

LE FASI DEL MORIRE E L'ACCOMPAGNAMENTO PSICOLOGICO

Dr.ssa Enza Sutura, psicologa

C'è qualità di servizio quando c'è l'intreccio tra gli interventi tecnici e le relazioni umane nella solidarietà e addirittura gli interventi tecnici, che pure sono importanti, a volte sembrano scomparire quando diventano prioritarie le relazioni umane.

In una società che valorizza prevalentemente l'efficienza e nega il male in tutte le sue forme, la morte è il nuovo tabù. Prima di analizzare il **vissuto di chi sta per morire** e il **vissuto di chi accompagna queste persone**, le due grandi problematiche oggetto di questa relazione, è necessaria qualche rapida riflessione sulle **fasi del morire**.

Le fasi del morire

Fu per prima Kubler Ross ad affrontare la psicologia del morente. Essa per prima raccontò le tappe di un itinerario-calvario di cui né il morente, né i parenti, né gli operatori sanitari osano parlare.

Il morente passa da una fase di negazione con un " *Non è possibile*", alla fase di rivolta " *Ma perché tocca proprio a me?*", alla fase del patteggiamento con Dio o con la sorte " *Che io possa vivere almeno un altro mese per vedere la Comunione di mio figlio*", alla fase della depressione-disperazione quando ci si sente morire soli perché tutto è ovattato e nascosto. Noi ci proibiamo di piangere sia che siamo operatori, sia che siamo parenti della persona che muore.

Solo in alcuni casi si arriva al momento finale di questo escursus che consiste nella fase di accettazione. E' il caso di colui che può pensare " *Sono pronto*". E' un percorso doloroso, un itinerario-calvario appunto.

Generalmente nell'attraversare queste varie fasi, il paziente terminale si ferma alla quarta tappa, quella della depressione-disperazione. E tutto intorno è un far finta di niente.

Ci si esalta talvolta in atteggiamenti pseudocaritatevoli e perfino il paziente sta al gioco. Questo è l'assurdo di tutta la situazione. Il paziente, che pure ha bisogno di parlare di ciò che prova, per non turbare chi lascia, sta al gioco, percependo che deve proteggere chi lascia. Da che cosa lo deve proteggere? Dallo spettacolo della sua morte che è il nuovo tabù.

L'analisi di queste varie fasi ci permette qualche riflessione su che cosa si potrebbe fare in questi momenti.

Rifiuto. La prima fase inizia con lo shock della incredulità, quando arriva il momento in cui si entra nello stadio della inguaribilità. Allora c'è l'incapacità del paziente a prendere decisioni, manifesta smemoratezza, forte tendenza ad aggrapparsi ad altri. Il **Rifiuto** è il non voler capire, anche se si può capire. Il rifiuto è a volte involontario, a volte parzialmente involontario ed è il conflitto tra il conoscere un fatto e il credere in un fatto. Questo rifiuto che si trova anche nelle fasi successive, espresso nel " *non è vero*", " *non può toccare a me*", è spesso accompagnato da lunghissimi rituali: la ricerca di altri medici, la convinzione dello scambio o dell'errore delle analisi, ecc. E' un meccanismo di difesa. E se noi riusciamo a capire alcune di queste cose, forse riusciremo anche ad individuare un percorso adeguato di aiuto.

A che cosa serve il **rifiuto** per chi lo sta vivendo?

Serve a prendere tempo, ha funzione ammortizzatrice, perché fino a quando io dico " *non può essere capitato a me*", comincio ad abituarci all'idea che invece è capitato a me. Serve a ritrovare coraggio e ad organizzare le difese.

Questo significa che noi, che stiamo accanto al paziente, dobbiamo parlargli quando egli vuole e non quando noi ci sentiamo di farlo. I tempi della cura palliativa si fondano anche su questo.

Spesso il **rifiuto** è temporaneo e sostituito da una parziale accettazione; spesso ritorna a tratti anche nelle fasi successive, per esempio ciò accade dopo una ripresa fisica...: *“non posso essere io a morire”*. Si ha il bagliore di un attimo di speranza. Può succedere che il paziente in questa fase inizi a parlare della propria morte con il personale e non con i parenti, proprio perché sa che i parenti non possono tollerarla.

Qualche piccolo suggerimento per una adeguata assistenza. Ritornare spesso dal paziente, sedersi accanto a lui, rimanendo anche solo in silenzio, in modo da far nascere nel paziente la fiducia: solo così inizierà la confessione della propria solitudine. Questo atteggiamento manifesta la disponibilità di chi assiste all'ascolto. Questo è il modo di manifestare rispetto da parte dell'operatore per la “fase del rifiuto”. Ciò significa rispettare il tempo di cui il paziente ha bisogno per adattarsi all'idea dell'avvicinarsi della morte.

Collera. Alla “fase del rifiuto” ben presto succede – e ogni paziente ha il suo percorso, le sue potenzialità di autoconsapevolezza che differenziano uno dall'altro – la “fase della Collera” – *“Perché è toccato proprio a me?”*

Questa fase è una delle più difficili da gestire, perché la collera si proietta in tutte le direzioni: contro i medici, contro gli operatori sanitari, contro Dio, contro i parenti, contro sani, contro tutti.

Da che cosa nasce questa collera? Anche dalla consapevolezza che tutto (da qui il “dolore totale”) della vita che si interrompe. Ci sono scatti violenti per affermare la propria presenza; essi si manifestano in vari modi , perché dipendono anche dalla personalità di ciascuno: un soggetto aggressivo aumenterà la propria aggressività; un soggetto che nella vita se la prendeva con tutti, se la prenderà ancora di più con tutti.

Piccolissimo suggerimento: l'attenzione e la premura limiteranno rabbiosi richiami e lamentele. Il paziente dovrà essere ascoltato senza doversi prima arrabbiare. Naturalmente questi attacchi di collera che sono molto complessi, il più delle volte si scaricano sugli operatori sanitari. Si manifestano con una bestemmia contro chiunque aiuti, ma è chiaro che questa collera è diretta contro la malattia.

Eppure noi cosa facciamo?

Gestiamo questi attacchi di collera così come gestiamo i nostri litigi quotidiani. Il paziente ci dice: *“Ma non vedi che muoio, perché non mi aiuti?”*. E noi rispondiamo al *“perché non mi aiuti”* dicendo: *“ma non vedi che sono qui per te?”*. In realtà, con questa domanda, il paziente vuole dirci: *“Muoi”* ed è a questa prima parte della frase che noi dobbiamo rispondere. Invece noi siamo portati a difenderci.

Disperazione. Dalla “fase della collera” si passa ad una quasi consapevolezza contrassegnata da **senso di colpa** perché noi, in questo mondo che giustifica tutto, non riusciamo a giustificarci una malattia senza senso, una morte che ci arriva senza senso, una morte che sembra caderci dal cielo. E siccome siamo soliti attribuire una causa a tutto, nasce la convinzione della malattia come castigo.

Da qui evidentemente scaturisce, anche per l'ignoto che caratterizza la morte stessa, un forte **senso di paura** : la paura di aver paura. Sappiamo tutti che ci sono diversi tipi di paura: paura della malattia fisica, paura delle menomazioni, paura di essere di peso, paura del “dopo” , paura per quelli che restano, paura per le cose incompiute. Tutta questa somma di sensazioni emotive che caratterizzano il “dolore totale” fanno sprofondare nella **disperazione**. La disperazione, essendo uno stato emotivo, va e viene a cicli e si alterna alla speranza.

Cosa vuol dire aiutare nella fase della disperazione?

Ricordarsi che non si può offrire una speranza di vita sana, ma che si possono offrire speranze anche piccole, rafforzando quelle reali. Sono accorgimenti elementari, primari, ma ricordiamoci che qui il bisogno dell'essere umano è primario.

Patteggiamento. La disperazione è una situazione molto complessa e dalla disperazione nasce, come tentativo di fuga, il **patteggiamento**. Patteggiamento vuol dire andare a patti col medico: “*Se prendo le medicine mi promette che guarirò*”; con se stessi “*Non tradirò più mia moglie*”, con Dio “*Se guarisco andrò a piedi in processione*”. Anche questo è un meccanismo di difesa, perché permette a se stesso di adattarsi all'idea della morte gradatamente: “*Fammi vivere almeno un mese...*” e chiede *solo* un mese, non più, di vita.

Questo venire a patti è il passaggio dalla fase “*non sono stato capace di affrontare la realtà*” (il rifiuto), alla fase “*sono stato in collera con Dio e con il mondo*” (collera), alla fase del “*forse posso fare un accordo e pregare in un altro modo*”

Per capire cosa questo significhi, faccio un esempio riferendomi al bambino. Il bambino prima urla e fa i capricci, poi, sconfitto, dice: “*Se faccio il bravo mi dai.....?*” . Vedete che è un meccanismo di difesa, è un cercare di entrare piano piano nella fase finale. E un tentativo di dilazionare il tempo e include un premio per la buona condotta: “*per assistere alla comunione del figlio*”, “*per vivere una sola settimana senza dolore*”, “*per vedere arrivare la primavera*”. Il patteggiamento include anche la promessa di non fare ulteriori richieste e molte volte può essere un voto che si confessa al cappellano. Spesso nasconde sensi di colpa più o meno inconsci: la poca frequenza religiosa, le pessime abitudini alimentari, ecc.

Depressione. Il patteggiamento ben presto sfuma e si trasforma in **depressione** La depressione è caratterizzata da un forte peggioramento dell'umore, a volte è curabile con farmaci. La depressione si porta dietro l'incapacità di dormire, la perdita di appetito, la scarsa espressività, il pianto frequente, l'assenza di sorriso. La depressione arriva quando non si può più negare la malattia., quando i ricoveri e gli interventi si succedono troppo frequentemente, oppure non si succedono più. Si manifestano sintomi non più negabili, nasce il senso della grave perdita fisica, affettiva, economica e lavorativa. E' una perdita dolorosa, il “**dolore totale**”, perché porta alla separazione dalla vita.

Questa perdita è di due tipi. E' di tipo “*reattivo*” quando si perde qualcosa. Pensate, per esempio, a quello che succede alla donna mastectomizzata che crede o pensa di perdere la propria femminilità, poiché non ha più il seno. In questo caso occorre aiutare compensando i bisogni più o meno espressi: i capelli tirati su o giù, una parrucca perché i capelli non ci sono più, una dentiera che regga meglio perché si è troppo magri e non si può più masticare con la dentiera di prima. Piccole cose che permettono di risolvere la depressione di tipo reattivo .

Un altro tipo di depressione è quella di tipo “*preparatorio*”, cioè quella che si vive perché si ha la consapevolezza di perdere la vita. Noi dobbiamo in questo momento permettere al paziente di esprimere il suo dolore e invece non lo facciamo. Il paziente comincia a piangere e noi gli impediamo di piangere. Il paziente dice “*seno che morirò*” e noi gli rispondiamo “*guarda che non è vero*”.

Questo tipo di depressione ha bisogno di silenzio, ha bisogno di ascolto, ha bisogno di vicinanza, perché è quella che permetterà poi di morire in uno stato di accettazione. Troppe volte invece, per un maldestro intervento di chi sta accanto, nasce un senso di abbandono perché il paziente ha paura di essere solo all'ultimo istante.. **La paura più grande di chi muore è la paura di morire solo.**

C'è un'espressione che tutti conosciamo: “*Mio Dio, mio Dio, perché mi hai abbandonato?*”. Forse questa frase ci spiega il senso della paura della morte: è *la paura della solitudine*. Essa non è vissuta solo dal paziente che sta morendo, ma anche dalla persona cara che non è presente alla morte del malato: “*E' morta mia madre ed io non ero lì*”. C'è da riflettere su questo per capire l'importanza della *vicinanza* sia per chi se ne va, sia per chi resta, davanti alla paura della morte.

Subentra la tristezza. Man mano che il paziente accetta l'inevitabile, si sente sempre più triste, sempre più spento: c'è la prospettiva della separazione dalla vita e la tristezza contiene l'angoscia del lutto. Il paziente lamenta la sua fine e i parenti piangono la sua perdita.

La maggior parte di noi muore così come è vissuta (a parte il dolore fisico, la mutilazione o la morte violenta) nel modo di rapportarsi al momento finale: il tollerante generalmente si rassegna, il nevrotico o l'irascibile si ribella.

Accettazione. Solo nella fase finale si ha l'**accettazione**, ma non tutti arrivano a questa fase. Quando c'è l'accettazione? Quando c'è stato un tempo sufficiente ed il paziente è stato aiutato nelle fasi precedenti. Quel paziente avrà potuto vivere la sua rabbia, la sua disperazione, la sua collera e la sua tristezza. E chi era accanto a lui gli ha permesso tutto questo.

Da che cosa è caratterizzata la "fase dell'**accettazione**"?

E' caratterizzata da uno stato di stanchezza, di debolezza, di assopimenti brevi; quasi un vuoto di sentimenti. A questo punto si spalanca il bisogno dell'attenzione ai parenti , perché forse loro hanno più bisogno del paziente. Spesso i parenti invadono pesantemente questo bisogno di vivere la fine in un certo modo e disturbano il paziente, che invece si sta lentamente separando dalla vita. Desidera essere lasciato solo, non essere agitato da notizie esterne, preferisce visite brevi e silenziose.

A questo stadio occorre soprattutto una presenza silenziosa e partecipe, di disponibile premura che è come dire "*non ti lascio solo*". Inizia a non esserci più la comunicazione bilaterale e succede che noi leggiamo esattamente al contrario quanto sta accadendo. Noi, per esempio, giudichiamo forte chi lotta fino alla fine, però chi muore in questo modo è il disperato della fase precedente, perché non è stato in grado per vari motivi di raggiungere questa fase di quiete nell'equilibrio finale.

Il paziente anziano, che ha condotto una saggia vita equilibrata, ha un "percorso" più facile, perché ci sono comprensioni e tacite premure ed ha in qualche modo raggiunto il senso della sua vita. Altri invece se non hanno il tempo e il modo di prepararsi, si trovano circondati da una situazione di non accettazione. Noi stessi accettiamo più serenamente la morte di un anziano, piuttosto che la morte di chi anziano non è.

La speranza. La speranza può caratterizzare ciascuna delle "fasi del morire" precedentemente descritte, e si manifesta in vari modi: la speranza che mantiene in vita, la sensazione che tutto il dolore abbia un significato ed anche un fine, la speranza che si manifesta in momenti molto particolari.

All'inizio vi è la speranza della diagnosi errata, poi la speranza di vivere dignitosamente il tempo che resta da vivere, ecc. Sono speranze sempre più piccole: l'ultima speranza è quella di non morire soli. Ovviamente capire in quale della varie "fasi del morire" il paziente si trovi, significa relazionarsi con una comunicazione che è fatta non solo di parole, ma di un modo particolare di rapportarsi, adeguata cioè ai bisogni specifici nei tempi più opportuni.

Condivisione di informazioni. Spesso il problema riguarda la condivisione di informazioni tra quelli che non sanno e quelli che invece sanno. Ne scaturiscono problemi di vario tipo: *problemi etici* nei confronti del paziente per quello che riguarda il diritto a conoscere esattamente tutto ciò che lo riguarda; problemi per gli operatori che non devono dare false informazioni o indurre false convinzioni. Qui nasce tutto il problema metodologico: dare "*solo*" alcune informazioni? E se poi queste informazioni, che sono alcune, si contraddicono fra loro, cosa succede?

Il problema però non è soltanto etico, ma anche *comunicativo*, perché tra l'area del detto e l'area del non detto si creano zone tabù... Là dentro che cosa ci mettiamo, cosa diciamo, se i parenti si raccomandano: "*non glielo dica*"? Nasce il problema delle comunicazioni che devono essere coerenti e che però sono date anche in termini non verbali: io non posso dire a parole alcune cose e con la mimica farne capire altre. Nasce il *problema relazionale*.

Problema relazionale. Chi si prende la responsabilità di *dire la verità* a questo malato? Perché la presa in carico da parte di chi gli sta attorno è vincolata dal non potere o non sapere essere aperti fino in fondo.

In certi ospedali la verità viene detta, magari anche in maniera forte, al coniuge; e questo coniuge come si comporta? Come gestisce questa verità? Da chi fa circondare il paziente? Il problema dell'AIDS da questo punto di vista è spaventoso: chi è l'interlocutore della "verità"? E' il paziente o il parente?

Problemi psicologici. Nasce anche il *problema psicologico*, perché avere a che fare con un malato di cancro significa sofferenza certa, e morte prevista fin dall'inizio. Che cosa provo io quando dico all'altro che so e che l'altro non vorrebbe sentirsi dire? Che succede se glielo dico? Pensa al suicidio? Le dinamiche emotive prevalgono sull'informazione, perfino sulle realistiche possibilità di guarigione e di sopravvivenza. Ovviamente questo determina problemi molto grossi relativi alla comunicazione con questi pazienti e fa sì che la problematica comunicativa si dirami in tutti gli ambiti. All'interno della famiglia, della realtà che ospita il paziente e che è fatta di ausiliari, di infermieri e di medici, di allievi e di volontari (ed a volte questi ultimi sono le persone più esposte a certe richieste di informazione da parte del paziente). Nascono problemi di comunicazione molto delicati e sofferti.

E' bene ricordare che l'uomo ha coscienza della propria morte. Da qui nasce il problema del come affrontare la propria e altrui morte. Per il *paziente* c'è la paura della propria fine e del dolore, per il *parente* c'è la sofferenza affettiva e il terrore dell'impotenza, per i *sanitari*, oltre che come persone, c'è lo scontro con l'inefficacia terapeutica e quindi il sentirsi falliti. Si fugge dalle mezze verità, nelle situazioni di comodo, nei tentativi di proteggere e di isolare per gestire in modo più esclusivo le informazioni, illudendosi di preservare la tranquillità e inibendo l'espressione dei sentimenti.

E allora cosa succede?

L'accompagnamento psicologico.

Si entra nella complessa problematica **dell'accompagnamento psicologico**, considerato però dal punto di vista degli operatori, siano essi medici, ausiliari, infermieri, psicologi, volontari.

Quali sono le problematiche psicologiche vissute dagli operatori sanitari coinvolti? Ovvero le problematiche che riguardano tutti coloro che hanno a che fare con il morente?

Cosa significa *guarire*? Significa liberare il paziente dalla sua malattia.

Cosa significa *prendersi cura* di...? Significa prestare attenzione al paziente fino alla fine.

Ma per tutti noi "cancro" è uguale a "morte", "cancro" è uguale a "canceroso", "canceroso" è uguale a "morto". L'immagine del malato è sempre divorata dalla sua malattia e allora la persona curata si avvia a diventare "cadavere" e tutto questo ci fa orrore, poiché ci restituisce l'immagine di ciò che noi saremo.

All'inizio la persona malata è oggetto dei nostri buoni interventi curativi e assistenziali, poi il malato terminale ci riflette la paura della nostra morte, e noi davanti alla paura della nostra morte arretriamo.

La malattia "cancro" è simbolo di morte vista come nemico interno, e genera un'esperienza psicologica catastrofica, che la distingue da ogni altra. Confusione, rabbia, negazione, portano a desideri di salvezza senza alcuna certezza. Allora lo stato emotivo del paziente è un'alternanza di disperazione e di illusione, di paura e di richieste.

Conseguentemente il luogo di cura che cosa diviene? Diventa un luogo di pena e un'ancora di salvezza. "*Siamo nelle vostre mani*" dicono agli operatori anche i parenti di un paziente in queste condizioni. Il luogo di pena dove c'è questa sofferenza legato al "*dolore totale*" diventa un'ancora di salvezza.

In tale situazione che cosa vivono gli operatori sanitari?

Vivono una situazione mentale oscillante tra il senso di potenza e il senso di impotenza. Ciò è dovuto alla solitudine per un carico d'ansia troppo forte e c'è la sofferta fedeltà ad un impegno che ci porta, come operatori, a colpevolizzare chi si arrende e cambia lavoro: *“io resisto; lui se ne è andato, io sono più forte”* Questo è un meccanismo di difesa.

Ma c'è anche perdita di interesse per i fatti della vita. Perché sembrano stupidaggini rispetto a ciò che si vive durante le ore di lavoro. Si sente la responsabilità totale sulla vita dell'altro, l'orgoglio per le proprie capacità eroiche, seguito dal senso della sconfitta ogni volta che c'è l'insuccesso.

Si sceglie una professione sanitaria, ammesso che venga scelta, per affrontare il dolore e la morte, ma il confronto diretto conferma quella forma di repulsione che ognuno di noi ha davanti alla consapevolezza della nostra fine. Allora la morte dell'altro diventa la nostra morte e la morte dei nostri cari. L'infermiera mamma, che vede morire il giovinetto, non può prescindere dal fatto che vede nel giovinetto il proprio figlio che muore.

L'inconscio. Emergono dall'inconscio altre componenti, come i timori più o meno confessati di possedere un aspetto o una componente sadica della personalità, che emerge quando gli altri dicono: *“Ma tu come fai?”* E allora ci si chiede: *“Come faccio io?”*, e questo timore si confronta e si conferma con l'aver a che fare con pazienti spesso deturpati.

Gli studi fatti in merito da alcuni psicologi hanno rilevato come il sommarsi di malati cancerosi ricordi nell'immaginario dei medici il campo di concentramento, e quindi in sé l'operatore visto come aguzzino. Questo fa andare in crisi. Scatta la malattia professionale dei sanitari operanti in questi ambiti, che si manifesta come chiusura nei confronti del paziente, chiusura nei confronti della malattia, fuga nella ricerca.

Che fare?

In un recente convegno sul “burn-out” (malattia professionale degli operatori sanitari che lavorano in alcune zone di frontiera dell'assistenza quali la psichiatria, l'handicap, l'AIDS, la tossicodipendenza, l'oncologia): *“mettiamoci bene in testa che possiamo anche non bruciarci, ma sicuramente ci scottiamo tutti !”* Sindrome del “burn-out” significa circuitarsi, bruciarsi con le problematiche dell'altro.

Che cosa possiamo fare dunque per non bruciarci?

Sono necessari continui scambi entro l'équipe che si occupa di questi pazienti per non sprofondare in ritiri, in atteggiamenti depressivi che portano all'abbandono, per non inventarsi ogni volta delle occasioni di fuga.

Se noi alla fine cogliamo la preziosità del senso di ciò che facciamo, capiamo una cosa molto semplice: che la grande quantità di lacerazioni che provocano dentro di noi la sofferenza, a contatto continuo con la morte dell'altro, è anche dovuta alla difficoltà di scegliere delle regole sul modo di comportarci.

Concludo citando una frase di Gabriel Marquez, tratta da *“L'amore ai tempi del colera”*: ***“Ognuno è padrone della propria morte e l'unica cosa che noi possiamo fare, arrivato il momento, è aiutarlo a morire senza paura, né dolore”.***