

La persona centro della cura

15-16 maggio 2015

Ospedale San Raffaele Arcangelo Fatebenefratelli

Psicologia nelle cure palliative: “Per l’altro”

Dr.ssa Alessia Sempreboni

Psicologa Psicoterapeuta

A.O. “C. Poma” Mantova

UNA SEMANTICA PER COMPRENDERE

CURARE E AVER CURA

- La relazione di cura è sempre un fatto emozionale
- Relazionarsi, in un processo di cura, non rappresenta una contingenza, ma un vincolo, senza il quale non c'è quel processo.

I GESTI DI CURA

Confronto con il corpo, con il suo sentire, con i suoi vissuti, con ciò che esprime:

- **possibilità di riacquistare significato e armonia attraverso una relazionalità profonda**
- **dà spessore alla persona, la riconosce ne valorizza quelle parti spaventate o mortificate**

- **occasione di cura autentica ed incontro
significa**

gentilezza

invito

tenerezza

grazia

delicatezza

In ogni gesto c'è la relazione con la persona

- **Il gesto di cura alla fine della vita è**
 - **gestione del dolore globale**
 - **'apprendimento' a vivere con le proprie ferite, con le proprie debolezze**

Prendersi cura:

**conservare,
preservare,
promuovere,
trasformare,
coltivare.**

CONSERVARE

**Con-servo, *servabo*, serberò tenendo fede,
servirò e sarò utile**

CONSERVARE L' IDENTITA'

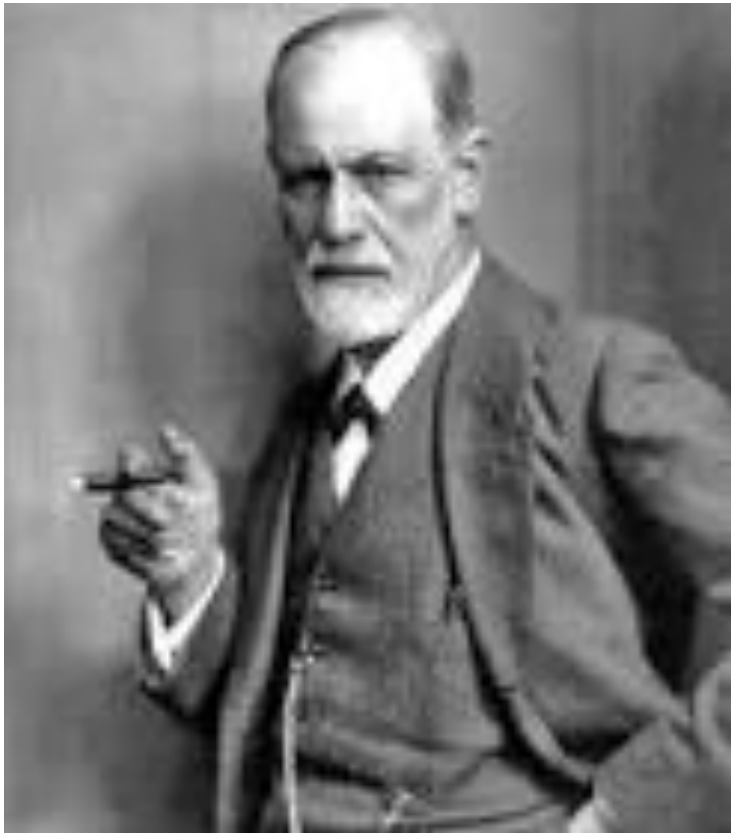
**È tutto ciò che ci caratterizza, ci rende
inconfondibili, ci consente di dare un senso
all'idea di “Io”.**

Io e la malattia della mamma



L'IO E' PRIMA DI TUTTO UN IO CORPOREO

Sigmund Freud



Il corpo

- E' l'identità della persona
- Racchiude il suo essere in un tempo e in uno spazio,
- Funziona da cerniera, da intermediario, da tramite fra sé e gli altri
- Rappresenta la casa, la dimora dell'essere.

Il corpo è

- **il libro del tempo,**
- **In cui è scritta la storia di una vita,**
- **luogo di memoria,**
- **Spazio di comunicazione,**
- **luogo in cui le emozioni diventano concrete ed esperibili**

Agata ed il papà



**IL CORPO NON ESPRIME SOLTANTO LA
PERSONA MA E' LA PERSONA**

**LA PERSONA NON SOLTANTO HA UN CORPO
MA E' IL SUO CORPO**

PRESERVARE

- Salvare, difendere, proteggere
- Il prefisso *pre* sottolinea, rispetto al *con* del predicato precedente, una apertura al futuro

CONSERVARE E PRESERVARE

- **Saper riconoscere la sofferenza**
(il pianto, i silenzi, la rigidità, la mimica)
- **Credere al malato senza banalizzare o negare, essere sensibili ai cambiamenti, alla paura, alla confusione**
- **Accogliere la sofferenza attraverso atteggiamenti affettivi, ascolto attivo ...**
- **Aiutare a trovare una finalità ed una direzione dignitosa all'intimo dolore esistenziale**

**La priorità è, dunque, preservare la
relazione.**

Tenere insieme, in un vincolo.

Il legame di Giulia



Il senso di continuità che si è spezzato

La perdita

- tema universale, ineluttabile, inesorabile;
- è chiave di lettura e di comprensione della nostra umanità
- ciò che siamo è anche il risultato delle nostre esperienze di perdita e di distacco.

ATTACCAMENTO E PERDITA

Temi centrali della nostra esistenza.

**L'esperienza mentale del dolore è prima di
tutto quella che si prova in relazione alla
perdita**

- **La perdita rappresenta un “lutto” e può essere vissuta come una grave minaccia alla propria esistenza, è una specie di amputazione di una parte di sé**
- **Più la fase terminale avanza più crescono e si diversificano le perdite**
- **Da un certo punto in poi la vita è piena di quello che manca**

COSA PUO' AIUTARE?

- 1. Condividere l'esperienza della sofferenza aiuta a far fronte alla "disorganizzazione" che segue l'evento luttuoso**
- 2. Accettare che ciascun familiare la esprima secondo proprie modalità**
- 3. promuovere la cultura del ricordo**

4. accompagnare nel passaggio di consegne verso l'ultima transizione

5. Promuovere la riconoscenza

- **Infiniti sono i modi soggettivi con cui ogni persona vive la sofferenza per le proprie perdite.**
- **Non si soffre tutti allo stesso modo perché diverso è il senso, il valore che ciascuno vi assegna.**

**IL DOLORE NON TOLLERA
DI ESSERE IGNORATO**

LA NARRAZIONE

- **strumento di cura**
- **capacità di far emergere gli aspetti più significativi della vita vissuta, di valorizzare la persona e dare DIGNITA' a chi sta vivendo una situazione di malattia e sofferenza**

**Consente di costruire il significato del
proprio presente alla luce del
passato e in vista del futuro: il
soggetto diviene NARRATORE del
proprio SE'**

Rievocare è un invito a guardare con occhi diversi la propria situazione, a ricollocare nel posto giusto le azioni, le decisioni, le scelte, ciò che si vuole far sapere agli altri, ciò per cui si vuole essere ricordati

Shakespeare

**Date al dolore la parola;
Il dolore che non parla,
Sussurra al cuore gonfio,
E gli dice di spezzarsi.**

Macbeth: IV, 3



Sono Catia, mio marito Franco è deceduto il 30 gennaio di quest'anno.

A fine settembre 2008, gli è stato diagnosticato un tumore al polmone, dopo l'operazione chirurgica siamo stati apparentemente bene per quindici mesi, ma la silenziosa malattia progrediva inesorabile. Abbiamo interpellato i migliori chirurghi e specialisti e strenuamente intrapreso ogni tipo di cura. Non guardava a ciò che di giorni in giorni perdeva, il lavoro, i progetti, ...

Franco, uomo concreto e realista, ha sempre reagito in modo positivo agli eventi, affermava che non è tanto ciò che accade, ma ciò che conta è come lo affrontiamo, possiamo scegliere di vivere creando anche con difficoltà nuovi equilibri, cercando di trovare serenità anche in condizioni difficili di vita; è stato l'artefice del nostro comportamento, noi abbiamo abbracciato questa sua valorosa scelta.

Credeva nella medicina e nella ricerca, aveva una fiducia smisurata nei medici, era disposto a sottoporsi anche alla sperimentazione, io mi preoccupavo degli effetti collaterali di questi nuovi farmaci, per tutelarli, ma lui sosteneva che avrebbe potuto in ogni caso essere di aiuto per gli altri, nel futuro.

Abbiamo anche consultato vari reparti e ospedali a Parma, Milano e Monza. A marzo dell'anno scorso, le possibilità di cure oncologiche si sono esaurite.

L'otto marzo, da pochi giorni Franco era sulla sedia a rotelle poiché la malattia aveva già intaccato in modo consistente il sistema muscolo-scheletrico e gli aveva fatto perdere anche l'autonomia del cammino.

A Milano ci avevano proposto un intervento neuro-chirurgico o altra radioterapia, ipotesi però non percorribili viste le sue precarie condizioni fisiche. Franco avrebbe voluto crederci, ma poco dopo ha accettato la straziante verità, dicendo che avremmo riempito di vita, tutto il tempo possibile, era straordinario.

Da quando ci siamo scelti, abbiamo sempre affrontato tutto insieme, Franco era a conoscenza della situazione, ci siamo sempre detti ogni cosa, anche in questa fase, se non l'avessi fatto, sarebbe stato come tradirlo, non reputarlo capace di affrontare questa prova durissima. Il dover combattere non ci ha mai spaventato, era per noi una sfida continua, durante la quale io soprattutto non ho lasciato nulla d'intentato, perché non me lo sarei mai perdonata. Durante tutto questo periodo, non abbiamo mai provato rancore per ciò che ci stava accadendo, non abbiamo mai pensato "perché a me" poiché allo stesso modo avremmo potuto dire "perché non a me". La mia preoccupazione era come Franco avrebbe reagito all'impossibilità di cure per combattere la malattia e a come avrebbe affrontato ciò. In questi insostenibili momenti entra in campo ciò che ognuno di noi ha costruito nella vita, ciò che ha conservato, preservato, la propria eredità etica, il passaggio del testimone della vita ai figli e agli altri, l'ausilio della famiglia.

In questo stadio della malattia era necessario praticare una buona terapia per il dolore e per tutti gli altri sintomi, nonostante ciò non è stato facile per noi, varcare la soglia del reparto cure palliative.

La nostra scelta di vita è di affrontare ogni evento con "normalità" e poterlo vivere pienamente. Già durante l'accoglienza, come in ogni altra fase, ci siamo resi conto dell'elevata organizzazione, della complessità e profondità della cura, che non impediva una "normale" quotidianità. Sono entrati in casa nostra rispettosi e sensibili, il benessere fisico e psicologico, per quanto possibile, di Franco e nostro, sono sempre stati alla base dei loro obiettivi, hanno sempre ascoltato e cercato di esaudire con attenzione ogni nostra necessità; le informazioni che passavamo, non sono mai state nuovamente richieste, ciò denota un capillare e attento lavoro di equipe.

La loro preziosa cura va ben oltre il preciso e competente svolgimento dell'attività medica e l'individuo è al centro.

La sera prima di morire eravamo seduti in giardino, Franco mi ha riferito che lui era già oltre, pensava a una nuova vita, avrebbe voluto essere un missionario laico, la morte l'ha colto vivo.

Oggi a distanza di alcuni mesi dalla sua morte, pur essendo la mia vita spezzata e da ricostruire con fatica, pur non potendo prescindere dal dolore, quello che ti strappa il cuore e ti prende nel profondo dell'anima, credo che non sia tutto negativo, che la vita valga la pena di essere vissuta fino in fondo, Franco ne ha colto l'essenza. Fino a quando la vita non ti mette di fronte a queste prove ardue, pensiamo di essere immortali.

**PROMUOVERE
TRASFORMARE
COLTIVARE**

Giacomo e nonna Maria



- **Il dolore che viene attraversato diviene contatto, reciprocità, legame**
- **La bellezza che genera dal dolore è una bellezza che insegna qualcosa, che dà senso alla vita**

Il dolore e la speranza

**“Quando ammiriamo la bellezza della perla,
non dobbiamo mai dimenticare che è nata
dalla malattia della conchiglia”**



Karl Jaspers

“La speranza
e’ una strana
invenzione, un
brevetto del
cuore”



Emily Dickinson (1830-1886)

STRATEGIE PER SUPPORTARE LA SPERANZA

- fissare obiettivi a breve termine, prossimi al presente, non fughe in avanti
(coltivare brevi speranze)
- aiutare a stare sul presente
- concentrarsi su ricordi positivi
- riconoscere gli obiettivi raggiunti in ordine alla propria vita e a quella altrui

“The hope to enjoy today”

La speranza e' unica per ogni individuo come un'impronta digitale

Per qualcuno la speranza e' ottenere una guarigione completa

Ma potrebbe essere anche la speranza di vivere, finche' un particolare accidente non avvenga

La speranza di vivere con la malattia

La speranza di avere il proprio dottore vicino a se', quando occorre

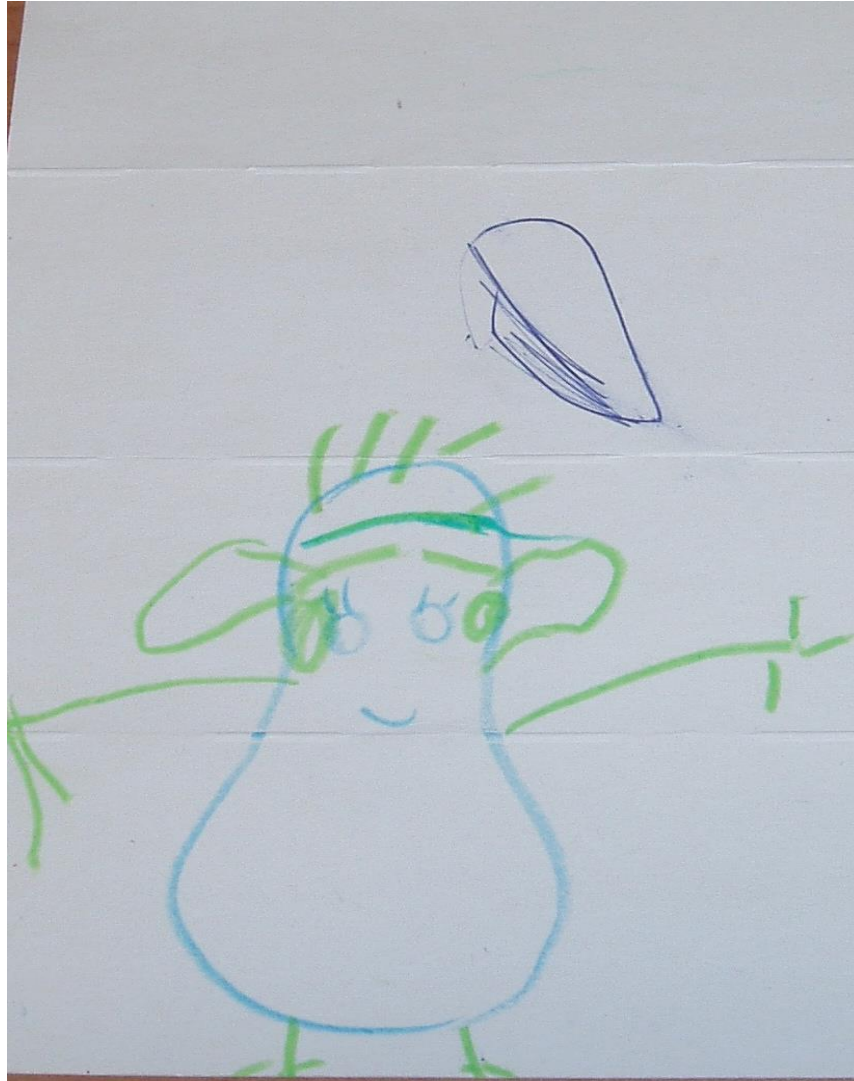
La speranza di morire in pace

La speranza di un po' di gioia , oggi.

Richard Bloch



Dopo 8 mesi dalla morte della madre



**“La speranza è quella cosa con le piume che
Perfora l’anima
E canta una musica senza parole
E non si ferma mai”.**

Emily Dickinson

E' stato per noi un privilegio amarti e poterti stare accanto, abbiamo condiviso tutto, anche la malattia, cercando di vivere con normalità e il più possibile serenamente tutto il tempo che ci è stato concesso. Hai combattuto con tenacia, nonostante i continui risultati sfavorevoli, ti sei addentrato in terreni impervi e sconosciuti, vivendo il presente con costante e rinnovato spirito positivo, non ti sei mai arreso. Hai resistito per amor nostro, non ti sei mai abbandonato alla disperazione, è terribile doversene andare, eppure hai affrontato e accettato anche la morte, senza pietose minimizzazioni, né tristezza, eccezionalmente lucido, consapevole e con straordinario coraggio e dignità. Io e i nostri figli eravamo con te.

I tuoi insegnamenti fanno parte dei nostri pensieri, continueranno a indirizzare i nostri propositi e le nostre azioni.

Anche nel presente quindi c'è tanto, la tua forza ci sostiene facendoci sentire vicina.

La nostra vita conserva tutto il significato che ha sempre avuto, non è più la stessa di prima, ma c'è una continuità che non si spezzerà. Come assieme resta la complicità di una vita fortemente voluta in comune.

Avremmo voluto invecchiare insieme, dicevi sempre che saresti stato il bastone della mia vecchiaia, ma così non è stato; tutto è mutevole si arriva al momento in cui ognuno di noi deve ripensare alla propria vita, forse non dovrei piangere perché qualcosa di grande si è materialmente concluso ma sorridere perché è accaduto, faccio quello che posso, un passo alla volta.

Grazie per averci donato te stesso, senza riserve, con gioia e passione, non per averne riconoscenza, ma perché credevi nella generosità della vita.

Grazie per i nostri figli, li guardo negli occhi, ti vedo e sorrido, sono parte di te.

Grazie per il grande amore, l'armonia, la magia e per ogni tuo gesto che è l'espressione di ciò che è più profondo; ma nulla di ciò che ha radici nel cuore, è perduto, poiché fa parte del tutto che resta.