

Come usiamo *il tempo*

Maria Luisa Traina¹, Davide Nicola Girelli¹, Giovanni Polizzi¹, Domenica Renda¹,
Silvia Virgilio¹, Giuliana Cardinale¹, Giovanna Miceli¹, Gioacchino Oddo², Gaetana Rinaldi¹
SAMO Onlus¹ - Unità operativa cure palliative coordinamento UVP² - Palermo

Non dovremmo preoccuparci di aver vissuto a lungo, ma di aver vissuto abbastanza (Seneca)

Introduzione

Nel 1976 Kubler-Ross con il testo "La morte e il morire" faceva conoscere la realtà dei malati terminali ricoverati in ambiente ospedaliero, la grande ricchezza emotiva di cui erano portatori, ma anche la sofferenza che si ritrovavano ad affrontare. In questi anni molte cose sono cambiate, le Cure Palliative Domiciliari rappresentano una realtà concreta e trasversale che si va diffondendo sempre più.

Diversi autori hanno cercato di indagare il vissuto dei pazienti ospedalizzati lungo il percorso della malattia fino al declino finale, poiché si è notato che le difficoltà emotive o psicopatologiche influivano negativamente sulla compliance ai trattamenti e sulla qualità di vita.

I vari studi hanno identificato una serie di passaggi: dall'incredulità all'ansia e inquietudine, dalla rabbia alla depressione e rinuncia per arrivare alla conquista di un nuovo adattamento ed equilibrio, il cui schema non è fisso e prevedibile, ma consente di avere dei valori di riferimento per poter intervenire e per valutare i risultati dell'assistenza.

Occupandoci di assistenza domiciliare, alcune reazioni emotive presentate dai pazienti hanno attirato la nostra attenzione perché apparentemente incongruenti con lo stadio di malattia o per la difficoltà di approccio che presentavano.

Abbiamo quindi voluto esplorare se e come cambiavano rispetto alla letteratura i vissuti dei pazienti quando si ritrovavano ad essere seguiti presso il proprio domicilio.

Materiali e metodi

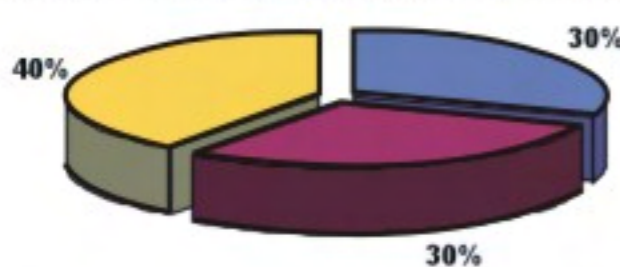
Abbiamo effettuato uno studio osservazionale retrospettivo, della durata di quattro anni, su un campione di 3219 pazienti affetti da patologia neoplastica in fase terminale in assistenza domiciliare. I pazienti avevano almeno un familiare caregiver, il tempo medio di assistenza è stato di due mesi, la presenza dello psicologo era prevista in media una volta a settimana.

Risultati

All'interno di ogni categoria alcuni elementi erano presenti in misura diversa, ma sono stati raggruppati per affinità sia di reazioni che di vissuti.

Le variabili riportate più frequentemente sono state:

- il tempo trascorso dalla comunicazione della diagnosi,
- l'iter terapeutico,
- la percezione da parte del paziente del sostegno familiare.



Nel 30% dei pazienti la comunicazione della diagnosi "filtrata" e recente, era stata vissuta come un evento catastrofico, come una brusca interruzione del progetto di vita, nella percezione di sé e nella relazione con gli altri creando un prima e un dopo.

La discrepanza tra tempo reale e tempo interno spesso provocava sintomi di ansia, depressione e difficoltà di adattamento. I familiari reagivano mettendo in atto dei meccanismi protettivi nei confronti del paziente che andavano dalla minimizzazione alla "congiura del silenzio".

Il 40% dei pazienti, riferiva di pensare, ormai, alla propria morte, come ad un evento naturale della vita. Spesso dalla comunicazione della diagnosi erano trascorsi degli anni in cui si erano susseguiti interventi chirurgici e vari protocolli terapeutici.

In concomitanza di peggioramenti clinici si instauravano spesso fluttuazioni emotive ed eventuali regressioni a carattere transitorio. La paura espressa riguardava l'eventualità di un'inutile sofferenza fisica e il rammarico di dover lasciare i propri cari. Un sottogruppo chiedeva di sostenere e proteggere i propri familiari. All'interno di questa categoria i legami familiari forti rendevano particolarmente dolorosa, da parte dei congiunti l'idea della separazione. Ogni componente della famiglia si trovava, infatti, ad affrontare le stesse emozioni vissute dal paziente, ma ognuno con i propri tempi.

Il restante 30% dei pazienti, riferiva un pervasivo senso di vuoto che li portava a vivere con difficoltà l'hic et nunc. All'interno di questo gruppo la variabile che più influiva sulle difficoltà riportate era dovuto all'incapacità di poter significare ed affrontare emotivamente l'impatto che la malattia a prognosi infausta aveva provocato. Il congelamento delle emozioni accomunava pazienti e familiari portando a rischi di lutti patologici.

Conclusioni:

I vissuti riportati dai pazienti del nostro campione sono sovrapponibili ai dati riportati dalla letteratura, la possibilità di poter transitare da uno stadio all'altro ed affrontare il lavoro del lutto, sembra subordinata alla possibilità di essere condivisa dai familiari, poiché la diagnosi di "stadio terminale" pone tutti in una grave crisi esistenziale.

L'elaborazione del lutto è un processo che può avvenire solo quando possiamo immaginarci proiettati nel futuro, la morte coincide con la distruzione del tempo futuro e si situa pertanto al di là di ogni pensabilità, diventa un lutto impossibile, quando comporta la distruzione del mondo simbolico ed affettivo, l'unico capace di elaborare la perdita. La sottrazione al lavoro del lutto trasforma la perdita in angoscia senza nome. Compito dell'équipe di Cure Palliative Domiciliare diventa quello di aiutare a gestire il tempo necessario e il tempo disponibile; recuperare un senso del tempo che non sia solo legato alla quantità, ma anche alla qualità per poter costruire un ponte sulla frattura relazionale che la malattia spesso implica: nella relazione della persona con se stessa, con la famiglia e con il contesto sociale.

Più che di aiuto a morire si potrebbe parlare di aiuto a vivere l'ultimo periodo della vita con pienezza di significato.

BIBLIOGRAFIA

1. De Masi F. (2002), Il limite dell'resistenza. Un contributo psicoanalitico al problema della caducità della vita, Bollati Boringhieri, Torino.
2. Grassi L. et al: Psico-Oncologia, Masson
3. Fornari F. (1985): Affetti e cancro, Raffaello Cortina Editore

4. Heidegger M. (1927): Essere e tempo, Longanesi Milano 1976

5. Husserl E.: Per la fenomenologia per la coscienza del tempo, Franco Angeli 2004

6. Maglione A.: Il concetto di "Tempo" in Psicologia, Fondazione Scientifica O. F. B. Onlus 200