

LA COMUNICAZIONE NELLE CURE PALLIATIVE

Dr. Luigi Valera, consigliere nazionale S.I.P.O.

Nella tribù degli Yaka del Congo, il guaritore viene definito traghettatore e l'immagine della malattia è quella di una piroga che va alla deriva o che si è rovesciata.

(Devisch , 1993)

Il guaritore, così come dice la metafora, mette in comunicazione ambiti distinti: salute e malattia, vita e morte, umano e invisibile, interno ed esterno, mostrandosi anche come grande conoscitore della psiche umana, delle sue leggi e dei modi in cui si esprimono le sue fratture. Il guaritore e la sua medicina sembrano sapere perfettamente che il corpo è il luogo critico di sutura fra l'inconscio e il soggetto sociale, che esso è propriamente parlando una macchina-ventriloquo del sociale.

La rigida separazione tra salute e malattia che divengono opposti, uno in positivo e l'altro in negativo, impedisce ogni segno di relazione tra l'uno e l'altro, negando quindi un rapporto dialettico che faccia diventare la salute un momento di coscienza dell'appropriazione del corpo come superamento della malattia in quanto esperienza e la malattia una fase della vita, un'occasione di appropriazione di sé, del proprio corpo, delle proprie esperienze e quindi della salute.

Di conseguenza anche le Cure Palliative non dovrebbero essere segregate solo alle fase terminale di malattia, ma dovrebbero supportare ed accompagnare l'aspetto antalgico e la risoluzione dei sintomi sin al loro insorgere, indipendentemente dalla gravità.

Sempre più le neuroscienze e la psicologia clinica sottolineano il ruolo cruciale dell'emisfero destro che attraverso le attività somatiche, fondate sul corpo, e le sensazioni dolorose hanno una grande rilevanza per le funzioni adattive della personalità, durante tutto l'arco della vita e in tutti gli stadi di sviluppo per l'adattamento alle situazioni stressanti.

Si è evidenziato sempre più l'importanza non solo dell'emisfero sinistro, ma anche di quello destro, come se avessimo due cervelli, come due elaboratori dell'informazione esterna ed interna: quello razionale, cognitivo sinistro e della comunicazione verbale, e quello destro collegato alla parte inconscia, per l'espressione e la ricezione delle emozioni anche somaticamente, ed anche per l'aspetto empatico.

E' quindi l'emisfero destro che media l'equilibrio tra piacere e dolore correlato anche agli aspetti motivazionali, sociali e comunicativi. Le operazioni dell'emisfero destro sono quindi fondamentali per permettere ad un individuo di comprendere i propri stimoli corporei e di reagire ad essi, dolore compreso, e reagire a livello emotivo, per costruire un'immagine corporea del Sé e della sua relazione con l'ambiente.

Le relazioni di attaccamento (esperienze di accudimento e di dipendenza da figure di caregiver durante l'infanzia) influenzano in maniera specifica queste funzioni adattive, pertanto si evidenzia sempre più che lo sviluppo dell'individuo non avviene tramite processi maturativi interni, ma per processi interpersonali, cioè dal tipo e dalla qualità dell'incontro intersoggettivo.

Per questa ragione la qualità della comunicazione e quindi della relazione medico operatore sanitario-paziente-famiglia assume un ruolo rilevante perché l'aspetto empatico può modificare l'atteggiamento e il modo con cui affrontare l'aggravamento e la fase terminale di malattia del paziente.

La comunicazione dovrà essere impostata su un doppio binario: quella verbale-razionale (emisfero sinistro) per gli aspetti clinici ed organizzativi e quella non verbale empatica (emisfero destro) per gli aspetti supportivi e qualitativi, fondamentale sarà la loro coerenza. E' una comunicazione che deve facilitare e supportare il passaggio tra le cure attive e quelle palliative, cioè un passaggio graduale dall'hi-tech, che predilige aspetti quantitativi e qualitativi delle terapie all'hi-touch, cioè una comunicazione attenta agli aspetti relazionali e alla comunicazione del corpo, attraverso i sintomi e il loro racconto per coglierne anche il significato relazionale con il personale sanitario ed anche con i propri famigliari. Obiettivo sarà quello di creare una buona fiducia terapeutica basata sulla fiducia reciproca e l'ascolto.

L'ASCOLTO E LA COMUNICAZIONE

Le caratteristiche della comunicazione in ambito sanitario e specificatamente nelle Cure Palliative risentono delle seguenti specificità:

- La circolarità della comunicazione non comprende solo la coppia curante-curato, ma coinvolge anche tutte le altre figure assistenziali sanitarie ed anche il care-giver e a volte tutta la famiglia, con modalità differenti. L'ascolto implica per l'operatore sanitario la capacità di ascoltare e sentire le proprie emozioni positive e negative che non vengono "sedate" all'interno della relazione supportiva, ma divengono elemento importante di valutazione della relazione stessa, da parte del professionista. Questo permetterà di acquisire gradualmente la giusta distanza relazionale tra sé ed il paziente (differente in ogni rapporto) per potergli essere maggiormente di aiuto e supporto.
- L'integrazione tra linguaggi differenti delle varie discipline, che spesso utilizzano griglie di lettura e linguaggi di difficile comprensione per i non addetti al lavoro. Integrare vuol dire sforzarsi ad uscire dal proprio campo, dai pregiudizi per incontrare quello dell'altro, trovando dei punti che ampliano il campo di conoscenza. (saper riconoscere i propri limiti e la conoscenza dell'altra disciplina)
- La processualità della relazione basata sul fattore trasformativo ed influenzabile del tempo che all'interno di una relazione può modificare i significati in funzione del contesto, dei bisogni e delle risorse.(saper lavorare nel qui ed ora, vedendo le risorse della salute residua, e nel sapere leggere l'evento nella sua processualità) Dovrà facilitare l'adattamento al concetto di malattia cronica, privilegiando il dialogo sui sintomi, soprattutto non solo il dolore fisico, ma allargandolo anche all'aspetto della sofferenza globale del paziente e del suo contesto, importante sarà anche parlare della qualità della vita e dei costi-benefici dei farmaci antalgici, per arrivare ad un consenso informato anche in questo campo.
- Le caratteristiche della personalità dei componenti della vicenda: paziente-care giver-operatore sanitario e della loro età, delle loro potenzialità e delle loro carenze.
- La relazione non dovrebbe risentire degli aspetti verticistici dell'istituzione, ma quelli etici, mettendo al centro dell'attenzione non gli aspetti dell'istituzione a cui tutti noi siamo assoggettati, ma possibilmente quelli del paziente e del care-giver, che va sempre educato all'assistenza e sostenuto nella sua fatica e potenzialità.

LA COMUNICAZIONE ALLA FINE DELLA VITA

Si caratterizza nei seguenti punti:

- sulla conoscenza ed accompagnamento tra *l'area illusoriale e l'esame di realtà*. Questa è una modalità adattativa della mente per reagire allo stato di impotenza nei confronti della malattia e della morte. All'inizio dell'aggravamento questo aspetto oscillante della mente pende dalla parte della razionalità, perché ci sono ancora molte cose da fare per reagire alle difficoltà e limiti imposti dalla malattia, ma peggiorando e condizioni fisiche e diminuendo la propria autonomia, la mente si rifugge in un'area illusoriale, dove ci si ripara dalla sensazione traumatica dell'impotenza, spostando la propria attenzione su fattori esterni alla malattia, ecc., però questo pendolarismo della mente si ridurrà "sempre più" verso la fine perché il linguaggio del corpo si imporrà su quello della mente, a questo punto ogni persona reagirà soggettivamente, o delegando passivamente o volendo caparbiamente controllare la situazione.

Il curate dovrà quindi rendersi conto di questo meccanismo di difesa della mente e quindi adattare la propria verità a quella del paziente, per poi trovare una mediazione, che non dovrà mai essere una menzogna, cioè costruita da chi sta accanto al paziente, ma semplicemente accompagnato e dosata nel tempo. E' importante che l'operatore si sintonizzi con l'immagine che il paziente ha della propria malattia. Questo comportamento difensivo appartiene a tutte le persone che sono coinvolte in quella situazione, operatore compreso.

- Importanza della comunicazione non verbale ed empatica fatta anche di silenzi, dove la parola lascia lo spazio allo sguardo. Questo elemento è fondamentale per l'aspetto empatico della relazione, dove il paziente si vede rispecchiato negli occhi dell'operatore e si rispecchia anche per i sentimenti di fiducia e paura. Per questa ragione il sanitario dovrebbe avere uno sguardo e l'espressione del viso tendente all'accoglienza e comprensione di quello che sta accadendo.

- Importante è anche la cura e l'igiene del corpo che diventa prioritaria per la qualità di vita, a supporto della dignità umana. Pertanto il tocco e il contatto delle mani diventerà molto significativo, soprattutto se collegate ad un pensiero e non all'emozione del care-giver, (dalla pancia, alle mani attraverso la testa).

L'insieme dello *sguardo* e delle *braccia-pensanti*, attraverso all'emisfero destro, permettono al paziente di sentirsi compreso e contenuto, ricollegandosi al vissuto di cure materne ricevute durante l'infanzia, per cominciare il *processo di lasciare e lasciarsi andare*... Se invece l'accudimento non era stato recepito, nell'infanzia, con le caratteristiche di continuità, affidamento e gratuità, il paziente reagirà all'assistenza attraverso meccanismi difensivi quali: la negazione, la razionalizzazione, ecc con l'intento di non potersi lasciare andare alle cure, ma reagire attraverso il controllo della situazione, arrivando anche a volte a richiedere l'eutanasia.

CONCLUSIONI

La comunicazione nelle cure palliative dovrà avere come elemento cardine sia a livello implicito che esplicito il concetto di *Integrazione* allo scopo di:

- Integrare quello che la malattia oncologica ha frantumato a livello biologico e psicologico, ma integrare anche l'esperienza di parcellizzazione che il paziente ha

vissuto nell'iter della malattia, passando nei vari reparti ed ospedali. Integrando la cura all'interno di una continuità terapeutica, che prevede i vari passaggi dall'ospedale all'assistenza domiciliare e quella dell'hospice

- creare una corretta alleanza terapeutica che nasce da un'integrazione tra il linguaggio della "conoscenza" e quello dell'"esperienza" che trova le sue radici nella storia (passato, presente e futuro) del soggetto. Intrecciare i due linguaggi senza che quello scientifico, dato dal cognitivo e dall'oggettività, prevalga su quello biografico, rispettando così l'individualità evitando l'oggettivazione del paziente.
- Integrare in equipe le varie letture dei vari componenti all'assistenza: paziente-caregiver-contesto familiare-operatori sanitari, per una visione globale, che eviti estremismi concettuali, che possono andare dall'onnipotenza della medicina a quello di una povera filosofia umanistica: "tanto deve morire".

L'obiettivo è quello di vivere un'esperienza reale di integrazione di legami relazionali che divengono significativi e terapeutici. **"Noi non curiamo il soggetto, ma le varie relazioni che si instaurano all'interno della relazione di cura"**.

BIBLIOGRAFIA

- Badoni, M. (2008) Il corpo, tra riconoscimento e alienazione. Gruppo di studio al Collegio S. Carlo nel quadro del convegno: Incontrare l'altro evitare l'altro - *emozioni e narrazioni* Milano, 12 aprile 2008
- M. Balint : (1957) *Medico, paziente e malattia*. Milano, Feltrinelli, 1961.
- J. Bowlby: Attaccamento e perdita vol1,2. Boringhieri 2000.
- A.Shore: La regolazione degli affetti e la riparazione del Sé. Astrolabio 2008