio, quando un genitore si ammala. Si pone subito il problema di cosa dire, s'insinua il tentativo di nascondere la verità, come se la persona che si ammala non avesse il diritto sacrosanto di vivere questa esperienza, questa fase importantissima della sua vita; si comincia ad entrare in un territorio di ambiguità nel quale non si sa cosa sappia o pensi l'altro e non si ha il coraggio di chiedere. Di fatto la comunicazione è impedita.

*Si riporta la vicenda di Giacomo che, a 8 anni, chiede alla mamma di fare testamento. Il supporto alla mamma consiste nell'incoraggiarla a scoprire cosa intenda dire il bambino, con quella richiesta, vincendo la comprensibile riluttanza ad affrontare l'argomento della morte. Al contrario, Giacomo porterà nel dialogo con la mamma la memoria di una piccola vita piena di gioie: regali, sorprese, feste, Natali, compleanni assieme al desiderio di lasciare i suoi tanti piccoli tesori, con i quali non può più giocare, ai suoi amici. La mamma comprende quello che il suo bambino le vuole insegnare "non bisogna maledire il cielo per quello che ci viene portato via, ma ringraziare sempre per quello che ci è stato donato".*

*La figlia della Signora Angelica mi scrive una e-mail nella quale mi chiede come affrontare psicologicamente la morte della mamma. Le rispondo che deve semplicemente starle accanto, restituendole l'amore e la dedizione che la mamma ha testimoniato in tutta la sua vita e attingendo all'insegnamento che mostra di voler dare in questa fase finale del suo percorso. La Signora Angelica, infatti, è una deliziosa vecchietta, curatissima nonostante la malattia che minaccia il suo fisico, con una mente vivace e una fede incrollabile, che l'ha sostenuta nell'affrontare la consapevolezza del morire, che lei vede soprattutto come il compimento del suo percorso spirituale.*

## **INSIEME ALL'EQUIPE CURANTE**

Queste, come molte altre storie sono delle testimonianze preziose, che documentano la ricchezza dell'esperienza del morire e rappresentano delle risposte vive e autentiche ai tanti perché che ci poniamo di fronte alla malattia e alla sofferenza e ai molti interrogativi che riguardano il senso dell'esistenza.

Queste testimonianze sono state e continuano ad essere motivo di crescita, non solo professionale ma anche umana per chi lavora nel fine vita; anche gli operatori, infatti, vivono con fatica e sofferenza le perdite che sono costretti a subire a causa del loro lavoro e possono attingere a questi esempi per dare senso al loro impegno, ma soprattutto per l'arricchimento personale.

*A questo proposito si racconta l'episodio della comunicazione della morte di un giovane, di nazionalità africana, ai numerosi congiunti accorsi in rianimazione. Alla dottoressa che conclude con un "mi dispiace" uno di loro risponde "E perché mai? Il medico cura ma è Dio che guarisce". Questa prospettiva è di conforto e sollievo per il sanitario che, addestrato a salvare vite, rischia di vivere la morte del paziente come un doloroso fallimento, ma è anche un monito per la moderna società occidentale che attribuisce alla scienza medica una insensata onnipotenza.*

*Si riporta l'episodio nel quale una giovane di 14 anni, pochi giorni prima di morire, alla suora che le chiede se abbia qualche intenzione particolare da rivolgere al Signore risponde: "Grazie Madre, Dio sa quello che è bene per me".*

Da questa mia trattazione risulta evidente come la dimensione relazionale sia fondamentale per vivere il fine vita con pienezza e dare senso all'esperienza della perdita. In questa dimensione dobbiamo riuscire a stare, nel senso di "stare sotto" e "stare saldi", per riuscire a sostenere il morente, con la fiducia di chi sa di essere nelle mani di Dio, nell'affrontare il più grande mistero dell'esistenza.

La letteratura scientifica dimostra che la solitudine reale o percepita non è solo motivo di sofferenza ma può diventare una causa di morte, al pari di altri fattori di rischio, quali l'obesità, il diabete, il tabagismo, i grassi nel sangue, etc.; dovremmo essere tutti più consapevoli di questo e adoperarci per contrastare questa pericolosa condizione.

Questo è ancora più vero alla fine della vita: se trovarsi davanti alla morte è angosciante, morire soli è disperante.

È compito di tutti noi, ciascuno con le proprie possibilità e competenze, creare e curare i legami col nostro prossimo, affinché anche il morente possa sentirsi sorretto, sostenuto e riesca trovare il coraggio di guardare, con speranza, il proprio orizzonte.