

ASPETTI PSICOLOGICI ED EMOTIVI NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE TERMINALE IN DIALISI

A. Castello

Formatrice Esperta in Cure Palliative e Counselor Simonton Foundation, La Bagnata Bettola (PC)

ASPETTI PSICOLOGICI ED EMOTIVI NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE TERMINALE

Prima di riflettere sui molti aspetti che condizionano la qualità di vita e del morire dei pazienti dializzati, trapiantati, dei loro cari e degli operatori, vorremmo entrare insieme a voi nella realtà delle difficoltà che riscontriamo quotidianamente nella relazione d'aiuto, che siamo chiamati ad offrire unitamente alla competenza professionale.

Gli operatori che prestano il loro servizio in dialisi e nefrologia, abituati a "convivere" sovente per lunghi anni con i loro pazienti, si trovano a dover assumere, sempre di più, la dimensione dell'umano. La tecnologia salva delle vite, ma la vita non si soddisfa solo di tecnologia. Arriva un momento in cui la vita non può fare a meno di una mano, di un abbraccio, di uno sguardo. La vita è tessuta di storie, belle o brutte, che rispecchiano il percorso di ognuno di noi. Ogni storia è carica di emozioni. Conoscere i vissuti, raccogliere con cura i pezzi di un puzzle che con il passare degli anni hanno tendenza a disperdersi, scoprire il filo di Arianna nelle storie sconosciute per illuminare l'ultimo tratto della vita dei nostri pazienti, questa è la dimensione vera della relazione d'aiuto e dell'accompagnamento alla quale dobbiamo mirare.

La qualità dell'assistenza non prescinde da un sostegno da dare all'operatore. La condivisione non è a senso unico. Credere che il personale curante debba mettersi al servizio dei pazienti e delle loro famiglie senza: una dovuta preparazione, gli strumenti per un corretto intervento, una formazione continua, una possibilità di essere ascoltato, un luogo e un tempo per esprimere le proprie emozioni, una metodologia e condizioni per una corretta restituzione della sua pratica di assistenza, è chiedere l'impossibile e fare crescere i rischi di *burnout*.

Dalle testimonianze di molti operatori - nonché di pazienti e familiari - che ho raccolto in questi anni durante il mio corso di aggiornamento per medici e infermieri di nefrologia e dialisi sull'accompagnamento del malato (realizzato a Piacenza, Reggio Emilia, Lecce, Pordenone, Desio, ecc.) emerge spesso un profondo sentimento di solitudine. Se in molti

reparti si capisce l'importanza della figura dello psicologo insieme all'infermiere professionale, al medico, all'assistente sociale, al dietista e al familiare nell'accoglienza del malato che inizia il suo percorso di cura, assai scarsa è l'attenzione rivolta al necessario supporto psicologico da offrire all'operatore. Lavorare in *équipe* è un "arte" che bisogna imparare. L'*équipe* aiuta il paziente e ognuno dei membri della stessa. L'*équipe* diventa la culla, la fonte di ogni energia, il luogo fisico e mentale dove si costruisce un pensiero comune e una strategia di intervento, dove si cresce e si condividono, in un approccio solidale, fallimenti e vittorie.

Se abbiamo privilegiato l'approccio scientifico, dovremmo ora imparare a metterci all'ascolto dell'altro. La nefrologia è un terreno privilegiato per dare all'assistenza la qualità che ci si aspetta in una relazione d'aiuto capace di prendere in considerazione la globalità della persona. Gli operatori che si dedicano alle cure palliative lo mettono in atto con il malato inguaribile. Se si trovasse lo stesso interesse ed impegno tra i colleghi della nefrologia, dialisi e trapianto, si potrebbe rafforzare quel cambiamento in atto che riporta la medicina sulla strada che è sua: guarire quando si può, prendersi cura sempre.

TESTIMONIANZE E RIFLESSIONI

Il punto di vista del paziente

"Preferisco morire, questa non è vita!" disse la paziente prima di attaccarsi alla macchina, la sera, a casa sua. Questa paziente è giovane ed è... medico.

"Non siamo più riusciti a fare l'amore. Mi vergognavo. Il mio corpo era brutto... questo catetere mi fa schifo! Non farebbe schifo anche a lei?"

"Mi sento diversa. Non oso più mettermi una camicetta scollata. Uso solo delle camicie con maniche lunghe. Ho l'impressione che mi guardano tutti"

"Quando ho fatto la visita per cominciare la dialisi, la psicologa mi ha chiesto se avevo dei problemi sessuali. Sono rimasto un po' sorpreso quando mi ha

detto «*Perché se ne ha già, sappia che dopo aumenteranno!*». Non mi aspettavo così poca sensibilità. Non ho saputo che dire, mia moglie ed io siamo giovani...”

Il punto di vista del familiare

“*Quella macchina per me era un mostro, ingombrante e pieno di pretese, venuto arbitrariamente ad occupare un posto nella mia casa, sconvolgendo abitudini di vita che duravano da decenni*”

“*Piano, piano l’odio per la macchina ha lasciato il posto, nel mio cuore, ad un sentimento diverso e più complesso: da un lato la soddisfazione di vedere mio marito contento malgrado il disagio a cui si sottopone (...), da un altro, la consapevolezza che si sarebbe dovuto parlare fin dall’inizio non di odio verso la macchina, ma piuttosto di risentimento nei confronti di mio marito per il tipo di scelta fatta, per il coinvolgimento materiale e psicologico che comporta la dialisi domiciliare*”

“*Per anni, mio figlio ha fatto la dialisi. Abbiamo vissuto nell’attesa della telefonata. Poi è arrivata. Siamo partiti in piena notte. All’ospedale, tutto di corsa. Un incubo. L’hanno portato via. Nessuno si è preoccupato di noi. Non sapevamo cosa fare, dove andare. Nessuno ci spiegava cosa stava succedendo*”

“*Dopo il trapianto, tutto è cambiato: in peggio! La paura del raffreddore, la paura di contagio con i microbi degli amici, il rischio di emorragia per il minimo taglietto, il corpo coperto di bruttissimi ematomi per banali urti contro una parete, un cartone. Era diventato emozionalmente instabile*”

Il punto di vista dell’operatore

“*La paziente piangeva, diceva di non farcela, ha avuto una crisi di disperazione, poi l’ho aiutata ad attaccarsi alla macchina. La notte, a casa mia, ho dormito con l’impressione di essere io attaccata alla macchina. Non l’ho sognato. Ero in stato di dormiveglia. Ho vissuto l’angoscia dell’essere attaccata alla macchina. Avevo un mal di testa pulsante che ha continuato tutta la mattinata seguente (...). Avevo voglia e bisogno di parlarne con qualcuno, ma ho dovuto metabolizzare la mia esperienza da sola*”

“*Il paziente era alla sua terza dialisi e soffriva a causa di un terribile dolore al piede. Non riusciva a rimanere sdraiato. L’infermiere dell’emodialisi quel giorno non ce la fece più e urlò al medico: «Non ce la faccio più a stare qui e a vederlo così, fate qualcosa!»*”

“*A volte, muore un paziente nella sala dialisi e poi il*

letto viene occupato da un nuovo paziente. Tu arrivi, attacchi il nuovo e ti viene in mente che quel letto adesso è occupato da un altro e non ti sembra giusto. Lo stesso sente il paziente vicino, che fino all’altro giorno conversava con quel paziente con cui era diventato amico. Anche lui vede il nuovo un po’ come un usurpatore (...). Il problema è che nessuno esprime quello che sente”

“*Alcuni pazienti hanno 40 anni e sono in dialisi da 20 anni! Siamo cresciuti insieme. Ci diamo del tu, con alcuni siamo anche compagni di scuola... Come fare per non entrare in intimità? Siamo un po’ delle sorelle per loro... lo penso al loro futuro... è difficile mantenere una certa “distanza professionale”*”

Queste testimonianze parlano dei pazienti, dei loro cari e di noi. Sappiamo che l’operatore si trova quotidianamente ad affrontare la sofferenza del paziente, del familiare, la sua e quella dei colleghi senza una dovuta preparazione. Ha bisogno di una formazione adeguata, quanto l’équipe curante necessita di un sostegno permanente.

Come pretendere che l’operatore possa gestire l’ansia degli altri pazienti e la sua tristezza quando perde un paziente che ha seguito, a volte, per molti anni, senza aiuto? La gestione del lutto di un paziente dializzato all’interno di una sala di dialisi non si improvvisa e non si banalizza. Allo stesso modo, la condivisione della fine della vita di un malato in dialisi peritoneale, insieme ai suoi cari, deve costruirsi lungo un percorso di conoscenza e di verifiche regolari.

La qualità del morire è tanto importante quanto la qualità della vita. Rappresenta la conclusione armoniosa o sbagliata di un programma di assistenza. Un paziente che muore in sala dialisi nell’isolamento e nell’indifferenza, rappresenta la sconfitta dell’assistenza. Un paziente anziano che subisce un accanimento terapeutico con una dialisi senza prospettiva di miglioramento è generalmente fonte di frustrazione per gli operatori.

Le patologie renali causano delle trasformazioni, non solo nel funzionamento organico, ma in tutte le sfere della vita della persona. Vengono coinvolti l’essere fisico, l’essere relazionale, l’essere emozionale, l’essere spirituale. Come rispondere alle domande che sorgono? Come affrontare le esigenze della vita affettiva e sessuale dei nostri pazienti? Come aiutare loro e i loro cari a capirsi, ad accettarsi e a ritrovare un valore alla loro esistenza nonostante il cambiamento del loro aspetto fisico, con tutte le modifiche funzionali del loro corpo e le esigenze della terapia scelta? Appartiene all’operatore aiutare il paziente e i suoi cari a adattarsi, non rifiutando il corpo trasformato dalla malattia,

non percependolo come nemico e traditore. Trattasi di scoprire un nuovo linguaggio di comunicazione, di seduzione e di favorire l'incontro con altre forme di manifestazione della sessualità. Yaniv (1), infermiera Israeliana, parlando di malati di cancro, afferma che *dobbiamo creare un'atmosfera che incoraggia i pazienti a sollevare queste domande legittime*. Aggiunge: *tocca a noi prendere l'iniziativa perché la maggioranza dei pazienti è imbarazzata ed esitante, e solo una piccola parte è abbastanza disperata o sicura per osare chiederci aiuto*. Le problematiche vissute in questo campo da un malato affetto da patologie tumorali o renali trovano molte similitudini. Se, come dice Freud, durante l'esistenza umana le pulsioni di vita (sessualità) coabitano e si oppongono alle pulsioni di morte (il ritorno allo stato di non-vita), questo non significa che le pulsioni di vita scompaiono prima della morte fisica. Come ben nota Michel de M'Uzan: "Perché l'lo-piacere, con le sue attività fantastiche che lo specificano, dovrebbe spegnersi per primo e non tenere il suo ruolo fino alla fine?" (2). La libido, energia psichica alla base delle pulsioni sessuali, il desiderio, la pulsione sono parte indissolubile della nostra umanità. Anne-Marie Géguin e Evelyne Malaquin-Pavan definiscono la sessualità come "un insieme di comportamenti relativo all'istinto sessuale e alla sua soddisfazione che si esprime con un miscuglio di scambi verbali e non verbali di desiderio, di sensorialità, di affetto, di emozione, di tenerezza, di seduzione, di attrazione verso l'altro, del piacere (cinestetico, visivo, olfattivo e tattile) da dare e da ricevere, dalla carezza all'atto sessuale condiviso" (3). I pazienti che accudiamo, qualsiasi sia la loro età, si rispecchiano nella definizione sopra citata. Più a lungo si stabilisce la nostra relazione di assistenza, più entriamo nella conoscenza della storia personale di ognuno e più facile dovrebbe essere per noi l'aiuto da offrire affinché lo scambio affettivo espresso nella sessualità non venga sacrificato o volutamente negato.

Raggiungere la qualità di vita che auspichiamo per tutte le persone sofferenti che assistiamo non si basa solo su una tecnologia sempre più efficace ed evoluta. Dobbiamo sapere gestire il paziente difficile che non accetta la sua malattia né la terapia, così come il malato che si abbandona in una relazione di dipendenza morbosa con l'operatore. Il vero dialogo tra l'operatore e il malato, l'ascolto della sofferenza, la condivisione delle sue paure e della sua ansia, il rispetto delle sue esitazioni, delle sue difficoltà, delle sue fughe, dei suoi silenzi, la comprensione del suo stato depressivo, l'interesse per il suo vissuto, i suoi progetti, i suoi sogni, l'ascolto del suo bisogno affettivo e dei suoi desideri sessuali sono elementi basilari per creare la relazione. Dobbiamo pensare che la persona ammalata, dipendente da una macchina per sopravvi-

vere, ha sistemato nel cassetto dei ricordi i suoi desideri e i suoi bisogni? Se l'invecchiamento è di per sé svilente per l'essere, e genera un profondo senso di impotenza con relative frustrazioni dovute alle comorbidità con cui la persona si trova a convivere, l'invecchiamento con patologia renale aggiunge alle limitazioni, sofferenze e dolori forse già presenti. La nostra attenzione deve sicuramente focalizzarsi sul diritto ad essere salvati, favorendo sempre e comunque una qualità di vita degna, senza accanimento e quindi nel rispetto della vita stessa. Spesso ci preoccupiamo della vita più che della sua qualità, della quantità di tempo più che del suo valore, e riduciamo allora le nostre premure alla soddisfazione di funzioni e bisogni vitali. Non dobbiamo mai rifiutarci di porre delle domande difficili o imbarazzanti. Il confronto nell'*équipe* permette di raggiungere la migliore soluzione possibile.

L'operatore ben preparato e regolarmente aggiornato in un approccio psicologico e non solo tecnico, saprà rispondere alle domande difficili, trovare gli atteggiamenti corretti nelle fasi critiche del processo assistenziale, riuscire ad immedesimarsi senza identificarsi con il suo malato, riscoprire le sue risorse insieme all'*équipe*, chiarire un suo ruolo appoggiandosi sulle proprie competenze, capire che l'altro oggi parla anche un'altra lingua, obbedisce ad un sistema di valori diverso dal suo, ma è sempre bisognoso di aiuto. Il lavoro compiuto con professionalità e amore dall'infermiera P. che ha aiutato la paziente ad accettare la "Macchina-mostro" non è forse la dimostrazione dell'importanza fondamentale del mettersi all'ascolto dell'altro, di spiegare con pazienza, di coinvolgere con dolcezza il familiare reticente per sciogliere la sua paura, vincere il rifiuto ed integrarlo nel piano di assistenza al proprio caro?

Quando arriverà il termine della vita del nostro paziente, se avremo imparato grazie all'umiltà intellettuale, ad "esserci" invece di volere ad ogni costo rifugiarsi nel solo "fare", ci sarà data la soddisfazione di constatare che il nostro operato ha regalato vita e benessere, ha sollevato dal dolore e dalla sofferenza ridando dignità al nostro malato e un senso di compimento ai familiari coinvolti.

"Solo coloro che si tengono lontani dall'amore possono evitare la tristezza del lutto. L'importante è crescere, tramite il lutto, e rimanere vulnerabili all'amore", scrisse John Brantner. Un operatore che si illudesse di attraversare, immune, nella sua vita professionale, il difficile viaggio dell'assistenza ad un malato grave, è non solo a rischio di *burnout*, ma anche di perdere quello che dà senso al proprio ruolo: il ricevere nel dare.

DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

L'Autore dichiara di non avere conflitto di interessi.

✉ **Indirizzo dell'Autore:**

Dr.ssa Amanda Castello
Formatrice Esperta in Cure Palliative e
Counselor Simonton Foundation
Loc. La Bagnata, 68
29021 Bettola (PC)
e-mail: amanda.castello@email.it

BIBLIOGRAFIA

1. Yaniv H. Sexualité des patients atteints d'un cancer – approche en soins palliatifs. Eur J Palliat Care 1998; 2: 69-72.
2. De M'Uzan M. Le travail de trépas. In: De l'art de la mort, ed. Gallimard. Paris 1976; 120-1.
3. Béguin AM, Malaquin-Pavan E. Le soignant face à la sexualité du sujet âgé. Soins 2001; 2: 41-2.