

Il tocco psichico: l'esperienza del dolore come contatto con lo "spazio ed il tempo vissuto" degli operatori nelle cure di fine vita

Anna Carreca*, Ignazio Carreca**, Gabriella Cinà***, Patrizia Settineri*

*U.O. di Psichiatria di Collegamento ASP Palermo

**P.A. di Oncologia Medica, AOU "Policlinico", Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Palermo

***Psicologa, collaboratrice U.O. di Psichiatria di Collegamento ASP Palermo
gabriellacina@libero.it

Abstract:

Di fronte alle separazioni, il sentimento della mancanza è ciò che guida le nostre azioni, i nostri pensieri, la nostra percezione del tempo. Il contatto col dolore profondo e totale, fisico e psichico ci ricorda ogni giorno che, se esiste la possibilità di pensare un luogo in cui trovare dei segnali e degli strumenti di lenimento, essa è tanto più difficile quanto più l'esperienza del dolore si connota come esperienza di contatto fra varie manifestazioni dell'esistere. Se si può porre a distanza il dolore fisico del paziente (azione analgesica) in un rapporto di cura, il dolore mentale no, questo tipo di dolore non può essere soppresso con gli strumenti medici a disposizione, esiste un'identificazione e un'immedesimazione col dolore altrui. Il dolore fisico può essere solo immaginato nel contatto con la sofferenza della fine di una vita, quello mentale invece può essere provato attraverso un'identificazione involontaria e, spesso, non c'è un sistema di controllo rispetto al dolore mentale. Riprendendo il concetto di esperienza del dolore nella cultura occidentale, Natoli¹ parla di contemplazione del dolore e rappresentazione della sofferenza non come generatrici di sollievo per la nostra assenza in quel momento, ma come contatto con il pensiero della propria possibile rovina, l'uomo non è mai soltanto puro spettatore.

Qualunque operatore sia vicino a tale esperienza, ritrova nel suo essere prima di tutto uomo, la chiave di lettura di una mappa spesso non decodificabile, segnata da diversi livelli d'intensità emotiva; l'esperienza del dolore diventa legame con la dimensione spaziale e temporale del paziente, dei familiari, dell'operatore stesso. Spazio e tempo sono reali per noi, poiché li riempiamo di contenuti.

Il dolore nello "spazio e tempo vissuto" dall'operatore, tanto più è recente e non parlabile, quanto più annulla la coscienza, <<la luce della visione si mantiene

¹ Natoli S. (2006), L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale, Feltrinelli, Milano

solo nella sussistenza della rappresentazione>>[Natoli:169]. Proprio da questa riflessione è possibile parlare di necessità e funzionalità di un approccio che parli d'integrazione come creazione, attraverso un'equipe multiprofessionale, di spazi di comunicazione. Dare direzione al sentire intenso dell'operatore, senza imprigionarlo, ma rendendolo nuovamente rappresentabile, può contribuire a restituire la parte vitale anche nell'esperienza del dolore. Se all'interno di una visione aptonomica, come scienza dell'affettività attraverso il contatto, teniamo conto del valore assoluto del "tocco terapeutico" come dimensione profonda di scambio per un operatore tra il toccare e l'essere toccato dal corpo di un paziente², ancor più evidente appare la necessità di parlare di un tocco terapeutico psicologicamente inteso, soprattutto quando il corpo e la sofferenza dei nostri pazienti divengono parte integrante dei ritmi quotidiani, legati alla nostra vita, quando la funzione di uno spazio di confronto in gruppo diviene strumento di navigazione.

Le cure di fine vita evocano il duplice livello di elaborazione da cui si è "toccati" interiormente, l'accettazione medica dell'impotenza terapeutica da un punto di vista organico, ma anche la consapevolezza della presenza dell'operatore non come immobilità in un tempo della non speranza, ma come attesa in cui la parola assume un significato diverso.

Introduzione:

Sergio ha 63 anni ed una passione enorme, dal sapore infantile, per la sua gatta, ha un sorriso tenero e vivace, sornione e amaro, tende a riflettere sul significato delle cose, ha ripreso a recitare in piccole opere teatrali coinvolgendo sua moglie per ritrovare dopo il pensionamento la creatività dell'azione oltre a quella del pensiero. Fragile e tormentato, fiducioso e sereno, guerriero che della debolezza ha fatto la sua forza, al suono di Elvis come colonna sonora dei momenti importanti della sua esistenza, Sergio ha attraversato la vita intensamente facendo della sua e di quella degli operatori che gli sono stati accanto, un'esperienza del dolore occasione di ricerca e di viaggio, di approdo e di salvataggio, di abbandono in cui ha potuto dire nei momenti estremi:

"è possibile pensare altri luoghi ed altri tempi in cui il corpo così pesante può ritrovare leggerezza, sì! Si può fare".

Sergio ha un tumore alla testa del pancreas, i suoi ultimi incontri in fase terminale, presso il presidio ospedaliero che lo aveva in cura, sono caratterizzati da una volontà ferrea e da una motivazione al di là delle forze

² Bonacini F., Marzi A. (2005), *Il tocco come cura*, "Rivista Italiana di Cure palliative", n.4

fisiche. Sergio ha reso estremamente difficile parlare dell'esperienza di contatto con la sua sofferenza al tempo passato, forse perché:

<<Non si piange unicamente per il dolore come causa materiale, si piange il dolore di chi piange, ed in generale si piange il dolore come stato dolente dell'esistenza. Ed è a questa condizione che il dolore si fa lutto ossia manifestazione e oggettivazione del sentimento della mancanza.>>

[Natoli 2006:38]³

Di fronte alle separazioni, il sentimento della mancanza è ciò che guida le nostre azioni, i nostri pensieri, la nostra percezione del tempo. Il contatto col dolore profondo e totale, fisico e psichico ci ricorda ogni giorno che, se esiste la possibilità di pensare un luogo in cui trovare dei segnali e degli strumenti di lenimento, essa è tanto più difficile quanto più l'esperienza del dolore si connota come esperienza di contatto fra varie manifestazioni dell'esistere.

Se nella relazione di cura, si può porre a distanza il dolore fisico del paziente (azione analgesica), altrettanto non può dirsi del dolore mentale. Questo tipo di dolore non può essere soppresso con gli strumenti medici a disposizione, laddove esiste un'identificazione e un'immedesimazione col dolore altrui.

Il dolore fisico può essere solo immaginato nel contatto con la sofferenza della fine di una vita, quello mentale invece può essere provato e, spesso, l'operatore sanitario non ha un sistema di protezione dal dolore mentale, funzionale all'ambito lavorativo come a quello privato.

Blumenberg⁴ commentando l'inizio del "De Rerum Natura" di Lucrezio parla della rappresentazione tragica come naufragio dello spettatore, come "bellezza" dello stare a guardare da terra il naufragio lontano poiché, non godendo della rovina altrui, puoi gioire però, dell'assenza di quei mali che osservi.

Ancora, riprendendo il concetto di esperienza del dolore nella cultura occidentale, Natoli parla di contemplazione del dolore e rappresentazione della sofferenza non come generatrici di sollievo per la nostra assenza in quel momento, ma come contatto con il pensiero della propria possibile rovina, l'uomo non è mai soltanto puro spettatore. [Natoli 2006]

Qualunque operatore sia vicino a tale esperienza, ritrova nel suo essere prima di tutto uomo, la chiave di lettura di una mappa spesso non decodificabile, segnata da diversi livelli d'intensità emotiva. L'esperienza del dolore diventa legame con la dimensione spaziale e temporale del paziente, dei familiari, dell'operatore stesso. Spazio e tempo sono reali per noi, poiché li riempiamo di contenuti, si potrebbe affermare che lo spazio è una "multiformità" di tipo omogeneo, e il tempo, un accadere privo di spazio,

³ Natoli S. (2006), *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano

⁴ Blumenberg H. (1985), *Naufragio con spettatore. Paradigma di una metafora dell'esistenza*, Il Mulino, Bologna

<<spazio è lo stare uno accanto all'altro, tempo è lo stare uno dopo l'altro.>>[Jaspers 1994:86]⁵

La nostra vita diviene un qualcosa di percepibile, e dunque di raccontabile, solo quando le sue tappe sono segnate da luoghi fisici e mentali in cui svilupparsi. Ogni trasformazione evolutiva, ha un senso, una possibilità, solo se attorno a lei è possibile creare uno spazio in movimento, un futuro concepibile dalla mente umana, uno scenario in potenza che si modifica come una roccia esposta all'azione delle intemperie (lo spazio) e del tempo.

Tempo: cosa diviene il tempo all'interno di un'esperienza di accompagnamento verso la sospensione della vita organica? Solo una parola astratta? È esperienza di elaborazione della separazione? È attesa "che si spagne", contenitore che si svuota piano piano o ricerca di pienezza? È tempo come vita fino in fondo o limbo sospeso fra ciò che sempre abbiamo considerato vita e la "non vita"? Cos'è la fase terminale della vita? Che significato ha per chi non può essere puro spettatore e vive la condizione di condivisione come un dolore sordo e continuo? Qual è il vissuto di un paziente con una coscienza non compromessa, quale il tempo dei familiari?

Se tutti questi interrogativi risuonano dentro ognuno di noi, la prossimità della fine non è un concetto che vola impendibile sopra la nostra quotidianità. Il fare diviene bisogno per non soffermarsi troppo all'istante in cui la mancanza diviene distacco. L'operatore sente il bisogno di significare e nominare uno spazio emotivamente imprevedibile, temporalmente ed interiormente lontano, "Perché è troppo!" Egli rischia di trovarsi oltre il rapporto sentimentale, codificato dalle relazioni familiari che sono il contenitore che da un senso alla condivisione dolorosa, mentre lui si trova nudo davanti a tanto dolore senza neanche un contenitore affettivo dove riversare la paura.

Se, possiamo parlare di tre tempi anche rispetto all'esperienza della morte, un tempo fisiologico, tecnologico e uno vissuto, riprendendo la concezione del tempo nelle Confessioni di Sant'Agostino, parliamo di un tempo di contatto con ciò che imprime su di noi un segno al suo passaggio e che permane anche oltre.

<<E' ciò che ogni malato lascia dentro di noi con la sua morte: emozioni, affetti, sentimenti di rifiuto o d'accoglienza, di sollievo o di dolore, che sono tanto più intensi quanto più dentro di noi si è creato uno spazio e un tempo interno nei suoi confronti. Sono tracce che rimangono del percorso fatto insieme ai nostri malati.>>[Sapuppo, Barbiera, Bongiorno et Al:2001]⁶

⁵ Jaspers K. (1994), *Psicopatologia generale*, Il Pensiero Scientifico, Roma

⁶ Sapuppo M.F., Barbiera R., Bongiorno D., et Al, *Il cambiamento del concetto di morte valutato secondo il significato psicologico del tempo*, in: A.P.I.C.E. Selected papers. Trieste 16-20/11/2001

Il dolore nello “spazio e tempo vissuto” dall’operatore, tanto più è recente e non parlabile, quanto più annulla la coscienza

<<la luce della visione si mantiene solo nella sussistenza della rappresentazione>>[Natoli, ibidem:169].

Fintanto che la rappresentazione resta in piedi ciò che ci accade continua ad avere senso, ed è la comunicazione a consentire di rappresentare in equipe multiprofessionale il senso di ciò che ci accade.

Dare direzione al sentire intenso dell’operatore, senza imprigionarlo, ma rendendolo nuovamente rappresentabile, può contribuire a restituire la parte vitale anche nell’esperienza del dolore.

Questo lavoro dell’U.O. di Psichiatria di collegamento in ambito oncologico presso l’AOU “Policlinico” di Palermo, ha portato a un’esperienza di condivisione profonda nel rapporto con le equipe che si confrontano ogni giorno con la dignità del morire.

Il lavoro di gruppo con gli operatori sanitari, attraverso un’equipe formata da psichiatri, psicologi, pedagogisti, non si propone di modificare uno stile professionale o personale in senso terapeutico, bensì di facilitare un apprendimento emozionale, focalizzato a decodificare i segnali che spingono l’operatore ad una accettazione del piano emotivo come strumento essenziale, limite e potenzialità nel rapporto coi pazienti.

All’interno di una visione autonoma, come scienza dell’affettività attraverso il contatto, teniamo conto del valore assoluto del “tocco terapeutico” come dimensione profonda di scambio tra il toccare e l’essere toccato dal corpo di un paziente⁷. Evidente ci appare la necessità di parlare di un tocco terapeutico psicologicamente inteso, soprattutto quando il corpo e la sofferenza dei nostri pazienti divengono parte integrante dei ritmi quotidiani, legati alla nostra vita, quando la funzione di uno spazio di confronto in gruppo diviene strumento di navigazione.

Le cure di fine vita evocano il duplice livello di elaborazione da cui si è “toccati” interiormente, l’accettazione medica dell’impotenza terapeutica da un punto di vista organico, ma anche la consapevolezza della presenza dell’operatore non come immobilità in un tempo della non speranza, ma come attesa in cui la parola assume un significato diverso, come se, citando Biondi et al. <<quel che si può fare è ascoltare, non assicurare; una persona che sta morendo ha bisogno di qualcuno che ascolti chi stato e cosa è stata la sua vita>>.⁸

⁷ Bonacini F., Marzi A. (2005), *Il tocco come cura*, “Rivista Italiana di Cure palliative”, n.4

⁸ Pezzotta P (1995)., *La fase terminale di malattia*, in:AA.VV. (2002), *Psiconcologia*, Masson, Milano

Il tempo graduale o improvviso in cui la terminalità diviene comunicazione esplicita, rende ancora più visibile la dimensione dell'essere toccati per un operatore, soprattutto in relazione all'età del paziente che abbiamo davanti.

Quando tocchiamo qualcuno attraversiamo l'esperienza del controllare attraverso i sensi o dell'esitare. Come se esistesse un tempo necessario per "esitare" in cui prendere fiato per avvicinarsi, controllare il corpo dell'altro e anche il proprio.

Quanto è sottile il confine tra il tempo dell'esitazione "fisica" e quello dell'esitazione psichica?

Quanto rischiamo che le azioni di controllo divengano "evitamento"?

Sintonizzarsi con i bisogni di qualcuno al termine della sua vita, è farsi toccare da bisogni appartenenti profondamente alla vita, come anche l'O.M.S. ricorda, con bisogni di sicurezza, appartenenza, amore, comprensione, accettazione, autostima, fiducia.

Così Derrida⁹ descrive l'esperienza del tremare legata al momento segreto in cui il nostro corpo e la nostra mente fremono, appena prima di ciò che si sente sta per accadere. Manifestazione dalla natura fisica, segnale d'allarme (la febbre ad esempio), ma anche specchio delle emozioni intense positive o negative, spesso diviene precursore, nel mondo interno di ognuno di noi, di ciò che non conosciamo o di cui non vediamo l'origine che rimane segreta.

Tremiamo, dice l'autore, perché non sappiamo da dove il colpo è già venuto, da dove è stato dato. Tremiamo davanti a ciò che non potremo mai prevedere appieno. Tremiamo all'idea di avere ancora paura, nonostante la consapevolezza data dal confronto continuo con qualcosa a cui diamo nome morte.

Da qui, il tremore interno che ci parla della potenza del tocco del dolore nella vita dell'operatore, diventa pericolo e risorsa. Diviene disponibilità all'interno di un lavoro che fa della relazione il suo strumento più efficace al di là di ogni tecnicismo.

Guggenbühl-Craig, parlando della lotta nella sofferenza, mostra ciò che appartiene ad ogni operatore, utilizzando la figura mitica di Giobbe e il suo rapporto con l'inconoscibile.

Diviene di estrema delicatezza il confronto con la "mancanza" lasciata dai nostri pazienti e quando li perdiamo, appare di conforto pensare che:

<<Confrontandosi coraggiosamente con ciò che di incomprensibile vi è nella sofferenza, Giobbe venne pur sempre ricompensato: Dio gli rivolse la parola; non gli fornì spiegazione alcuna, ma gli si manifestò.

⁹ Derrida J. (2002), *Donare la morte*, Jaca Book, Milano

Se l'accettazione della tragica incomprendibilità della malattia ha come conseguenza il fatto che Dio ci rivolga la parola, è allora valsa la pena di vivere questa terribile esperienza.>>
[Guggenbühl-Craig 1998: 126]¹⁰

Riferimenti Bibliografici

AA.VV. (2002), *Psiconcologia*, Masson, Milano
Blumenberg H. (1985), *Naufregio con spettatore. Paradigma di una metafora dell'esistenza*, Il Mulino, Bologna
Derrida J. (2002), *Donare la morte*, Jaca Book, Milano
Guggenbühl-Craig A. (1998), *Il bene del male*, Moretti & Vitali, Bergamo
Jaspers K. (1994), *Psicopatologia generale*, Il Pensiero Scientifico, Roma
Natoli S. (2006), *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano
Sitografia
www.sicp.it

¹⁰ Guggenbühl-Craig A. (1998), *Il bene del male*, Moretti & Vitali, Bergamo