

***Grazia Nuvolone: “La comprensione psicologica del paziente oncologico in fase avanzata di malattia.”**

*** Servizio di Psicologia Asl 13 – Ospedale di Borgomanero (Novara)**

... "In un'epoca in cui l'ideale dominante è quello di prolungare la propria giovinezza e la propria vita in una condizione il più possibile di piacere e di benessere, la malattia, la vecchiaia, ma soprattutto **il dolore e la morte sono fonte di orrore perché non appaiono provvisti di alcun senso e sono privi di significati che non siano negativi...**"

Con queste parole Carlo Zapparoli apre l'introduzione ad un suo libro di alcuni anni fa "Vivere e morire".

Zapparoli peraltro rifiuta "l'ipotesi che nei secoli scorsi gli uomini morissero felicemente", anche se le esperienze e i vissuti come è noto possono variare da un contesto sociale all'altro; a suo avviso nel contesto storico attuale l'area illusoria, che unica può contrastare l'angoscia di morte, è costituita da progetti per lo più individuali, mancando la condivisione sociale che ha caratterizzato le esperienze dei secoli scorsi e che funge da contenitore collettivo al problema del morire.

Tentando di utilizzare un approccio psicologico, Zapparoli si pone l'indecifrabile quesito della "curabilità" dell'angoscia di morte; a suo avviso la solitudine del morente è una realtà oggettiva, determinata da una difficoltà di identificazione con chi muore.

"I viventi si identificano a fatica con i morenti"- scrive – "la nostra partecipazione emotiva può essere caratterizzata soltanto da sentimenti di tristezza o di pietà ben diversi dalla disperazione e dal dolore"....

Queste considerazioni introducono i temi che si pongono alla riflessione dell'operatore psicologo (e non solo a lui) impegnato nel non facile compito dell'accompagnamento del paziente oncologico in fase avanzata di malattia.

Se è vero che oggi si parla di cancro in termini più ottimistici di quanto avveniva in passato, quando ci si confronta con l'oncologia in fase avanzata, ricompare nel vissuto collettivo "la più tragica delle malattie", cui vengono associati significati simbolici ed esperienze vissute che sembrano stravolgere l'essenza e la dignità stessa della persona.

L'annientamento della immagine corporea, il confronto con il dolore, con l'isolamento relazionale e sociale, fino alla inevitabilità della morte, rappresentano **una intensa sofferenza** che coinvolge il paziente e l'intero gruppo familiare: costituisce quindi un fatto personale e relazionale che merita di essere meglio compreso nei suoi aspetti psicologici.

Quale griglia possiamo utilizzare per la comprensione del paziente oncologico in fase avanzata di malattia?

L'impostazione medica tradizionale, riferita alla sola cura del corpo malato, non esaurisce la complessità del quadro clinico rispetto all'intensità della sofferenza soggettiva del paziente; viceversa entrano in scena nella cura ai termini della vita le caratteristiche individuali, aspettative, storia personale, relazioni familiari, come è noto a coloro che lavorano nel settore delle cure palliative.

L'osservazione del paziente mette in evidenza la pluralità dei bisogni, attinenti non solo all'area **medica** del controllo del dolore e del contenimento dei sintomi fisici, ma agli aspetti **emotivi e relazionali, ai bisogni assistenziali ed economici, a quelli spirituali** di ricerca di senso, fino agli aspetti **bioetici**, quando l'attore principale è passivo sulla scena e sono chiamati a decidere gli altri al suo posto.

Il modello interdisciplinare costituisce dunque un punto essenziale nella presa in carico del paziente oncologico, poiché esiste una sovrapposibilità di aspetti, comuni come si è detto sia all'area medica sia a quella psicologica che non può essere ignorata nella pratica clinica.

Ad esempio di ciò si noti come il linguaggio usi quasi le stesse parole e definizioni nei due ambiti di cura nella terminalità. Così si parla di controllo dei sintomi fisici e di contenimento psicologico dell'ansia, della paura, della rabbia, della delusione; di gestione della crisi fisica, ma anche di crisi psicologica in alcune fasi del percorso, quando ad esempio dinamiche familiari prima silenti irrompono all'improvviso, o tratti della personalità diventano ingovernabili; di valorizzazione delle possibilità residue in senso fisico, ma anche di attivazione di capacità inespresse e risorse personali per il miglioramento della qualità della vita.

Succede esattamente come agli inizi della vita nelle prime fasi dello sviluppo umano, quando gli aspetti biologici non sono separabili da quelli affettivo relazionali perché si influenzano reciprocamente e costituiscono la condizione gli uni degli altri.

Interdisciplinare è infine quell'importante elemento di unificazione della realtà psicofisica che è il concetto di dolore, che nell'oncologia terminale merita un'attenzione specifica.

A differenza dell'italiano la lingua inglese usa due termini differenti per indicare la complessa risposta utilizzata dinanzi allo stimolo nocicettivo:

pain riferibile alla componente di dolore fisico (ad esempio: le doglie del parto), e **regret** che traduciamo come rimpianto, rincrescimento, dispiacere, attinente agli aspetti psicoemotivi.

Il concetto di ***dolore globale*** non indica solo una reazione sensoriale a un danno tissutale subito (dolore fisico), ma si estende alle alterazioni emotive individuali rispetto alla consapevolezza del soffrire e alle risposte difensive messe in atto per contrastarlo.

Attraverso le illusioni e delusioni che ha segnato il suo percorso di malattia, il paziente in fase avanzata vive anzitutto l'attacco alla propria integrità fisica, il tradimento del corpo; sperimenta ferite al proprio assetto narcisistico, alla stima di sé, al proprio orgoglio di persona che ha strutturato negli anni una sua identità personale e propri ruoli sociali.

Se il dolore e la malattia investono la sfera del corpo, la disperazione è un problema dell'anima; è possibile aiutare il paziente ad accettare le perdite cui va incontro,

insieme alla maggiore, la più importante, la perdita della vita? Esiste una terapia psicologica per questo tipo di sofferenza?

E. Kubler Ross rappresenta una pietra miliare nello studio psicologico del paziente in fase terminale, avendo avuto occasione - per citare le sue parole - di osservare, consigliare e assistere in questo momento di vita, centinaia di pazienti tra cui bambini; sulla scorta della sua esperienza ritiene possibile “curare” la morte e affrontarne l’elaborazione per sé stessi e per gli altri.

Secondo questa autrice **l'accettazione della propria morte può avvenire** all’interno di un percorso terapeutico in cui il paziente viene sostenuto in una sorta di "maternage", fatto di contatto affettivo verbale ed empatico; questo percorso terapeutico presuppone la chiarezza nella comunicazione interpersonale e la conoscenza da parte del paziente della diagnosi.

Aiutare il paziente ad elaborare il dolore rispetto alle perdite sembra una specifica funzione dell’intervento psicologico; mentre nelle fasi iniziali e intermedie di malattia gli interventi di trattamento sono quelli tradizionalmente usati nella psicoterapia nei suoi diversi indirizzi teorici, (cognitivo-comportamentale, psicodinamico, psicoanalitico-interpretativo), nell'oncologia avanzata non può essere usato il setting tradizionale.

Al contratto terapeutico col paziente subentra piuttosto l'ascolto /accompagnamento / presenza empatica e partecipe, al rigore del rispetto del setting (caratterizzato da luogo orario modalità di svolgimento definiti) va sostituita la flessibilità metodologica nella scelta di tempi e di luoghi.

A domicilio, in ambulatorio, in reparto in day hospital sembra fondamentale nella terminalità poter creare uno spazio di relazione umana privilegiata in cui accogliere tematiche personali profonde relative alla storia della vita o alla fase di percorso attuale.

Come ci ha mostrato l’esperienza di una collaborazione decennale con il Servizio di Terapia del dolore e cure palliative dell’Ospedale di Borgomanero e con i Volontari dell’Associazione, il paziente che si sente aiutato attraverso l'accoglimento di parti molto sofferenti del suo sé mostra una profonda gratitudine e direi quasi un sollievo, e con lui talvolta i suoi famigliari, anche in fasi successive alla morte; in queste situazioni la funzione terapeutica permette un contenimento dell’angoscia poiché non arretra di fronte alla devastazione del corpo e consente di parlare della morte.

La relazione con il paziente nella fase davvero finale terminale della vita può consentire di svolgere questa comunicazione privilegiata, fatta di presenza al di là delle parole per contenere forse non la paura della morte ma la paura della solitudine e dell'abbandono, la paura di lasciare e di essere lasciati che sono l’essenza stessa del morire.

Nell’ottica interdisciplinare è importante che non solo lo psicologo ma ogni figura dell'équipe possa riconoscere i vari momenti che il paziente sta attraversando e la qualità delle sue difese, dalla negazione alla depressione, dalla rabbia al patteggiamento, svolgendo una funzione di contenimento; questo avviene attraverso una crescita psicologica costante nell’ambito della formazione d’équipe.

Anche l'accudimento della sfera corporea svolge un'importante funzione relazionale in situazioni in cui diventano prioritari gli elementi fondamentali della sopravvivenza, il mangiare il dormire le funzioni evacuatorie il dolore e l'assenza del dolore; è il linguaggio del corpo che accompagna quando gli altri linguaggi più evoluti e più articolati sono venuti meno.

Il contatto corporeo costituisce dunque l'ultimo strumento di comunicazione che può consentire la regressione a una condizione di positivo abbandono.

Nella nostra esperienza in oncologia terminale si evidenzia quanto spesso la paura delle emozioni crei intorno al paziente una barriera di omertà, di silenzi per cose non dette, di bugie "a fin di bene", "perché non vogliamo che soffra", che non salvaguardano dalla angoscia di morte (che è vissuta sul proprio corpo e quindi non eliminabile) ma solo dalla possibilità di parlarne, di dividerla, alimentando fantasie negative che rimangano chiuse nella sfera del sé, non partecipate.

Ho l'impressione che l'informazione del paziente sulla sua diagnosi, problema così dibattuto e controverso, rappresenti in una situazione di terminalità un falso problema, più degli interlocutori – familiari e dei curanti – che del paziente.

Può davvero essere che il paziente non *sappia* quanto sta sperimentando in prima persona?

Si ha l'impressione che lo sguardo del paziente nella terminalità appaia come filtrato da una lente di ingrandimento che ingigantisce i particolari, coglie i dettagli non visibili a occhio nudo, i piccoli traguardi o i drammi di ogni giorno, ma, forse provvidenzialmente, non permette di vedere niente, perché perde la visione d'insieme. Un esempio illuminante di questi dettagli che prendono rilievo sotto la lente di ingrandimento del dolore è rappresentato da tutto il racconto di Tolstoj "La morte di Ivan Illic", di cui vorrei citare qualche passo a conclusione di quanto è stato detto.

“Il principale tormento di Ivan Illic era la menzogna – la menzogna chissà perché adottata da tutti che lui fosse soltanto malato e non già sulla via di morire...era questa menzogna a tormentarlo era il fatto che non volessero riconoscere quello che tutti sapevano e che anche lui sapeva....vedeva che nessuno aveva pietà di lui perché nessuno voleva **soltanto capire la sua condizione.**”

Grazia Nuvolone