

IL SUPPORTO PSICOLOGICO NEL FINE VITA
Dott.ssa Alessandra Feltrin
Responsabile UOSD Psicologa Ospedaliera IOV-IRCCS

La psicologa fa una premessa dicendo che la sua sarà una condivisione dell'esperienza tra Oncologia, donazione di organi e trapianti, e delle riflessioni personali di carattere spirituale e religioso.

Lavora da trent'anni in Oncologia Pediatrica dove ci sono bambini che guariscono, bambini che muoiono, dove ci sono genitori che dicono:

"Dottoressa mi aiuti, non riesco più a guardare mio figlio", dove ci sono sanitari che guardano sgomenti al fallimento dei loro sforzi e anche dove ci sono bambini che chiedono di far testamento.

Di fronte alla sofferenza si dovrebbe avere una chiave di senso per rispondere a una domanda che così ostinatamente e incessantemente arriva da quel mondo: " Perché?". l'Università non lo aveva insegnato ma aveva insegnato una cosa "a stare con le persone" che vuol dire costruire una relazione terapeutica, accanto a loro, a provare quel dolore.

"SO-STARE" - diventa un'unica parola, che da un punto di vista etimologico vuol dire stare fermi, non ergersi, ma stare sotto, stare saldi.

Questo atteggiamento, è riuscita a concettualizzarlo solo molto tempo dopo assistendo ad una predicazione su "Essere strumento nelle mani di Dio", cioè non ho bisogno di sapere perché, né di capire, o avere risposte, essere lì è già una risposta, semmai le risposte vengono dopo; ma per trovare le risposte ci vogliono delle buone domande:

"Morirò?" chiedono invariabilmente tutte le persone di fronte ad una diagnosi oncologica.

Che domanda: tutti moriremo. Il primo problema è proprio qui, cioè il fatto che nella nostra cultura moderna occidentale il pensiero della morte è relegato ai limiti della coscienza (vedi il saggio di Philippe Ariès "Storia della morte in occidente" del 1975).

Per effetto di questa negazione della morte non pensiamo al nostro morire.

Già secondo S. Freud è una cosa impossibile da rappresentare, non riusciamo a rappresentarcela la nostra morte, ma il pensiero viene sempre più allontanato dalla nostra coscienza salvo però l'irrompere improvviso di un pensiero mai pensato, che provoca un'angoscia profonda, perché porta con sé il senso dell'annichilimento del Sé difficile da pensare per ciascuno di noi.

Ora l'angoscia da un punto di vista psicologico è una reazione molto particolare che è diversa dall'ansia e dalla paura, è molto più potente, è una reazione che destabilizza il pensiero e l'azione e può generare pensieri paradossali, anche quello di anticipare la propria morte.

Paradossalmente uno dice: "E' talmente intollerabile l'idea per me di essere morente, è talmente devastante quest'angoscia che allora voglio morire subito" è un pensiero

paradossale, ed è per questo che è importante assicurare un supporto psicologico al paziente fin dall'inizio, ma soprattutto di fronte alla possibilità di un fine vita; supporto psicologico che fa parte di quelle cure palliative che sono previste, tra l'altro, nel caso di richiesta di morte medicalmente assistita.

“DI FRONTE ALLA MORTE” - Di fronte alla morte si sta con il morente per aiutarlo, con estrema delicatezza, a pensare alla propria morte, ad acquisire consapevolezza del morire, perché la paura di morire si contrasta con la voglia di vivere e se si riesce ad andare oltre questa angoscia che destabilizza il pensiero e il comportamento, allora non ci si chiede più: “Morirò?” ma “Come posso morire?”, quindi riesco a focalizzare il mio pensiero sul tempo che resta, che può essere una ricchezza.

Questo non significa minimizzare l'aspetto della sofferenza e del dolore; sofferenza e dolore derivano dal fatto che inevitabilmente il morire porta ad una perdita dell'autonomia “non posso più fare...” “non potrò più essere...”, comporta una riduzione dello spazio vitale, questa limitazione nella proiezione che si ha del mondo inevitabilmente porta a un sentimento di depressione.

C'è l'ansia, c'è la paura, che derivano dall'incertezza di quello che succederà, allora stare accanto al morente significa anche accogliere queste reazioni, queste emozioni e aiutarlo a sostenere il peso di questi vissuti per riuscire a focalizzare gli obiettivi ancora possibili nel presente, perché cercare di sfuggire alla morte porta ad una frenetica corsa all'accanimento terapeutico.

“ACCANTO AL MORENTE” - Superare l'angoscia di morte è un passaggio fondamentale, perché se si ha l'impressione che il tempo che resta è ridotto vuol dire che si deve vivere di più e meglio quel presente che dà ancora la possibilità di fare qualche cosa, “ma come?” cercando di lenire le emozioni dolorose per stare nel “qui e ora”, questo avviene solo all'interno di una relazione.

“Perché?”, perché è come dire: “Lo so che hai paura, lo so che sei terrorizzato, ma io sono qui con te, ti tengo la mano, posso vedere questa paura insieme a te”.

Solo all'interno di una relazione si riesce a guardare la morte e a stare sul presente per focalizzare gli obiettivi della dimensione dell'essere.

Storia di Laura, sempre più indebolita dalla malattia, era tormentata dall'idea di non poter essere più la madre amorevole, moglie servizievole, attiva in casa, c'è una perdita di ruolo, una perdita di identità, ma insiste nel voler svolgere le faccende domestiche nonostante avesse aiuti dai familiari.

Il Figlio; “Ma dai mamma lascia stare faccio io”, la madre non vuole. Questa scena si ripete diverse volte fino a quando il figlio arrabbiato esordisce:

“Ma dai mamma, lasciati aiutare, sei malata!”

Madre: “Sì, sono malata”.

C'è un incidente comunicativo tra madre e figlio.

Il ragazzo si è reso conto di quello che aveva detto ma era troppo tardi, perché in questo episodio voleva dire “Sei fissata” e invece la realtà cruda è arrivata alle spalle della donna come una pugnalata e lì si è rotto tutto, ciascuno si è chiuso nella propria

sofferenza, nello spettro della separazione.

La psicologa però ha dovuto dirle: “Vede, suo figlio non ha bisogno di una mamma che lava i piatti, suo figlio ha bisogno di una mamma che in questo momento si metta sul divano e gli tenga la testa fra le ginocchia e gli accarezzi la testa, perché suo figlio sa che domani potrebbe non esserci più ed ha la sua stessa angoscia dentro.

La sua funzione in questo momento non è lavare i piatti ma cercare di dare conforto a suo figlio finché può”.

Quindi gli obiettivi ancora possibili sono sull'essere lì presenti nella relazione e *non* sul fare.

Purtroppo, la nostra società moderna occidentale è dominata dai miti dell'efficienza, della performance, dell'autonomia.

“Non riuscire più a fare è la cosa che più mi fa star male”, “La cosa che mi fa star male di più è di far soffrire, con la mia malattia, i miei cari”.

Questo diventa veramente una barriera nella comunicazione, perché in nome di questo “Non far soffrire gli altri” si arriva a fare le cose più impensate, come non riuscire più a comunicare su quello che si prova, su quello che si sente.

Quindi non riuscire più a permettere agli altri di darci quell'aiuto che non solo sarà di conforto a noi, ma sarà l'unica cosa che darà conforto a loro quando noi non saremo più.

In una logica trans-generazionale il compito del morente è insegnare che si può morire bene, che si può morire con dignità, perché noi se pensiamo alle storie delle persone che ci sono state accanto, abbiamo conforto nel pensare che sono morte serene.

L'immagine più suggestiva rispetto a questo punto è l'immagine di Papa Wojtyla all'ultima Via Crucis, immagine dell'uomo sofferente dilaniato dalla malattia, fa da contrasto il suo essere lì, la sua determinazione, la forza che comunica, il senso di responsabilità di chi sa che quello è il suo posto, e non ha paura di farsi vedere debole, fragile e sofferente.

E' un'immagine che paradossalmente non comunica debolezza, comunica una straordinaria potenza, e dà un insegnamento enorme che non ha paura di farsi vedere in quelle condizioni. E' un esempio che denota forza.

Oggi invece le persone dicono:” Non voglio l'aiuto di nessuno”, “Voglio farcela da solo, perché così non do pensieri, non faccio soffrire gli altri” ecc.

Perché negare il bisogno? Ma se chi ti vuole bene farebbe di tutto per poterti aiutare, come puoi relegarlo all'angolo in nome dell'autonomia e quindi non dare la possibilità a questo qualcuno di essere di conforto?

Negare quella relazione che è fondamentale per poter stare qui ed ora per raggiungere gli obiettivi del presente e soprattutto questo toglie la possibilità a chi resta di avere il conforto nel momento del lutto, quindi subito dopo di sapere che ha potuto accompagnare con amore, con devozione il proprio caro, magari quell'amore e devozione che ha ricevuto dal genitore, e quindi uno rinnega anche l'insegnamento che ha dato.

Il compito del supporto psicologico, dopo il superamento dell'angoscia, accettare il pensiero della morte, contenere le reazioni emotive, focalizzare gli obiettivi sul

presente, è permettere di creare quella dimensione comunicativa relazionale tra il malato e i suoi cari che consenta il commiato, che consenta il realizzarsi di un accompagnamento che non è facile.

Si può, e questo è un altro obiettivo, ripercorrere con il morente la parabola della sua esistenza. Questo è un lavoro bellissimo da fare con le persone di una certa età che arrivano e sono disfatte, disperate, e dopo cominci a chiedergli: “Ma mi racconti di lei, è sposato?”, “Si sono 60 anni che stiamo insieme, abbiamo tre figli, sette nipoti”, è una ricchezza, quindi recuperare il senso di pienezza dell'esistenza, recuperare il valore di quanto è stato vissuto e di quanto non si è riusciti a fare, sempre in una logica di comunicazione, di relazione.

La paziente Ornella, stava morendo con grande serenità, prova un dolore immenso nel dover abbandonare le figlie, poco più di vent'anni, che ha tanto difeso con le unghie e con i denti, dal padre violento. E' riuscita ad emanciparsi solo a costo dell'allontanamento da tutta la famiglia, aveva dovuto cavarsela da sola, tra mille sacrifici. Le figlie ne avevano risentito, hanno fatto fatica a trovare la loro strada e Dice: “Hanno ancora bisogno della mia guida”.

La psicologa: “Ma lei ha fatto quello che ha potuto, ha insegnato loro il valore della cura sé, l'importanza di proteggersi a qualunque costo, l'importanza di essere libere, quindi ha messo il seme attraverso il suo esempio, di quello che loro devono continuare a fare nella loro vita.

Un proverbio africano dice: “Se vuoi che nella tua vita il tuo solco sia dritto devi attaccare il tuo aratro a una stella”. Quindi deve dire alle sue figlie di prepararsi a guardare in alto perché lei sta diventando una stella”.

La signora Ornella ha detto: “Che bello!”.

Storia di Giovanni, un giovane signore di origine pugliese, si è trasferito a Padova perché ha avuto l'incarico di insegnamento in un Istituto tecnico e poi è arrivata la malattia. Una malattia abbastanza dura, di un tumore gastrointestinale che l'ha costretto a più interventi chirurgici, confezionamento di stomia, le chemioterapie, E' stato seguito per parecchio tempo, lui ha fatto il suo percorso con una tale determinazione che, nonostante le sue difficoltà, continuava ad andare a giocare a tennis e ad insegnare.

La psicologa: “Come fa a continuare a giocare a tennis, ad insegnare nonostante la stomia, la chemioterapia e tutte le sue difficoltà? Inoltre vive anche da solo.”

Il sig. Giovanni Dice: “Ma sa dottoressa non è che la cosa sia molto ben vista in ambito scolastico”.

La psicologa: “Perché mai?”

Il sig. Giovanni: “Ma perché io ogni tre settimane faccio la chemioterapia, riciclo si dice in termine tecnico, e quindi sto a casa in quella settimana e questo vuol dire che la dirigente deve nominare un supplente, i colleghi si straniscono, i genitori protestano e quindi non sono molto ben visto”.

La psicologa: “Ma sta scherzando? Ma come è possibile non rendersi conto che la sua sola presenza in quell'aula, in mezzo agli adolescenti è un esempio di dignità, determinazione, responsabilità e coraggio che vale molto di più di qualsiasi pagina di

un programma ministeriale scolastico?”.

Questo dà senso al morire, ed ha senso in una logica relazionale.

Giovanni, nonostante la sua determinazione deve sopportare che la malattia avanzi.

A un certo punto l'oncologo gli dice che può iniziare un'altra terapia sperimentale, ma al prezzo di un confezionamento di un'altra stomia, e lui dice: “No”.

L'oncologo: “ Ma come no, così non posso farle la chemioterapia”

Il sig. Giacomo: “ Ma io non la voglio la sua chemioterapia”.

E quindi si va a trattativa con l'oncologo e alla fine si decide che è più giusto per questa persona rinunciare alla chemio e continuare il suo percorso solo con le cure palliative per alleviare i sintomi.

La psicologa gli propone di continuare il trattamento, e lui dice:” ma no, grazie”, quindi lo perde di vista, salvo rivederlo fuori dopo due o tre settimane accompagnato da una signora e dice: “ Dottoressa ci tenevo a presentarle mia moglie”.

Il sig. Giacomo nel frattempo si era sposato con una giovane amica del suo paese di origine.

Quindi tra gli obiettivi da mettere a fuoco ci sono anche il dimensionamento dei trattamenti. I medici sono addestrati a curare, ma i pazienti devono sapere che cosa è giusto, che cosa è bene , che cosa sono in grado di sopportare, e questo ha a che fare con il dimensionamento delle cure ed con le disposizioni anticipate di trattamento che sono materia della Legge 219 del 2017 che dà la possibilità a ciascuno di esprimere quello che vuole sia fatto col proprio corpo quando non sarà più in grado di dare un consenso, anche nominare un fiduciario.

Abbiamo visto che cosa vuol dire stare accanto al morente.

“E AI SUOI FAMILIARI” - I familiari sono preda della stessa angoscia, quella di cui si è già parlato, angoscia che è diversa dall'ansia, che è diversa dalla paura, che disorganizza il pensiero e comportamento, e questo anche per i familiari diventa qualcosa che si frappona nella comunicazione e impedisce la relazione col morente.

Cosa succede, per esempio quando un genitore si ammala? Si pone subito il problema se dirglielo o no, il problema di nascondere la verità, come se la persona che si ammala non avesse il diritto sacrosanto di vivere questa prova eccezionale, importantissima della sua vita e si comincia ad entrare in un territorio in cui ci si chiede: “Chissà se lo sa, chissà se non lo sa”, di fatto la comunicazione è impedita.

Storia di Giacomo, un bambino di 8 anni. I familiari sono in preda alla stessa angoscia e questo impedisce la comunicazione col malato.

Una mattina arriva la madre di Giacomo che dice: “ Dottoressa Giacomo mi ha chiesto di fare il testamento”.

Lei è stravolta comprensibilmente.

La psicologa si chiede: “ Cosa può voler dire per un bambino di 8 anni fare testamento?”

La mamma nemmeno sa cosa volesse dire e viene incoraggiata a scoprirlo.

La signora vincendo la sua riluttanza e l'idea di parlare di morte con suo figlio, incredibilmente si rende conto che non era un discorso di morte, era un discorso in

cui Giacomo ha riportato in vita tutta una serie di esperienze: il Natale, i compleanni, le feste, i regali che aveva ricevuto e tutte queste gioie, tutti questi doni che erano stati la sua vita, adesso che lui non poteva più giocare con queste cose, desiderava che ne gioissero i suoi amici. E' stato un discorso pieno di vita non un discorso di morte.

A distanza di qualche settimana la signora scrive una e-mail e dice alla dottoressa:

“Come sarebbe bella la vita, più leggera, più facile se fossimo educati che invece di maledire il cielo per quello che ci ha portato via, lo ringraziamo di quello che ci ha donato”.

L'eredità è non preoccuparci di quello che ci viene tolto, ma ringraziare per quello che ci è stato dato.

La figlia della signora Angelica dice alla Psicologa: “ Dottoressa le scrivo per dirle che purtroppo la malattia è avanzata, forse avremo un paio di mesi. Siamo distrutti, la mamma non lo sa, non sappiamo come gestire psicologicamente questa cosa”.

La signora Angelica è una nonna di 85 anni, quando veniva al colloquio sempre molto curata nell'aspetto, e soprattutto aveva una fede incrollabile, fantasticava su come sarebbe stato il suo accesso nell'aldilà, l'incontro con suo marito morto 20 anni prima, con tutti i suoi parenti, l'incontro con Dio e l'accesso ai segreti, alla verità; immaginava un mondo gioioso e pieno di speranza , preparatissima al fine vita.

Allora la Psicologa dice alla figlia di godersi sua madre così piena di fede e di coraggio, che li ha cresciuti con devozione e con amore e che ha affrontato la malattia con coraggio.

Anche questa signora era di quelle ostinate a voler vivere da sole, nonostante tutta la disponibilità dei figli, tanto che una volta la dottoressa le ha detto: “Senta, anche Gesù Cristo alla fine della vita, la sera prima di morire ha chiesto agli Apostoli di vegliare con lui perché era angosciato, ora se lei vuole essere a pari di Gesù almeno non abbia la pretesa di superarlo, quindi deve chiedere aiuto agli altri”. A questo punto la signora si è ridimensionata.

La psicologa dice alla figlia: “Questa donna vi sta insegnando a morire, è preparatissima a morire”.

La figlia: “Sì sì, non c'è nessun dubbio, è già la terza volta che ci fa ripetere come vuole essere deposta nella bara”.

Le risposte, come possiamo vedere arrivano dopo, attraverso le testimonianze, le quali fanno crescere non solo da un punto di vista professionale ma anche umano.

Quando si è vissuto certe cose non si è più gli stessi e questa è quella ricchezza che sta intorno al fine vita.

Di questa ricchezza hanno bisogno anche i sanitari che, a causa del loro lavoro, sono costretti a vivere ripetute esperienze di perdita; per chi è addestrato a salvare le vite, accettare il fine vita, accettare il fallimento della propria azione fa sentire estremamente impotenti, si ha il desiderio di scappare per proteggersi da quelle emozioni, invece è lì che bisogna stare.

Una volta una dottoressa in rianimazione, ha comunicato la morte di un giovane africano alla sua tribù di parenti e amici erano in molti, la dottoressa si è destreggiata anche grazie a un mediatore culturale per cercare di spiegare la catena di eventi che non avevano reso possibile salvare quella persona, alla fine dice: “ Mi dispiace”.

Uno della tribù risponde: “Perché Mai? Il medico cura ma è Dio che guarisce”.

La psicologa presente a questo evento si chiede: “ quando è stato che nella nostra moderna medicina abbiamo dimenticato che l'uomo cura ma è Dio che guarisce, e abbiamo confuso l'atto medico con una sorta di onnipotenza?.

Anche nella nostra società pensiamo che l'atto medico deve essere finalizzato alla guarigione se no è fallimento, il medico deve guarire sempre”.

La vera dimensione di cosa vuol dire essere curati è essere strumenti nelle mani di Dio.

INSIEME ALL'EQUIPE - Elisa ha 14 anni, due dei quali li ha trascorsi in ospedale a causa di un tumore cerebrale. Era in sedia a rotelle, la faccia bianca del cortisone, le cuffie dei controllori di volo e gli occhiali neri perché aveva un'iperacusia a causa della sua malattia che le rendeva insopportabile qualsiasi stimolo, aveva sempre il sorriso sulle labbra.

Ha ricevuto alla fine della sua breve esistenza numerose visite.

Una volta le suore del suo paese venute a farle visita le hanno chiesto: “Stiamo pregando per te Elisa, hai qualche intenzione da portare a Dio?”.

Elisa ha detto:” Grazie Madre, Dio lo sa quello che è bene per me”.

Viene presentata un'ultima immagine, sono le torri umane della Catalogna con un bambino in cima perché pesa poco, ma nella tradizione è anche colui che deve guardare l'orizzonte per vedere il futuro.

“Se essere davanti alla morte è angosciante, morire da soli è disperante”.

L'essere soli è causa di malattie e di morte precoce.

Questa immagine è per dire che tutti insieme dobbiamo tenerci stretti per reggere il peso delle situazioni difficili tutti quanti insieme, però in base a un'architettura che è ben precisa dove ciascuno di noi ha il proprio ruolo per permettere al morente di salire in alto, come il bambino in cima alla torre, e guardare il proprio orizzonte.