

Il lutto e gli operatori: una necessaria formazione

tratto dal libro "Assenza, più acuta presenza" ed. Paoline, Milano 2003

"Solo coloro che si tengono lontani dall'amore possono evitare la tristezza del lutto.

L'importante è crescere, tramite il lutto, e rimanere vulnerabile all'amore."

John Brantner

Il lutto non è un "lavoro" da iniziare dopo la morte. Deve cominciare prima, nella fase in cui la consapevolezza dell'inguaribilità della malattia si sostituisce all'atteggiamento mentale della lotta per la guarigione.

L'équipe che segue il malato modifica la strategia primaria e in conseguenza la tattica. La finalità non è più vincere, ma partecipare offrendo il massimo di assistenza e di conforto alla persona seguita, permettendole di capire la sua nuova situazione, assicurandola e confermandole che non sarà mai abbandonata e che verrà invece privilegiata la qualità della sua vita. Fare il lutto di se stesso è un compito arduo e purtroppo spesso svalutato dai curanti e dai familiari. Abbiamo spesso denunciato i danni di cui è responsabile il tristemente famoso "complotto del silenzio" che conduce solo ad un isolamento della persona morente, un'incomunicabilità tra i membri della famiglia, la perdita irrecuperabile di momenti preziosi da vivere tra colui che se ne va e coloro che rimangono, e favorisce un senso di colpa suscettibile di perdurare a lungo, fonte di problemi psicologici e somatici.

Più la fase terminale della malattia avanza, più crescono e si diversificano le perdite che devono diventare oggetto di un'elaborazione di lutto da parte della persona ammalata.

Aiutare la persona ammalata a compiere il lutto delle sue perdite è parte integrante dell'accompagnamento alla morte.

A questo punto diventa essenziale un'elaborazione da parte dell'équipe (preparata accuratamente su queste tematiche) con i familiari, per riflettere insieme sul processo di avvicinamento alla naturalità e all'inevitabilità del morire. Nell'aiuto all'elaborazione del lutto, la preparazione delle persone protagoniste del dramma dipende da molti fattori. A grande linee, possiamo citare prioritariamente: il grado di coinvolgimento, l'età degli attori, la sensibilità e l'emotività individuale, il background culturale, la preparazione generale all'evento in funzione dei propri valori e l'approccio o il rifiuto aprioristico della morte e del morire. Una riflessione specifica deve essere dedicata al tipo di morte con la quale si viene confrontati: l'impatto è diverso se la morte ha per quadro la vecchiaia o la prima infanzia e la "non nascita" (ossia la morte di un bambino non ancora nato o al momento della nascita stessa). Quando la morte

viene a conclusione di una grave malattia, la reazione emotiva dipende spesso dal tipo di patologia, dalla sua durata e dal grado di dolore e di sofferenza che l'ha accompagnata. Infine l'elaborazione di un lutto segue un cammino particolare quando la morte è legata ad un incidente, una morte improvvisa (arresto cardiaco...), una catastrofe naturale, un fatto di guerra, un'azione di terrorismo, una morte violenta, con o senza violenze sessuali, un suicidio. Non è possibile nello spazio di questa riflessione analizzare dettagliatamente ogni struggente aspetto di quanto abbiamo appena menzionato. Desideriamo solo porre le basi per una riflessione con l'intento di fare comprendere ai familiari, agli operatori sanitari, ai volontari che l'accompagnamento alla morte come l'elaborazione del lutto è un'arte insieme ad una somma di conoscenze. L'improvvisazione, quando non produce effetto, può risultare pericolosa per ognuno degli interessati, malato, familiari e personale curante ed essere fonte di conseguenze negative quanto dolorose per il futuro degli accompagnanti.

Dopo il decesso.

Prima di tutto dobbiamo capire il lutto. Elaborare il proprio lutto necessita tempo ed energia, e quando è possibile, una guida competente. Non si possono imporre regole, tempi o metodologie standard. Si può soltanto ascoltare, accogliere, condividere, accompagnare e poi, quando ci sembrerà il momento, proporre delle linee-guida. Vorremmo offrire agli operatori, e a chiunque si avvicini alla situazione del lutto, alcuni punti di riferimento sui diversi tipi di lutto, su quanto è possibile definire una normale elaborazione e sui segni che preludono all'installazione di una situazione di lutto cronico o patologico.

Il lutto normale: E' spesso considerato dagli autori che su di esso hanno riflettuto, come avente una certa similitudine con la melanconia. Nel 1911, Karl Abraham lo definì una "emorragia interna" e spinse Freud a lavorare sul problema. Per Freud, quello che viene definito il lavoro di lutto, è indispensabile per riacquistare un equilibrio, ma può solo iniziare dopo la fine delle fasi del rifiuto e della collera che avvengono successivamente al decesso. Il processo del lutto segue delle tappe che obbediscono a vari fattori. Secondo la cultura e l'indole della persona in lutto, i segni esteriori variano passando da dimostrazioni apparentemente esagerate e volutamente vistose per tutti ad atteggiamenti più privati, ma non meno sentiti. Le reali tappe del lutto e le sue espressioni sono però legate alla presa di coscienza della perdita che avviene dopo il rifiuto, la ricerca dell'oggetto perso, l'agitazione, l'apatia... Risulta necessario vincere lo stato di schok. Secondo i casi, si verificano: un peggioramento repentino della salute, una paralisi delle funzioni organiche importanti come il sonno, il mangiare, una profonda stanchezza, una totale apatia, uno stato di collera permanente contro tutti. Segue spesso uno stato di depressione. Alcuni si manifestano da soli, altri si associano, alcuni non sono forse stati contemplati. I primi segni si verificano a livello somatico: ritmi di vita scombussolati (in relazione alle abitudini), stato vigile e sonno perturbato, agitazione, insonnia, sonni agitati, allucinazioni visive ed uditive... ipersonnia (sonno-fuga). Abitudini alimentari sconvolte (anoressia oppure bulimia, nausea e vomito,

perdita del gusto), rischio di alcoolizzazione legato alla solitudine (l'alcool viene utilizzato nella sua funzione di stimolatore e anti-depressore), aumento del fumo, uso di stupefacenti, fuga nel sesso o castità morbosa. Astenia, stanchezza totale, mancanza di tonus, pigrizia anche nel comunicare, parlare rallentato, tono di voce bassa... Tendenze al suicidio, ricerca della morte non riconosciuta (velocità in macchina, in moto, motorino... cercare delle occasioni per provocare la morte senza mettere volontariamente in esecuzione il desiderio inconscio) o negazione del vivere (morire per anoressia, o di malattia per rifiuto manifesto o sospensione delle cure). L'intenzione è di raggiungere il caro deceduto. L'iper-attivismo, la violenza (aggressività verso gli altri o verso se stessi) sono altre manifestazioni dello stesso problema... Ogni scelta di una o altra "soluzione" ha come scopo scappare dalla realtà considerata inaccettabile. Gli effetti della incapacità di adattarsi alla nuova dimensione di vita si verificano anche a livello intellettuale. Diminuzione delle capacità intellettuali, dell'attenzione e della concentrazione, dell'apprendimento, cattivo funzionamento della memoria, difficoltà nell'esecuzione degli automatismi con la consapevolezza di un cambiamento riduttivo di se stessi. Questa situazione porta un aumento del senso di colpa con un progressivo isolamento dagli altri come auto punizione, e una conseguente perdita di autostima, ciclo vizioso che alimenta la nevrosi. Lo stesso avviene sul piano affettivo. Tristezza e pessimismo sono l'aspetto dominante del carattere di chi sta nella prima fase del lutto. Nega tutto in blocco, rifiuta spesso l'aiuto degli altri, conoscenti, amici o membri della famiglia. Apertamente, o nella sua solitudine, ha tendenza all'autocommiserazione. Diventa ipersensibile e suscettibile con una tendenza a denigrare gli altri, la loro solidarietà, fino all'aggressione verso di loro e verso se stesso che può spingersi all'autolesionismo. Nello stesso tempo, la persona vive un forte senso di colpa per la consapevolezza dell'ingiustizia del proprio atteggiamento verso le persone care. La manifestazione della sua ansia può passare dalle crisi di pianto incontrollabile al riso isterico, al compiere atti ripetitivi o discorsi che faceva prima con il defunto, in modo compulsivo. Il senso di colpa è complesso e non identificato chiaramente da chi lo subisce. Va dalla colpevolizzazione per la morte dell'altro, all'autocritica per un'assistenza insufficiente, al non detto, al mal fatto, ad un giudizio esacerbato sugli sbagli e dimenticanze eventuali o peccati commessi. Tutti i ripianti, i sogni infranti e quello che si è sempre rimosso escono adesso alla superficie, in modo disordinato e distruttivo. La tendenza al rifiuto di qualsiasi manifestazione di piacere, anche il più semplice e banale, viene messo a mo' di regola: rifiuto di incontrare amici cari, di uscire... Fuga da luoghi o da persone che esprimono allegria e che aumentano la propria sofferenza. Un altro aspetto importante che blocca il necessario distacco è l'idealizzazione della persona deceduta. Per alcuni risulta necessario quello che si può definire il processo di santificazione. L'immagine del defunto viene ripulita e glorificata e la persona in lutto si sente investita del ruolo di protettore, difensore, custode della purezza del ricordo. L'accettazione è l'ultima fase che permette una ricostruzione del proprio Io. E' il momento in cui si riesce a raccogliere i pezzi del puzzle sparsi ed a ricomporre la struttura della propria

personalità. Non si nega più, non si cancella la realtà, la si accetta. L'accettazione intellettuale rende consapevole l'inevitabilità del cambiamento radicale dell'esistenza: la vita non sarà mai più come prima. Il ritorno alla vita quotidiana diventa possibile con l'accettazione della ripresa del proprio ruolo e l'assunzione degli obblighi familiari, sociali e professionali. L'immagine onnipresente del defunto diminuisce, si integra con armonia nella personalità dell'altro, l'arricchisce. Secondo i valori, la cultura, le scelte, i bisogni di ognuno, diventano possibili nuovi attaccamenti affettivi, oppure la sublimazione consapevole nella ricerca di una nuova dimensione della vita. Per riassumere in due parole, trattasi della scoperta di una nuova motivazione esistenziale come risultato finale del processo di elaborazione.

Le complicazioni del lutto: lutto cronico e lutto patologico.

Il lutto non è una malattia, ma lo può diventare. Non sempre risulta evidente l'identificazione di segni che avvertono della trasformazione del processo normale in un processo patologico. Le manifestazioni del lutto normale si acutizzano e diventano croniche e, se non sono capite in tempo e curate, possono trasformarsi in lutto patologico: apatia, assenze, indifferenza totale, insensibilità agli stimoli, anche al dolore... Il lutto acuto può verificarsi in situazioni di morte improvvisa (incidenti) o violenta (attentati, crimini, catastrofi naturali...), o nel suicidio in cui la fase del rifiuto facilmente si protrae senza apparente via di uscita. Le manifestazioni sono identiche a quelle precedentemente analizzate, ma con una più grande intensità e presentano dei rischi gravi per la salute o anche per la sopravvivenza della persona (dispnea e blocco di certe funzioni vitali), spesso accompagnate da un rifiuto dell'igiene oltre che del nutrimento o delle cure. A livello psichico si verificano numerosi segnali. La persona soffre di allucinazioni visive ed auditive, costanti e di tipo ossessivo. Si sviluppano delle manifestazioni maniacali: stato di melanconia permanente e di depressione cronica o atteggiamenti isterici. Spesso si aggiungono delle sensazioni di persecuzione e di dipendenza patologica. Alcuni somatizzano la patologia del coniuge. Ci sono interessanti studi su questa identificazione somatica, tra cui alcune ricerche dell'Organizzazione Mondiale della Sanità su lutti e cancro, aumento di malattie cardiovascolari, diabete... Il desiderio di morte, a questo livello inconscio, evolve verso una ricerca effettiva, accompagnata spesso da manifestazioni di ostilità e di violenza reali contro se stesso e verso gli altri, a livelli esecutori gravissimi. Minacce o avvertimenti, verbali o scritti, vanno presi sul serio. Tutte le date significative, collegate alla vita della persona con il caro deceduto (anniversari, feste, ricorrenze, periodi di vacanze...) sono fonti di angoscia, tristezza, depressione ecc. Rappresentano dei potenziali fattori di ricaduta da prevedere ed accompagnare indipendentemente dal tipo di elaborazione di lutto o dal livello dello stesso in cui la persona si trova. Un'attenzione particolare meritano gli effetti derivati dai cambiamenti atmosferici sullo stato psicologico della persona in lutto.

Come prevenire le complicazioni del lutto? Come comportarsi ed accompagnare un lutto? Esiste una corretta elaborazione?

Diversi fattori intervengono: nello sviluppo del processo del lutto, quelli legati al sesso, all'età e allo stato di salute, alle condizioni del decesso. Nelle complicità del lutto, rivestono particolare importanza i fattori socioculturali e psicologici, il background culturale e religioso, il tipo di famiglia e di rapporti di amicizia... Il personale curante che ha assistito a lungo un malato con cui si è stabilito un rapporto, così come con i parenti e gli amici, si trova, di fatto, inserito nella cerchia degli intimi, è diventato parte della famiglia. Non può, il giorno dopo, "scompare". Gli operatori coinvolti nel dramma ne sono parte integrante. Devono quindi capire che, se è loro richiesto, non potranno tagliare il filo che essi rappresentano, finché sarà un bisogno per i familiari. Non è un lavoro facile perché è coinvolgente a livello emotivo. Ci vuole una preparazione culturale e una formazione. I volontari che hanno partecipato alla vita della famiglia sono anche loro un guado per riuscire a ricostruire un equilibrio e ricomporre i pezzi sconvolti dalla perdita della persona cara.

Condoglianze viene da cum-dolere, cioè 'soffrire con'. L'ascolto, la presenza discreta sono il primo passo. Fondamentale è fare capire alla persona in lutto che le sue reazioni sono normali. E' importante non arrendersi al rifiuto di assistenza della persona in lutto. La presenza di chi accompagna deve essere rispettosa e fraterna, comprensiva e discreta, ma reale ed efficace. Mai offendersi perché l'offerta di aiuto è osteggiata, mai offendersi perché le reazioni dell'altro sono contrarie ai nostri valori (bestemie, insulti...). Mai tentare di bloccare le manifestazioni del dolore, della sofferenza. Dobbiamo esprimere la nostra presenza solidale e comprensiva anche se non possiamo provare gli stessi sentimenti dell'interessato perché il lutto è solo suo (spesso la persona in lutto è gelosa della sua sofferenza e non la vuol né esprimere né condividere perché convinta che gli altri non la possono capire). Non tentare mai di fare ragionare colui che soffre perché la dimensione della sofferenza non è misurabile, come non lo è la percezione del dolore fisico. E' soggettiva e non va rinchiusa in parametri o scale pseudo-sperimentate e globalizzate. Non cadere nella tentazione della banalità delle frasi passe-partout che hanno solo come effetto di aumentare la rabbia e l'ostilità verso l'esterno. Ricordiamoci che ogni lutto, come ogni morte, è unico e così va considerato e rispettato. Allo stesso modo, segue un tempo che gli è proprio. L'accompagnamento si adatta al tempo della persona, non lo impone. Il lutto, come la morte, è un nuovo parto, sempre doloroso e non sempre riuscito. Qualsiasi sintomo che supera l'apparente "normalità" va segnalato al medico curante (che dovrebbe essere formato alle patologie del lutto).

Il confronto con il lutto rimane una delle ultime barriere da abbattere per riacquistare un rapporto sano con la morte e il morire.

Preparare gli operatori

Per aiutare la formazione del personale curante, l'A.R.T. tiene dei corsi destinati a medici, infermieri, psicologi, personale addetto all'assistenza, operatori spirituali, volontari, familiari. A numero chiuso, dopo un colloquio di motivazione, i partecipanti si ritrovano per un corso articolato in due moduli di 4 domeniche ciascuno. Il lavoro si appoggia su lezioni teoriche, simulazioni, un lavoro su di sé, esercitazioni che utilizzano tecniche varie (focus group, giochi psicologici, rilassamento, analisi di casi, espressioni grafiche...). Il primo modulo, "Capire il lutto" affronta le tematiche che abbiamo presentate sopra e in particolare: Riflessioni sulla morte e il morire. Il lutto si prepara prima del decesso. Il processo delle perdite: lavoro per l'accettazione da parte del malato e dei familiari. Simbologia e corpo umano. La morte e il morire nelle varie culture. Riappropriarsi della ritualità del Lutto. Riflessioni sul significato dei rituali in genere e su quelli della morte in particolare. I rituali nella cultura regionale italiana. Riduzione dei rituali legati al decesso e conseguenze negative sull'elaborazione del lutto. I rituali secondo alcune culture. Analisi psicologica dei differenti attori di un lutto. Vivere il proprio lutto. Come elaborare il lutto per riprendere a vivere. Capire il lutto. Nessun lutto è uguale all'altro. I diversi tipi di lutto. Le fasi dell'elaborazione. L'ascolto individuale e i gruppi di lutto. L'accompagnamento della persona in lutto. Punti di accomunamento e di diversità in relazione all'accompagnamento del malato terminale. Tecniche per la ricostruzione del Sé. Processo di accompagnamento a distanza (sostegno psicologico per telefono o via internet). Linee guida per il "controllo di rotta" (modalità per mantenere un contatto discreto dopo il termine della fase di accompagnamento).

Il secondo modulo, "L'approccio al lutto", affronta alcune categorie specifiche o situazioni: Il lutto e i bambini. Il rapporto dei bambini e adolescenti con la morte e il morire secondo le varie età. Come parlare della morte ai bambini. Come favorire l'espressione della perdita e dei sentimenti del bambino. Come condividere le loro emozioni e paure. Tecniche e proposte. L'ascolto individuale e di gruppi di bambini. Le situazioni a rischio: nel bambino, nella persona adulta e nell'anziano. Le "sostituzioni" patologiche (il bambino di "sostituzione", il genitore di "sostituzione", il compagno, il coniuge di "sostituzione".) Elaborazione del lutto di un bambino. I lutti traumatici: come confrontarsi, capire ed elaborare le morti per incidenti, assassinii, catastrofi naturali, guerre, genocidi. Le complicazioni del lutto: lutto patologico, problemi e soluzioni. Come prevenire le complicazioni del lutto? Come comportarsi ed accompagnare un lutto cronico o patologico? Limiti ed interazioni dei rapporti tra assistenza psicologica e medica.

ALCUNE TESTIMONIANZE DI PARTECIPANTI:

"(...) Questo è stato il lavoro più grosso fatto da ciascun partecipante durante gli incontri: capire se stesso con gli altri. Difficile? Sì, a volte lo è stato. Coinvolgente? Molto, anche per la ricchezza interiore dei partecipanti, tutti un po' da "scoprire" (...)" Dr.ssa G.C. , medico. "(...)Un metodo che richiede umiltà ed onestà intellettuale, pregio di coloro che sanno insegnare rinunciando ad insipide e statiche teorizzazioni che ingabbiano un sapere che è di tutti, perché la morte è della vita". Dr. R. Q. psicologo. "(...) Al termine del corso mi sono sentita più forte e in pace, ma, per arrivare a questo, dentro di me prima si è scatenato un temporale, che ha fatto piazza pulita di

tante cose inutili.” C.V. volontaria. “Ho imparato che il lutto è un “lavoro” che deve essere intrapreso sia dal malato che dai suoi cari e che esistono dei modi per supportare le persone coinvolte.” A.G. coordinatrice dei volontari.

Alcuni dati sui gruppi di elaborazione del lutto

Composizione dei gruppi: I gruppi condotti dal 1999 ad oggi sono stati composti da un minimo di otto ad un massimo di tredici partecipanti, con esperienze di lutto diverse, passate e recenti. Hanno preso parte soltanto donne nonostante l'invito fosse rivolto anche a uomini. Età delle partecipanti: da un minimo di 16 ad un massimo di 74 anni. I gruppi sono chiusi e sono condotti dalla presidente A.R.T., psicologa, e supervisionati dalla vice segretaria generale dell'Associazione, psicologa, tutte due con esperienze di lutto elaborato.

Frequenza e durata: Nei primi mesi, gli incontri, della durata di tre ore circa, si sono svolti ogni quindici giorni, poi ogni tre settimane. L'esperienza è proseguita fino a quando il gruppo lo ha ritenuto necessario. La durata media è stata di nove mesi.

Metodologia: I primi incontri sono dedicati al “raccontarsi”: ognuno offre al gruppo la propria storia. Successivamente vengono proposte alcune tematiche di riflessione: i sensi di colpa, i rimorsi, i rimpianti, il rapporto con gli oggetti del defunto, la ricerca di morte, i periodi i più difficili, il rapporto con la fede, la sessualità, le fughe... Al termine di ogni incontro, cresce la consapevolezza di ciascun partecipante di non essere solo.

TESTIMONIANZE

Elisa: “...il ricordo della mamma si fa sempre più penoso; ho cercato di non parlare più di lei, ma le cicatrici rimangono purulente, non fanno tanto male, ma sappiamo che ci sono (...)Avere condiviso esperienze di dolore ha fatto sì che si cogliessero aspetti di umanità che è difficile trovare nella quotidianità. Ha reso più evidente l'umanità che abbiamo in comune. E' stata un'esperienza assolutamente positiva...”

Francesca: “Ho perduto la mamma 5 anni fa, non sono venuta tanto per parlarne quanto per affrontarla, perché ho ancora un grosso vuoto da riempire. (...) La cosa più grande è che mi manca tanto...(piange).... Ho un sacco di rimorsi... avrei bisogno di parlarne tanto...mi credevo forte per superarla, ma invece non ce la faccio, avrei bisogno di una persona per parlarne una settimana.”

Denise: “Parlarne fa male, ma fa anche bene perché ti alleggerisce. (...)Io ho voglia di raccontare a qualcuno quanto era bello... ma se gli altri mi dicono che tanto ho 16 anni e che la vita continua, mi tirano davanti un muro!”

Graziella: “Non ho idea che cosa possa venir fuori da questi incontri. Non ho pensato a me. Sarà una sorpresa, avrò modo di conoscermi. Mi piace, mi stimola, mi interessa questa solidarietà, questa complicità, la sento come una cosa mia, un'esclusiva.”

Adelina: “Mi sono detta che devo fare qualcosa, non posso morire dietro mio marito, lui non avrebbe voluto... sto crescendo, mi sto rafforzando... sono io che dirigo la mia strada, che decido, sono sola e non mi fa più tanta paura, anzi mi fa coraggio. (...) Qualcosa di positivo è scattato. Il merito a questo gruppo va dato... io sono molto più positiva... non so che cosa avrei fatto senza il gruppo. Mi sento più rafforzata.”