

Conoscere prima il paziente per seguire dopo i familiari. La presa in carico precoce e l'elaborazione del lutto a lungo termine

di Iacopo Lanini*

Abstract

Entro una lettura della malattia, non tanto come un evento isolato dal resto dell'esistenza, quanto un vissuto originale e personale di ogni specifico contesto, si sostiene l'obiettivo del "prendersi cura" del paziente oncologico per il quale non è possibile la guarigione, non solo della persona malata, ma anche della famiglia e delle reti sociali. In tal senso sono intese le Cure Palliative. Si presenta l'esperienza di funzione psicologica attivata presso l'Unità di Cure Palliative - Leniterapia (UCP-L) dell'Azienda Sanitaria Firenze, nel servizio no-profit, sul territorio toscano, della Fondazione Italiana di Leniterapia (FILE).

Parole chiave: Cure Palliative; Presa in carico psicologica precoce; Leniterapia; Hospice.

Lo scenario

Le Cure Palliative costituiscono una disciplina che sempre più tende ad interagire con i percorsi intrapresi dai pazienti affetti da patologie oncologiche e non, per le quali non è più possibile né la guarigione né il controllo a breve, medio o lungo termine.

Gli indici utilizzati per determinare il "giusto tempo" di presa in carico in Cure Palliative (C.P.) sono particolarmente centrati sulla necessità di controllare sintomi fisici che condizionano la qualità di vita di questi malati.

Il paziente, d'altra parte, prima ancora di essere un "ammalato" è una persona che vive la propria esperienza di malattia come un unicum esistenziale, come un'entità ignorata fino all'insorgenza della malattia stessa, adesso ben conosciuta nei minimi particolari soprattutto come prossimo viraggio dei giorni futuri.

Come Banana Yoshimoto ricorda nel titolo del suo testo "Il corpo sa tutto" (2000/2004), talvolta le persone affette da malattie importanti, o perfino inguaribili, possono esternare forme di consapevolezza apparentemente confuse, pur custodendo dentro di sé un senso orientato di tutela della persona e dei propri bisogni.

Le C.P. rispetto ad altre branche della medicina nascono con l'obiettivo di "prendersi cura" non solo della persona malata, ma anche della sua famiglia e delle reti sociali sottostanti, considerando la malattia, non tanto come un evento isolato dal resto dell'esistenza, quanto come un vissuto originale e personale di ogni specifico contesto.

La necessità di sentire e vedere accolti i propri vissuti psicologici, emozionali ed esistenziali relativi al comparire della malattia sembra, quindi, in un largo numero di casi la vera urgente priorità di chiunque debba sopportare e supportare una condizione di fragilità imposta dal male, in prima persona o verso chi si ama.

Accade spesso che le persone avvertano tali necessità ancor prima dell'effettiva presa in carico da parte del servizio di C.P., momento in cui l'utilità dei trattamenti attivi di cura (chemioterapia, radioterapia, chirurgia) comincia ad essere incerta e si considera, timidamente, l'inizio di un percorso palliativo.

Perché una presa in carico precoce

* Psicologo, Unità di Cure Palliative – Leniterapia (UCP-L) Azienda Sanitaria Firenze. Corrispondenza: iacopolan@yahoo.it

Queste riflessioni apparentemente personalistiche su “chi” vive “cosa” in occasione di una malattia a prognosi infausta, possono almeno in parte trovare confronto e riscontro nella mia esperienza professionale di psicologo presso l’Unità di Cure Palliative - Leniterapia (UCP-L) dell’Azienda Sanitaria Firenze, dove presto servizio per un ente no-profit attivo sul territorio toscano, la Fondazione Italiana di Leniterapia (FILE).

Nel corso della mia attività ho avuto modo di sperimentare la tangibile pressante esistenza di un bisogno precoce di assistenza psicologica, che mi ha indotto a strutturare e proporre uno sportello di ascolto che potesse offrire accoglienza a tutti quei pazienti non ancora in carico al servizio di C.P., ma ormai in dimissione dalla realtà ospedaliera per l’esaurirsi delle prospettive terapeutiche.

L’idea di istituire la possibilità di effettuare un primo colloquio psicologico a partire dal momento in cui le cure sembrano non avere più effetto sulla malattia, avendo purtroppo effetti sgradevoli sulla qualità di vita, si è rivelato un primo punto di incontro possibile tra la “cura” ed il “prendersi cura”.

Nel corso dei primi tre anni di attività dello sportello (2008 - 2011) si è registrato l’accesso al servizio di c.a 100 persone, delle quali il 64% entro i 6 mesi successivi è stato poi preso in carico in C.P.

Nel 75% c.a dei casi si sono tenuti colloqui congiunti tra paziente, familiari e psicologo, quasi a confermare l’esigenza di affrontare un problema relazionale comune, la cui risoluzione può unicamente risiedere nella promozione di una rete di aiuto plastica e circolare centrata sulla considerazione dei più urgenti bisogni, siano essi organici o psicologici.

Il servizio di “Presenza in carico Psicologica Precoce” ha permesso al paziente ed alla sua famiglia di entrare in contatto con la realtà delle C.P. in un tempo ancora lontano da una presa in carico effettiva, potendosi così informare sulle attività domiciliari/residenziali della UCP-L, conoscendo le rispettive figure professionali (medici, infermieri, fisioterapisti, psicoterapeuti) e talvolta già ricorrendo ai servizi di day-hospice (ricovero giornaliero) e di attività ambulatoriale per il monitoraggio e per il controllo dei sintomi.

Nello svolgimento di tale attività ho potuto, quindi, constatare come le persone manifestino tutta una serie di bisogni psicologici che potrebbero assimilarsi al più ampio principio di “continuità assistenziale”, nel loro dover abbandonare le cure centrate sulla malattia e dovendo reperire qualcuno che si occupi del loro “peggioramento”.

Ancora troppo spesso, infatti, le Cure Palliative sembrano “entrare in scena” in una fase troppo avanzata; ricordiamo a tal proposito che gli score ricorrentemente utilizzati per determinare il tempo di presa in carico di un paziente, sono: la valutazione dello status fisico attraverso il “Karnofsky Performance Status Scale” (KPS), nel quale si valuta la performance del paziente rispetto alla capacità di prendersi cura di se; un’aspettativa di vita minore/uguale a 3 mesi di vita; la sospensione dei trattamenti attivi sulla malattia.

D’altra parte, i dilemmi emozionali di chi vive una malattia neoplastica (guaribilità, inguaribilità, dolore, sofferenza, identità, perdita di sé e degli altri, morte e lutto) sembrano trovare una buona sponda in innumerevoli servizi di supporto, così come riportato dalla Federazione Cure Palliative Onlus, Struttura ed organizzazione di una unità di cure palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati (26 Centri Hospice su 28 garantiscono supporto e sostegno ai famigliari dopo il decesso del malato).

D’altra parte, il Sistema Sanitario Nazionale sembra ancor oggi privilegiare l’intervento dello psicologo solo in caso di necessità, mentre le Organizzazioni No Profit garantiscono un maggior numero la presenza di personale dedicato, soprattutto per le attività di auto mutuo aiuto (Federazione Cure Palliative Onlus, 2010).

Tali interventi, pur essendo erogati in misura incrementale attraverso una diffusione sempre più capillare sul territorio nazionale, sono ancora oggi troppo spesso lasciati ad un coinvolgimento personalistico degli operatori e parallelamente ad una programmazione estemporanea delle attività.

Ma quali sono i reali bisogni di queste persone che attraversano un così pressante e gravoso ponte tra la cura e l’inguaribilità, tra la vita e l’ipotetico approssimarsi della fine?

Nel corso dello svolgimento dell’attività di “Presenza in carico Psicologica Precoce”, è stata intrapresa la raccolta di alcuni dati che potessero esplicitare le dinamiche psicologiche di questa ampia ma silente popolazione. E’ stata, quindi, predisposta una griglia di osservazione suddivisa in macro aree tematiche costituite dai riferiti dei pazienti circa i propri vissuti di malattia; vogliamo pensare

che esse rappresentino in qualche modo i bisogni primari delle persone che si sono rivolte al Servizio di "Presenza in carico Psicologica Precoce":

- informazione/consapevolezza del paziente e della famiglia sullo stato attuale della malattia (28%),
- senso di abbandono delle figure professionali (medici, infermieri, ...) che si sono occupate di loro ormai da anni (24%),
- senso di impotenza rispetto all'avanzamento della malattia (74%),
- percezione di non guaribilità/conclusione del percorso di trattamento attivo sulla malattia (88%),
- attivazione delle reti sociali e genitoriali (65%),
- prospettive di trattamento e necessità di controllo dei sintomi (55%),
- avvicinamento alla fine della vita (70%).

Abbiamo, per di più, pensato di monitorare la provenienza dei pazienti, al fine di valutare i percorsi assistenziali esistenti tra le attività oncologiche, ospedaliere, territoriali e di Cure Palliative:

- oncologia (30%)
- radioterapia (15%)
- degenze ospedaliere (35%)
- altre UCP-L (20%)

Prima per Dopo

Il contatto precoce con i pazienti e le loro famiglie ha permesso la realizzazione di un ulteriore spazio di assistenza al lutto per i familiari, nato "spontaneamente" e dedicato all'ascolto di tutte le proiezioni e manifestazioni del lutto, in alcuni casi anche come forma anticipatoria della perdita laddove ancora il paziente era in vita.

Le persone che dal 2009 si sono rivolte a questa attività di sostegno al lutto sono state c.a 200, delle quali il 45% avevano precedentemente usufruito del servizio di "Presenza in carico Psicologica Precoce".

Tutto ciò è servito in certi casi ai familiari come supporto nel loro dover informare altri membri della famiglia dell'esistenza della malattia e del suo evolversi, così come sponda nel quotidiano rapportarsi tra familiari ed all'esterno (ambiente lavorativo, parenti, figure amicali).

La richiesta di assistenza al lutto è stata avanzata allo psicologo anche a distanza di molti mesi dal decesso, fino a casi di richieste pervenute ad oltre un anno di tempo dalla scomparsa.

Il fattore che indubbiamente ha maggiormente favorito la fruibilità del servizio è stata l'opportunità di potersi rivolgere allo stesso professionista psicologo che fin da subito ha conosciuto la famiglia assieme alle sue realtà e problematicità, proprie della malattia e non solo.

La gratuità del servizio lungo l'intera sua durata ha permesso a molte persone di avvalersi di una attività che altrimenti risulterebbe molto onerosa e, quindi, per molti non percorribile.

I colloqui si sono tenuti presso l'Hospice al piano degli ambulatori (in un luogo adiacente al reparto di degenza ma in un setting dedicato e distinto) ed anche il solo gesto di ritornare negli stessi luoghi dove si è vissuto il tempo dell'assistenza al paziente è stato individuato da molti familiari come un elemento di non interruzione della propria storia personale; quasi un primo passo di cura.

Ciò che nella scomparsa e nella perdita viene solitamente vissuto come uno stravolgimento del tempo e del senso di presenza, sembra chiedere all'improvviso di essere compensato e miscelato con il resto della vita, passata, presente e futura.

Coloro che vivono una perdita dovuta ad una malattia ad insorgenza acuta ma a lenta progressione come il cancro, sembrano ricercare una chiave di lettura secondo cui la malattia non è una parte "estranea" della propria vita, bensì parte del loro un cammino, che anche dopo la perdita prosegue e continua, comunque.

Se ciò può apparire come uno stravolgimento del concetto stesso di "elaborazione del lutto", può essere interessante testimoniare come per la maggior parte delle persone assistite non sia stato riscontrato alcun tratto psicopatologico correlato all'insorgenza del lutto (se non in casi specifici, circa il 3% delle persone seguite), quanto il riconoscimento dell'evento "morte" come un evento naturale che dovrà essere, dapprima favorito nell'accettazione, per poi essere fisiologicamente assorbito ed integrato alle altre vicissitudini della vita.

Circa il 48% delle persone seguite per l'elaborazione del lutto, hanno manifestato l'esistenza di *altre perdite pregresse o tutt'ora in atto*, che inevitabilmente amplificavano il dolore della recente scomparsa del proprio caro.

Interessante anche osservare come il lutto costituisca un elemento trasversale e non assimilabile alla mera morte fisica di una persona: circa una persona su tre ha manifestato forte disagio ed importante preoccupazione per le conseguenze economiche legate alla scomparsa di un membro della famiglia, nel mantenimento di sé e dei propri figli. Le variegate responsabilità che adesso pesano su chi rimane sembrano talvolta gravare più dei "cattivi ricordi" legati alla malattia ed ai suoi esiti; se nel breve periodo le vicissitudini familiari (rapporti parentali, problematiche testamentarie e burocratiche) possono divenire degli utili distrattori dal dolore e dall'acre sensazione di una vuota assenza, esse possono a lungo termine diventare dei veri e propri boomerang capaci di ostacolare una sana accettazione degli eventi.

Tutto ciò ha indotto ad interrogarmi su quanto in quei casi in cui la vita sembra coincidere con la malattia (eterogenei in termini di patologia, ma dalle grandi somiglianze umane), la morte sia davvero la preoccupazione più grande, o quanto il sopravvivere alla scomparsa possa essere talvolta perfino peggiore della morte stessa.

Ed allora, quanto il lutto è da intendersi come una velata forma di depressione e quanto piuttosto incarna un triste ed attuale grigiore di un "nuovo vivere" da ricercare ed accomodare nella propria vita? Quanto in un simile setting di cura lo psicologo è da intendersi come un dottore di un "qualcosa da risolvere" e quanto esso stesso deve divenire un alleato ed una guida oggettiva alle vicende di questo momento storico?

Davvero, forse, in molti casi l'onere e l'onore di essere e rappresentare la figura psicologica di riferimento di una persona o di un nucleo familiare che vive ciò che tutti temono, che molti vivono, che ciascuno di noi rifugge (la paura della malattia, il terrore della morte), dovrebbe coincidere con una spiccata accessibilità nel rendersi disponibile al colloquio; il 50% dei Centri di Cure Palliative, pur erogando forme di assistenza al lutto, la garantiscono per meno di 5 ore la settimana (Federazione Cure Palliative Onlus, *op cit*).

Una simile prospettiva di cura potrebbe coincidere con un'ottica terapeutica secondo la quale i "dottori" non sono più i protagonisti della "cura" e del curare i mali che affliggono i propri pazienti, quanto di un cauto ma presente partecipare a quelli che sono i "dolori e le inimmaginabili carenze" di chi vive un'esperienza di perdita.

Il lutto, sembra indurre in molti casi un senso di dis-orientamento, una condizione di confusione generalizzata, un timor panico verso l'ignoto, condizioni e stati d'animo che difficilmente possono essere comprese e sostenute da chi non ha partecipato all'esperienza di malattia e di perdita della persona. L'essere a conoscenza di quanto accaduto in occasione della malattia, l'aver aperto preventivamente dei canali comunicativi privilegiati con il paziente ed i suoi familiari in "tempi non sospetti" (quando ancora non si parlava di lutto) si è rivelato e può divenire un utile elemento di alleanza terapeutica, nell'assistere il paziente, nel seguire dopo i suoi familiari.

Bibliografia

Banana, Y. (2000). *Karada Wa Zembu Shitte Iru*. Tokyo: Bungeishunju (trad. it. *Il corpo sa tutto*, Feltrinelli, Milano, 2004).

Federazione Cure Palliative Onlus (2010). *Struttura ed organizzazione di una unità di cure palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati*. Retrieved from http://www.fedcp.org/pubblicazioni/PeV_4.pdf