

Un'esperienza di confine: la riappropriazione dell'evento “morte” in un sistema di relazioni che muta

I più recenti sviluppi della medicina hanno contribuito al prolungamento della vita anche in situazioni di grave compromissione delle funzioni fisiologiche dell'organismo, con pesanti ripercussioni sul piano dell'autonomia del paziente.

Il recupero di alcune funzioni biologiche influenza la vita relazionale della persona, che può andare da uno stato vegetativo (dove sono perse totalmente le capacità di relazione con l'altro) ad uno stato di coscienza vigile, in cui persiste un'attitudine relazionale.

Diventa così necessario riconoscere l'esistenza di un rapporto di interdipendenza tra biologia e socialità che agisce nella dimensione psicologica dell'individuo, caratterizzando le diverse fasi di elaborazione psicologica del percorso di terminalità: negazione, rabbia, patteggiamento, depressione, accettazione. (Kübler-Ross, 1970)

La negazione è la fase del “non è vero, vi sbagliate”, il paziente distorce la realtà in modo da avere un'immagine di sé come persona non malata. La negazione può essere totale, per cui si ha un disconoscimento radicale della malattia e si adatta la realtà in modo patologico a sé stessi così da non prendere in seria considerazione visite e controlli. La negazione è un meccanismo potente e primitivo che, se adottato in modalità transitoria, può essere funzionale al fronteggiamento di un'eccessiva e improvvisa angoscia, ma in alcuni casi può giungere anche a livelli di difese denegatorie, di più difficile gestione.

La rabbia costituisce la seconda fase del processo di elaborazione intrapsichico e rappresenta la situazione del sistema intrapsichico che cerca di reagire alla minaccia di morte con vissuti di rabbia e di aggressività. Il paziente può manifestare comportamenti e atteggiamenti aggressivi nei confronti dello staff di cura o verso il personale infermieristico, questi sono da comprendere alla luce della difficoltà di espressione di stati d'animo riferiti alla rabbia per la condizione di malattia e per il senso di impotenza, che può necessitare di un oggetto esterno in grado di funzionare da bersaglio.

Il patteggiamento è la fase in cui si negoziano prospettive di miglioramento tramite forme di controllo simbolico (il paziente potrebbe pensare che, se si impegna in un certo trattamento, potrebbe riuscire a guarire) con i parenti, i sanitari o con entità metafisiche.

La depressione può esplicitarsi nella forma di un vissuto reattivo (alle

limitazioni, al dolore e alla perdita di autonomia) o come preparatoria, dove prevale il lavoro intrapsichico di elaborazione delle future perdite di autonomie e della propria mortalità.

L'accettazione, in seguito all'elaborazione depressiva dei propri vissuti, può portare a comprendere il limite della propria esperienza di vita e comporta la volontà di sistemare i propri lasciti in senso sia materiale che relazionale, l'accettazione prevede il prendersi cura di ciò che rimarrà dopo di noi.

Queste fasi possono essere ricondotte al funzionamento di alcuni meccanismi di difesa psicologica che possono avere un impatto determinante nella gestione di un evento stressante come la malattia fisica e la condizione di terminalità e che, in questa sede non vengono visti in un'ottica patologizzante, volta a classificarne la primitività o maturità del loro funzionamento, ma cercando di cogliere la loro funzionalità rispetto ai processi di organizzazione del sé.

Alcuni pazienti possono difendersi dall'angoscia ricorrendo alla razionalizzazione, per cui si distaccano dall'esperienza di malattia cominciando ad appropriarsi dello stesso codice medico e a utilizzare un linguaggio specialistico per stabilire un contatto con lo staff di cura. Con questo tipo di meccanismo si gestisce l'ansia e la sofferenza mentale, legata alla condizione di malato, attraverso il controllo del linguaggio, dell'informazione e della conoscenza (questo può rendere conto, in qualche modo, del fenomeno per cui i pazienti ricercano informazioni mediche e sulle tecniche di cura attraverso i motori di ricerca di internet allo scopo di verificare l'adeguatezza del proprio percorso terapeutico)

Attraverso la sublimazione il paziente, invece, mostra un attaccamento religioso ricercando il senso e il significato dell'esperienza della malattia fino a credere che la scienza medica possa fare un miracolo. Il paziente, può tramite la compensazione, riconoscere di aver vissuto o raggiunto determinati obiettivi, per cui quello che ne risulta è un bilancio esistenziale positivo che in qualche modo compensa la condizione attuale di malattia.

La malattia è fonte di ansia sia per il paziente che per i suoi familiari, amici o per il personale medico. Il medico utilizza delle difese che sono equiparabili a quelle messe in atto dai pazienti, potrà ricorrere all'intellettualizzazione e all'isolamento, meccanismi che non permettono la considerazione delle esigenze "umane" del malato: ogni cosa raccontata dal paziente deve necessariamente rientrare in un possibile quadro sintomatico.

Si nota come la malattia preveda l'elaborazione di alcune perdite

importanti, come la perdita della salute, dell'integrità fisica o della capacità di gestire il proprio corpo.

Nelle condizioni di terminalità o di cronicità, ciò che emerge è l'assoluta estraneità della dimensione dell'organismo all'esperienza umana, anche nelle gravi forme di limitazioni funzionali, conseguenze di malattie croniche e irreversibili, il corpo non si riduce mai a semplice organismo (Lolli, 2012)

Come afferma Lolli, il Linguaggio irrompe nell'organismo e lo trasforma in corpo, inteso come costruzione mentale complessa (conoscenze, consapevolezza, sentimenti) frutto dell'attività simbolica. Il corpo umano è il risultato di pratiche culturali ed educative che agiscono su di esso e, inteso come la componente strappata alla dimensione organica tramite il Linguaggio, diventa il teatro nel quale sono inscenati i dissidi del soggetto. C'è però una dimensione del corpo che non si arrende al simbolico, è un piano che costituisce il sottofondo organico del corpo inaccessibile alle questioni simboliche: il reale puro del corpo.

Il corpo, così inteso nella sua accezione organica, come luogo abitato da una volontà di vita delle sue parti che si disinteressa alla vita stessa, è in azione nelle patologie organiche dove si osservano fenomeni come la demielinizzazione delle fibre nervose, l'atrofizzazione delle fibre muscolari, la proliferazione cellulare neoplastica che sono solo alcune delle manifestazioni di questa vitalità del corpo che è molesto verso il suo possessore, e che conduce lentamente alla morte. Questi processi testimoniano dell'assoluta autonomia e indipendenza dell'impalcatura biologica nella quale la soggettività umana si struttura.

L'organismo, nella sua dimensione fisica, viene sottoposto a controlli e monitoraggi che portano a perdere le caratteristiche individuali. Ogni scostamento dalla norma viene letto come segno di disturbo e la terapia diviene un tentativo di orientare la vita del paziente, di renderlo subordinato a una normalità che lo precede e prescinde da lui. C'è un tentativo di assoggettare il paziente a un ideale di salute da raggiungere e con il quale il paziente deve necessariamente coincidere. Si costituisce un'alleanza tra sapere e potere, che crea inevitabilmente una subalternità del paziente e che contribuisce ad espellere dal campo della cura ciò che non può rientrare una dimensione di calcolo, ciò che non può essere controllato, ciò che in altre parole rende quella relazione unica, perchè è unico il soggetto che fa domanda di cura.

Si pone la necessità di leggere la domanda di cura evitando di inscrivere lo stesso malato in un sapere che lo riduce ad organismo con il fine di

manipolarlo, intervenendo su quell'assetto medico-paziente rigido che vede il paziente come colui che vuole guarire, e il medico come colui che, in qualità di tecnico, può riparare il corpo.

Il testo di legge sul testamento biologico, approvato dal Senato il 14 dicembre 2017 ed entrato in vigore il 31 Gennaio 2018, sembra sancire la messa in crisi del potere assoluto e indiscusso del modello medico con la valorizzazione del principio di autonomia che ha il suo corrispettivo pratico nel consenso informato (le direttive anticipate di trattamento, poste in essere dal testo di legge, possono essere considerate un'estensione dell'area del consenso informato). Il modello medico prevede una precisa simbolizzazione affettiva in cui il medico è visto come salvatore, che con il suo agire competente, è in grado di sconfiggere la malattia, fantasmaticizzata come il male da debellare e considerata come una parte separata del paziente, il quale cerca di estraniarsi da ciò che lo fa soffrire.

Le malattie croniche o a prognosi infausta mettono in scacco la competenza tecnica di “cura” della malattia, che ha da sempre fondato il sapere medico. La relazione medico-paziente ne risulta influenzata, in quanto nello stato di terminalità o nelle situazioni in cui è prevista l'attuazione delle DAT (Disposizioni anticipate di trattamento), il medico, provvisto della competenza tecnica del curare, che si sostanzia nella capacità di classificazione delle malattie, nella diagnosi e nell'iniziativa terapeutica, si scontra con una realtà che richiede una “tecnicità” dedicata, specie negli Hospice in cui si viene ad istituire un setting relazionale ben specifico e dove risulta prioritario tutelare la qualità della vita del paziente (Qol, *Quality of Life*).

Si ricorda che, con il passaggio dal modello biomedico al modello bio-psico-sociale, la concezione di benessere non si riduce allo stato di buona salute ma comprende differenti dimensioni che vanno a caratterizzare la valutazione della qualità della vita, quali il “dominio fisico” (presenza/assenza di limitazioni allo svolgimento di alcune funzioni basilari per l'autonomia quali il lavarsi, vestire, camminare e lavorare); il dominio “psicologico” come la soddisfazione e/o l'ansia/depressione legate al proprio sistema di vita; il dominio relazionale-sociale come presenza/assenza di difficoltà a praticare e mantenere rapporti interpersonali in ambito familiare, lavorativo e ricreativo.

Questa nuova competenza richiesta ha a che fare con lo sviluppo di una funzione del “prendersi cura”, in cui è importante prendere coscienza delle dinamiche collusive (Carli, 2012) che reggono il funzionamento del contesto sanitario e che esplicitano la messa in atto di forti meccanismi di

difesa contro l'angoscia di morte.

Il principio che fonda la relazione medico-paziente sembra ascrivibile all'angoscia di morte che dispone gli operatori sanitari entro due modelli relazionali: quello dell'indisponibilità (l'altro è visto come nemico, i pazienti si lamentano di scarse informazioni e i medici di problemi legati all'adesione al trattamento medico) e della massima disponibilità a prescindere (super lavoro di medici e infermieri in risposta a richieste debordanti di pazienti e familiari) (Zanetti e Lalli, 2012). In tutte e due le dinamiche relazionali si assiste ad una non effettiva relazione tra persone, relazione che se venisse istituita, metterebbe il medico nella condizione di doversi confrontare con le emozioni messe in gioco nel rapporto con il paziente e con l'angoscia di morte risvegliata dall'esperienza di terminalità del paziente (La morte dell'altro ci mette in contatto, in modo pregnante e significativo, con la nostra propria morte)

Quella umanizzazione delle cure di cui si parla e che lamenta maltrattamenti, violazione della privacy, atteggiamenti sgarbati e mancata disponibilità a fornire informazioni rimarca ancora la scissione tra la malattia “altra” rispetto al bene “proprio” del paziente. Questa scissione tra il male altro da curare dal sé del paziente, il quale è posto nella posizione di chi subisce il potere medico, si evince dal fatto che il medico non comunichi interamente al paziente le conclusioni a cui arriva sul piano della conoscenza della malattia. Il medico dà sempre poche informazioni al paziente, informazioni che permetterebbero di passare dal piano dell'emozionalità agita al piano del pensiero capace di dare un senso al rapporto tra sé e il contesto.

Con l'ampliamento del consenso informato previsto dalla legge sul testamento biologico si ripunta alla valorizzazione della relazione di cura tra il medico e il paziente, luogo in cui “si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”, e alla triangolazione della relazione di cura (con équipe sanitaria e familiari del paziente)

Si auspica lo sviluppo di una competenza relazionale funzionale al “prendersi cura” che contraddistingua il rapporto tra medici, pazienti e familiari nel contesto sanitario, una relazione autentica di scambio che permetta di superare il mito “dell'umanizzazione della medicina” .

Dott.ssa Silvia Palmieri

La morte non è un evento particolarmente situabile all'inizio o alla fine dell'esistere, ma è sempre presente come anticipazione dell'evento. Le idee attuali sulla morte e le relative immagini sociali hanno creato modelli di rappresentazioni collettive che nulla hanno a vedere con quanto l'umanità ha sperimentato negli anni passati. In passato la morte era un evento noto a tutti, era un normale avvenimento della realtà e dell'esistenza che non richiedeva spiegazioni, giustificazioni o nascondimenti. Morte e vita erano considerati eventi ugualmente sacri, cioè tolti dall'arbitrio dell'uomo e ricomponibili solo a livello di una visione superiore, la vita e la morte quali fasi di passaggio verso l'eternità. Il tema della morte per il "mistero" che coinvolge e la complessità dei problemi che propone, richiede riferimenti culturali che superano i confini della clinica strettamente intesa. La morte è un personaggio scomodo e la si vorrebbe dimenticare dato che non riguarda solo il singolo uomo, ma che inevitabilmente, prima o dopo riguarderà l'Umanità stessa. Nelle società tradizionali la morte non rappresenta la fine definitiva ed irreversibile dell'individuo, ma soltanto un cambiamento di stato, preludio alla rinascita e al miglioramento oppure la continuazione della vita stessa in un'altra dimensione, in un mondo parallelo. Nella visione delle società moderne la morte è considerata un fatto tragico perché intesa come la fine dell'esistenza individuale; è l'antitesi della vita stessa nonché interruzione di un processo produttivo. Per l'uomo moderno la morte è sempre più indice di "fallimento" e pertanto è inaccettabile. La negazione della morte oggi è l'ultimo tentativo disperato del malessere di una società efficientista. Per i curanti in genere la morte rappresenta l'insuccesso di cui vergognarsi e per questo motivo viene allontanata. La conseguenza pratica è quindi la fuga di fronte all'uomo che muore; essa si concretizza o con l'accanimento nella cura della malattia o con il diradarsi degli incontri interpersonali. Freud ha affermato che l'inconscio non riconosce la propria morte, perché si considera immortale: "E' davvero impossibile immaginare la propria morte; ogni qualvolta proviamo a farlo, ci accorgiamo che in realtà siamo presenti solo e sempre come spettatori". Da tempo si parlava del diritto alla vita e solo da poco si può anche morire con dignità e serenità, riconosciuto come un diritto del paziente. La morte fa parte dell'esistenza di ciascun individuo, e con essa la separazione dagli altri significativi. Tutto ciò che ha un inizio prende forma, scandendo il suo percorso nella durata che va verso la fine. "Inizio e fine", "nascita e morte", sono punti estremi di una stessa realtà, a intercorrere tra loro una terza dimensione: il tempo. È come se la vita diventi più presente man

mano che diventa più presente la morte, come afferma un altro Psicoterapeuta familiare, *Federico Cardinali*. L'Autore intende affermare che l'attaccamento alla vita diventa più prezioso man mano che la concezione della morte diviene più chiara, più consapevole. In altri termini che c'è un tempo entro il quale si debbono realizzare le proprie aspettative, desideri, ambizioni.

Citando lo stesso Cardinali:

«Poter parlare della morte significa capire il senso della vita. Possiamo difendercene perfino rimuovendola, ma la nostra stessa ragione ci costringe a farci i conti».
(*F. Cardinali, rivista "Terapia Familiare", 1997*)

Come sostiene la teoria psicoanalitica, non parlare della morte significa eluderne l'esistenza, rafforzando la narcisistica convinzione di immortalità.

Quando subiamo un lutto, perdendo una persona a noi cara, prendiamo coscienza della morte, intesa come fase conclusiva del ciclo vitale.

È in questi casi della vita che parlare della morte, diventa una necessità comune. Prima che la famiglia subisca una morte significativa, è come se le generazioni precedenti proteggessero da essa quelle successive, poi man mano ciascuno si sente in prima linea. Tutto questo fa sentire maggiore l'intensità della vita: di quello che facciamo, pensiamo e sentiamo.

La difficoltà principale, dunque, è nel riconoscere la propria mortalità. Nella cultura occidentale contemporanea prevale il tentativo di vivere come se la morte fosse una realtà che *"non mi riguarda"*, e la *"morte esiste solo come morte degli altri"*.

Un maestro tibetano, *Sogyal Rinpoche*, scrive:

«Nonostante le sue conquiste tecnologiche, la moderna cultura occidentale non ha una reale conoscenza della morte. Agli occidentali viene insegnato a negare la morte, che viene presentata solo come annientamento e perdita definitiva».

Quando però la morte ci colpisce da vicino, interrompendo legami significativi, parlarne diventa una necessità fondamentale ma, al tempo stesso, questa capacità non è così scontata. Poterne parlare significa potersi permettere di farlo consentendo di metabolizzare, quindi di rendere digeribile, la sofferenza per la perdita di una persona cara.

La morte dunque è un fatto biologico, i suoi *effetti* un fatto culturale. Ogni essere umano prende consapevolezza della morte quando questa dimensione entra in contatto con il suo mondo percettivo. In questa cultura in cui si è imparato a scindere vita e morte, ci si è accorti che, nonostante gli sforzi non possono essere scisse, dando un'accezione sempre più negativa alla morte, considerato tabù assoluto. Ciò che la teoria dell'articolazione intersistemica propone a differenza delle altre è invece il sensibilizzare verso una visione non più analitica, che tende appunto ad analizzare e a scindere in tante parti per poter capire, ma verso una visione sistemica che cerca di aggiungere e non scindere, un modo che unisce per avere una visione completa e complessa.

Il “morire”, oltrepassando il riduzionismo della concettualizzazione di morte biologica e approdando ad un concetto di morte biografica, si caratterizza in una dimensione di processualità che non coinvolge solo l'individuo, appunto, ma si traduce in un sistema di relazioni che coinvolge attori esterni quali i servizi sanitari e sociali, l'ambiente di vita, e il sistema familiare. In questa fase è molto importante tenere presente l'intero sistema familiare e considerare il fatto che la condizione della persona affetta dalla patologia ha un effetto sulle reazioni dei familiari così come gli atteggiamenti, i comportamenti, le risposte emotive e le reazioni della famiglia hanno un effetto sul paziente e sull'atteggiamento che egli avrà nei confronti della malattia. È alla luce di questi mutamenti che si evince l'importanza dell'ambiente familiare, che fornisce il contesto di adattamento in cui la persona reagisce alla diagnosi e valuta l'evento e le proprie capacità di farvi fronte, il tutto in relazione ai significati di cui quella famiglia è portatrice, significati che vengono appresi e trasmessi per via trans-generazionale. In queste condizioni, la storia della patologia e della sofferenza ad essa connessa diventano così prorompenti da interrompere il normale ciclo di vita di tutti i membri del nucleo, imponendo la necessità di preservare sia la propria identità a fronte di tale stravolgimento, come singoli e come membri del gruppo, nonché di adattarsi alle conseguenze più o meno catastrofiche che emergono.

Un approccio corretto al percorso che la patologia inevitabilmente implica, perciò, dovrebbe considerare come essenziali sia i cambiamenti esperiti dal paziente, che quelli che vedono coinvolta la sua famiglia, in un'ottica multidimensionale che integri l'attenzione al piano fisico con quella per gli aspetti psicologici e pratici.

La reazione delle famiglie di fronte alla morte anche dichiarata dal malato può realizzarsi, come afferma Bowen, attraverso due distinte modalità

1. sistema relazionale aperto
2. sistema relazionale chiuso

Il primo corrisponde alla possibilità di comunicare una notevole percentuale di pensieri, sentimenti e fantasie interiori a un'altra persona.

Il secondo è un riflesso emotivo automatico che protegge il sé dall'ansia presente nell'altro, per quanto la maggior parte della gente affermi di evitare gli argomenti tabù per non turbare l'altro. Intorno alla persona affetta da un male incurabile ruotano almeno tre sistemi chiusi. Il primo agisce all'interno del paziente; è un dato d'esperienza che il malato in fase terminale abbia una certa consapevolezza della morte imminente, in particolar modo quando la sceglie, e che molte persone raggiungono dentro di sé una profonda conoscenza di questo fatto che tuttavia non comunicano a nessuno. Un altro sistema chiuso è la famiglia, che riceve le sue informazioni dai sanitari, vi aggiunge notizie raccolte da altre fonti quando l'angoscia pervade, e reinterpreta tutto durante le loro conversazioni, nei sistemi relazionali chiusi, i familiari trovano solo per un periodo di tempo limitato la solidarietà degli altri, potendo quindi parlare liberamente dell'evento e aprirsi al pianto e alla sofferenza. Dopo un po' però è come se discorsi forti, fatti di sofferenza e dolore, non volessero più essere ascoltati dagli altri, o almeno non con i toni ancora marcati dalla disperazione. Il medico e il restante personale sanitario sono un altro sistema chiuso di comunicazione, di fatto influenzato dalla reattività della famiglia e dalle relazioni che si vanno a instaurare con il paziente e poi con tutto il personale medico. Secondo Bowen tutte le persone malate e non sono riconoscenti quando si offre loro la possibilità di parlare della morte. È qui che un terapeuta sistemico può inserirsi come terza persona e adoperare la terapia familiare allo scopo di aprire una relazione chiusa. Conoscere la struttura globale della famiglia, la posizione funzionale che vi si occupa la persona che sta morendo e il livello di adattamento vitale è molto importante per chiunque si proponga di aiutare tali famiglie. Nel lavoro con le famiglie, dice Bowen, bisogna essere molto attenti a usare termini diretti (morte, seppellire) che segnala all'altro che si è in grado di parlare con tranquillità di questo argomento e aiuta a che gli altri a sentirsi

più a loro agio, mentre un termine tangenziale (deceduto, trapassato) sembra voler addolcire la realtà della patologia. L'uso di termini diretti aiuta ad aprire un sistema emotivo chiuso.

La capacità della famiglia di fare fronte ad alcune difficoltà specifiche di ciascuna fase è influenzata da aspetti del suo funzionamento: apertura della comunicazione, flessibilità della struttura familiare, adattabilità e capacità di riorganizzazione dei significati personali connessi a ciò di cui Baldascini parla ossia il mito familiare. Qual è il portato familiare delle generazioni precedenti? Quale il mandato relazionale?

Non è semplice accettare la separazione definitiva da un altro significativo. Spesso infatti molte persone e famiglie tendono a difendersi dall'affrontare tale realtà negandola (la negazione quale meccanismo di difesa).

L'elaborazione della patologia terminale innesca un processo di differenziazione, ovvero la capacità di andare avanti nel proprio percorso di vita, mantenendo la lucidità di chi ama incondizionatamente la persona che si è ammalata.

Diversamente, la negazione della patologia, non vissuta emotivamente, quindi non elaborata, può condurre a un arresto nell'evoluzione del ciclo vitale.

Nel tentativo di controllare e negare l'angoscia della morte, il sistema familiare mette in atto una dinamica all'interno della quale il cambiamento, la crescita e quindi la trasformazione vengono negati e ostacolati nell'illusione di fermare il tempo. Per le famiglie che stanno affrontando la malattia terminale di un proprio membro, il tempo si arresta improvvisamente e la concezione del futuro è spesso congelata, il passato diventa nostalgico e quindi viene accantonato, ecco che si concentra tutto nel tempo presente. In questo stadio la famiglia si sforza di mantenere, non senza difficoltà, l'apparenza di una vita normale.

L'evento, sia esso arrivato improvvisamente o divenuto cronico nel tempo, vissuto e affrontato, nella sua dimensione della rabbia prima, del dolore poi e della graduale differenziazione, consente il riattivarsi delle risorse della famiglia.

Se la probabile perdita di una persona cara viene elaborata, ovvero emotivamente vissuto, consente, a un certo punto della vita dei sopravvissuti, di riprendere la propria dimensione evolutiva, evitando il

blocco del tempo alla fase precedente, quando la persona amata stava bene.

Il terapeuta quindi deve supportare e sostenere la famiglia nelle sue fasi dell'accettazione della patologia che «vanno rispettate senza correre», come sostiene Maurizio Andolfi (Psicoterapeuta familiare).

Afferma Anderson (Scrittore): «la morte conclude la vita, ma non conclude una relazione che continua nella mente del sopravvissuto» (1970).

Nel vuoto lasciato di una quotidianità ormai diversa da quella precedente di chi è gravemente malato, il sopravvissuto mantiene viva la relazione, il legame, nel ripercorrere e narrare ricordi, nell'esperire e condividere emozioni con quanti come lui erano affettivamente legati al malato.

Dopo la morte l'altro e la relazione con lui continuano vivere "in" chi lo amava.

Accade poi che, a livello inconscio, la soglia del controllo necessario per la negazione in alcuni momenti si abbassi e la realtà si faccia sentire, stridendo con la protezione agita per non affrontare l'evento luttuoso.

L'incontro "*scontro*" tra la realtà e la negazione fa sì che le persone coinvolte nel gioco relazionale della difesa dalla realtà si rendano conto della propria inadeguatezza, intesa come incapacità a far fronte a quanto realmente accaduto. Emozioni soverchianti, connesse a ciò, possono persistere per diverso tempo.

La malattia di una persona cara mette in discussione, spesso in maniera anche radicale, molti aspetti come: la visione della vita, il modo di pensare e di comportarsi, vecchie regole sono abbandonate e ne vengono adottate delle altre. Dalla voglia di lavorare al bisogno di smettere per estraniarsi dal mondo, poi il ritrovare se stessi, la propria vita, ma non si tornerà più a essere come prima. Certi eventi cambiano radicalmente il sé dell'individuo. Ne deriva pertanto che la famiglia, deve far fronte oltre alla perdita stessa, anche ai cambiamenti individuali generati nei singoli membri (non si è più madri di..., ma si diventa l'essere stata madre di..., oppure l'essere stata figlia o moglie di...).

Ciascuno nella sua reazione si ri-organizza sia in funzione delle risorse del gruppo familiare, sia in base alle risorse e alle necessità individuali. Gli effetti trasformativi di questo nuovo assetto non sono immediatamente

chiari al resto della famiglia, che a livello *grupitale* ha perso il proprio equilibrio.

«Resta comunque il fatto - afferma Bowen - che la morte o la minaccia di morte è soltanto uno dei tanti avvenimenti che possono turbare una famiglia».

afferma **Luciano Cirica, Vice Presidente della Fondazione Evangelica Betania** – “Maggiore è la tensione medica in tal senso e più si rafforza l’atteggiamento, in gran parte non consapevole, che mira al differimento della morte. Ne risulta l’enfasi, anche mediatica, relativa al successo medico (la guarigione, la cura, il mantenimento della vita) ed il silenzio sulla morte.

La mente umana non è solo il risultato della natura, è soprattutto un fenomeno storico-culturale e, in quanto tale, si struttura all’interno di relazioni che partecipano sia al benessere che al malessere dell’uomo” afferma il dott. Luigi Baldascini, Direttore dell’I.P.R. di Napoli – “La componente mentale, dunque, interviene in ogni tipo di malattia e il malato, al di là delle tecniche specifiche, deve appropriarsi delle capacità di fare rapporto e saper costruire relazioni in grado di contribuire alla cura e al benessere del suo periodo di degenza.

Un intervento fatto con uno dei membri della famiglia avrà ripercussioni sul resto del sistema. È altresì importante considerare come la famiglia si è ri-organizzata di fronte all’evento malattia e qual è il cambiamento che, inevitabilmente, è portata ad affrontare. Gli equilibri e i funzionamenti familiari precedenti si modificano: occorre considerare se il sistema familiare è capace di adattarsi alla nuova e complessa situazione. Un’attenta lettura di tale quadro permette di cogliere quali risorse possiede la famiglia, quali bisogni manifesta, come sta reagendo, quali possibilità di trasformazione possiede o, al contrario, quali difficoltà e resistenze incontra.

Questa nuova competenza richiesta ha a che fare con lo sviluppo di una funzione del “prendersi cura”, in cui è importante prendere coscienza delle dinamiche collusive (Carli, 2012) che reggono il funzionamento del contesto sanitario e che esplicitano la messa in atto di forti meccanismi di difesa contro l’angoscia di morte.

I familiari, ossia coloro che si prendono cura e si occupano più attivamente del malato, rivestono un ruolo cruciale in quanto rispondono ai bisogni del paziente sia sul fronte delle cure di base, che su quello emotivo. Questo implica, per loro, l’esposizione ad una serie di fattori stressanti che determinano l’insorgenza di disturbi di tipo fisico e/o psicologico,

soprattutto in quelli che sono meno pronti all'utilizzo di efficaci che faticano ad affrontare il tema della malattia.

La letteratura ha evidenziato come questo forte coinvolgimento possa avere ripercussioni sull'equilibrio psicofisico e sulla qualità di vita del caregiver stesso. Molti studi hanno infatti rilevato che i caregiver sono esposti a una serie di fattori stressanti, definiti carichi (burden), che favoriscono l'insorgenza di sintomi di disagio psicofisico

L'intervento potrebbe essere più approfondito e focalizzato sull'accettazione ed elaborazione dell'esperienza.

Gli interventi a finalità supportiva o terapeutica da proporre successivamente possono diversificarsi a seconda delle caratteristiche di personalità e delle esigenze del singolo e del nucleo d'appartenenza, la terapia sistemica ha l'obiettivo di facilitare la capacità di affrontare il dolore e incoraggiare la rivisitazione delle priorità per il futuro attraverso la condivisione di esperienze e vissuti in un ambiente supportivo e non giudicante. Sarebbe perciò utile incoraggiare l'autonomia di ogni suo membro e l'elaborazione dei sentimenti di rabbia e perdita esperiti in relazione al cambiamento, favorire l'inizio di un nuovo "capitolo" di vita slegato dall'ansia e dalla preoccupazione costante. Terapia familiare è un percorso che implica crescita inter e intrapsichica e l'ottimizzazione del funzionamento relazionale della famiglia attraverso la promozione di una comunicazione efficace, di una maggiore coesione e di una soluzione adattiva dei conflitti

La morte disumana è quella vissuta senza scambi, nell'abbandono e nella solitudine.

Dott.ssa Raffaella Gagliano

Bibliografia

- AMATO, M. P. (2002). "Qualità della vita". In M. P. AMATO, S. SORBI (a cura di) *Aspetti psicosociali della sclerosi multipla* (pp.1-43) Milano: Springer Verlag Italia.
- AMMANITI, A., DAZZI, N., LINGIARDI V., & DEL CORNO F. (2008). *Manuale Diagnostico Psicodinamico*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- BALDASCINI L. (1993) *Vita da adolescenti. Gli universi relazionali, le appartenenze, le trasformazioni* Milano: Franco Angeli.
- BOWEN M. (1979). *Dalla famiglia all'individuo*. Roma: Astrolabio.
- CARLI, R. (2012). Il tirocinio in ospedale. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 3-20.
- COSMACINI, G. (2010). *Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta*. Bologna: Il Mulino.
- ENGEL, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136
- FREDA, M. F., & GLEIJSSES, M. G. (2015). Modelli di intervento psicologico per la relazione sanitaria: comunicazione, narrazione e compito emotivo. *Psicologia della salute*, 1, 65-83
- GAJ, N. (2007). L'analisi della domanda: contributo per un approccio clinico unificato. *Rivista di Psicologia Clinica*, 3, 229-241
- GUERRA, G. (1992). *Psicosociologia dell'ospedale*. Roma: Carocci Editore
- KÜBLER ROSS, E. (1970). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella Editore
- LABBROZZI, D. (1995), *Misure di salute e di vita*, Roma: Il pensiero scientifico Editore
- L. 22 Dicembre 2017, n.219 in materia di "Consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"
- LINGIARDI, V., MADEDDU, F. (2002). *I meccanismi di difesa. Teoria, valutazione, clinica*. Milano: Raffaello Cortina.
- LOLLI, F. (2012). "Il corpo parlante". In L. Porta (a cura di), *Corpi ipermoderni. La cura del corpo in psicoanalisi* (pp.23-31). Milano: Franco Angeli.
- PORTA, L. (a cura di) (2012). *Corpi ipermoderni: La cura del corpo in psicoanalisi*. Milano: Franco Angeli.
- PEZZULLO, L., DE BENI, R. (2000). "La fine della vita e il morire." In R. De Beni e E. Borella (a cura di), *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità*, (pp) Bologna: Il Mulino
- ROSSI, N. (2005). *Psicologia clinica per le professioni sanitarie*. Bologna: Il Mulino.
- VALDERRABANO, F., JOFRE, R., & LOPEZ-GOMEZ, J.M.(2001). Quality of life in end-stage renal disease patients, *American Journal of Kidney Diseases*, 38 (3), 443-464
- ZANETTI, M., & LALLI, A. (2012). La non relazione medico-paziente: dalla chiusura alla massima disponibilità. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 180-185.
- ZANI, B., & CICOGNANI, E. (2000) *Psicologia della salute*. Bologna: Il Mulino.