

# *SENTIERI DI CURA*

*"Oltre le parole.....una carezza per l'anima "*



*Un percorso di relazione attraverso il  
contatto psico-corporeo*

*Silvana Bencivenga*

## Abstract

L'idea di questo lavoro nasce dal bisogno di fermarsi a riflettere sulla qualità dell'assistenza prestata nei confronti delle persone gravi o in situazione terminale. I Centri di Servizi per anziani, gli hospice e le unità di accoglienza per persone in stato vegetativo, sono per eccellenza i luoghi della "cura" intesa non tanto nel senso della guarigione ma del "prendersi cura". L'empatia è la prima qualità richiesta nel "prendersi cura". Se così non fosse, la possibile conseguenza è l'inaridirsi dei rapporti, un'assistenza standardizzata e centrata sulla prestazione soprattutto in quelle situazioni dove le condizioni di salute della persona sono gravi o gravissime e le normali capacità di comunicazione compromesse o addirittura inesistenti. Può allora venire in aiuto, per chi assiste, l'acquisizione di nuove forme di comunicazione psico-corporea quali il "**Nurturing Touch**", definita come la tecnica del "tocco che nutre", e l'**Aptonomia**, la "scienza dell'affettività trasmessa attraverso il contatto" applicata e sperimentata nell'ambito delle cure palliative. Queste tecniche sono state poi integrate e rielaborate nel 2007 in un progetto che prende il nome, in Italia, di "**Sentieri di Cura**".

-----

The idea of this work arises from the need to stop and reflect on the quality of care provided to people in serious or terminal situation. The Service Centres for the elderly, the Hospice and units of accommodation for people in a vegetative state, are excellent places for the "care" meant not just in the sense of healing but of "caring". Empathy is the most important quality required in the "caring". If not, the possible consequence is the drying up of relationships, support standardized and centered on performance especially in situations where the health of the person are serious or very serious and normal communication skills compromised or non-existent. Then, it may come in handy for caregivers, the acquisition of new forms of communication such as the psycho-physical "**Nurturing Touch**", defined as the technique of "nurturing touch," and the "**Aptonomia**", the "science of affectivity transmitted through contact" applied and tested in the context of palliative care. These techniques were then integrated and revised in 2007 in a project that takes its name, in Italy, "**Paths of Care**".

## Premessa

Può capitare che chi muore, ti lasci un dono, un dono prezioso che subito non riconosci ma questo a poco a poco prende forma nella tua vita. All'inizio ti pare che quegli eventi che via via s'incastrano, facendo a volte lunghi e tortuosi giri non abbiano alcun legame con quella perdita. Poi arriva il giorno in cui quasi d'incanto capisci che tu sei proprio là e stai impegnando le tue energie proprio in ciò che l'altro molto tempo prima, quasi senza saperlo, ti aveva mostrato e suggerito e che tu distratto dall'affanno quotidiano dei mille impegni con cui in genere riempiamo le nostre vite, avevi allora liquidato con benevola noncuranza. In tutti questi anni da quando nel 2000 ho deciso d'impegnarmi nel difficile territorio della terminalità, via via è cresciuto dentro di me il desiderio di andare alla ricerca di nuovi percorsi, scoprire strumenti che aiutassero me ed altri a "stare" con l'altro che muore, con il suo familiare e con gli operatori che assistono. Quando la vista, l'udito, il gusto e l'olfatto non rispondono più, l'ultimo senso che rimane è sicuramente il tatto, l'ultimo confine di una vita che ci sta abbandonando.

E' possibile allora fermarsi sul quel margine estremo e cogliere attraverso un contatto "compassionevole" quell'ultima possibilità di scambio? Ho sempre pensato che come quando noi nasciamo, ci sono sempre due mani che amorevolmente ci accolgono in questo mondo, è forse troppo pensare che sia possibile all'interno di una struttura assistenziale come un Centro di Servizi per anziani, un nucleo per stati vegetativi o meglio ancora un hospice, "prendersi cura" e "accompagnare" amorevolmente chi muore? Questi sono soprattutto luoghi di "care", cioè luoghi in cui chi opera deve essere in grado di passare dal paradigma del "curare" a quello del "prendersi cura". Il tempo mi ha convinto che la familiarità con quello che io definisco "*il territorio della sofferenza e della morte*" ci aiuta in qualche misterioso modo ad accedere a spazi di comprensione e accettazione del senso profondo della nostre vite e di quelle di coloro che lì "incontriamo", entrando così a contatto con la parte più intima e recondita del nostro animo, là dove la mente lascia spazi inesplorati che solo ..... il cuore può raggiungere.

## Curare quando non si può più guarire

“*Curare quando non si può più guarire*” scriveva già nel 1960 Cecily Saunders,<sup>1</sup> fondatrice a Londra del primo Hospice in Europa.

Una persona diventa terminale quando non sono più disponibili cure specifiche volte a guarire o a prolungare la sopravvivenza. La persona terminale è portatrice di una particolare e complessa sofferenza definita “*dolore totale*”, caratterizzata dalla difficoltà a soddisfare i bisogni primari e dal deteriorarsi dell’identità corporea.

Ma non è l’inguaribilità che determina la terminalità, quanto la prognosi infausta e a breve scadenza. Questa determina in tempi a volte brevi, un cambiamento globale sia fisico, psicologico che spirituale ma come scrive Sandro Spinsanti<sup>2</sup> “..*Il soggetto cambia con la malattia ma in fondo di sé stesso è lui, unico ed insostituibile ai propri occhi e ci domanda la permanenza del nostro riconoscimento.*“

E nella condizione di terminalità il senso più importante del nostro corpo e l’ultimo a perdersi é proprio il tatto. Il tatto ci dà coscienza della profondità e dello spessore e della forma della realtà che ci circonda; tastiamo, amiamo, odiamo, ci irritiamo e ci commuoviamo grazie ai recettori tattici della nostra pelle. La pelle è in qualche modo il nostro sistema nervoso esterno. Quando la comunicazione transita per questa coinvolgente ed immediata via della tattilità, siamo condotti in una dimensione dove stanno racchiuse emozioni, immagini oltre che molecole biochimiche. Il corpo é il luogo d’iscrizione della nostra identità, esprime la continuità del nostro sé, il simbolo della nostra storia, della nostra presenza e del nostro passaggio nel mondo dalla nascita fino alla fine. Quello stesso corpo che curato per anni con attenzione e amore, diventa poi con la malattia di colpo ostile, sfugge ad ogni controllo e fa soffrire. Per questo un corpo malato ha bisogno di essere riconosciuto ed uno sguardo accogliente può consegnare all’altro un’immagine nella quale rispecchiarsi e ritrovarsi. E' un corpo che ha anche bisogno di essere toccato, abbracciato, al di là del decadimento e delle sue deformazioni. Una carezza, un lieve contatto, un abbraccio fanno sentire alla persona malata grave e terminale, che essa è ancora degna di rispetto, che continua ad esistere, che è un soggetto d’incontro e non solo un oggetto di cura. Il contatto sin dalla nascita è sempre alla base del processo di crescita di un organismo. L’organismo cresce entrando in contatto con parti altro da lui, destrutturando l’esperienza e potendola così assimilare. Il corpo resta quindi in ogni fase della vita, presenza, luogo della trasformazione continua, dei limiti, della vulnerabilità e radice dei bisogni.

La persona che si trova nell’ultima fase della vita e sta morendo, pone in qualche misura nelle mani di chi rimane lo specchio della sua impotenza e della sua morte. Contare ancora qualcosa per gli altri, trovare risonanza emotiva, condivisione può essere d’aiuto e può consentire alla persona morente la possibilità, quando ne è in grado, di rappacificarsi e di accomiarsi dal mondo.

L'esperienza dell'accompagnamento nella fase della terminalità dovrebbe però essere sempre inserita in un contesto di “*compassione*” e di condivisione anche con i familiari che in queste situazioni hanno bisogno di essere sostenuti ed aiutati. Questi vanno portati gradualmente ad avvicinarsi al proprio caro anche fisicamente, riconoscendo i significati di un nuovo linguaggio che oltre ad essere affettivo e psicologico, è fatto anche di corporeità, di un contatto che esprime affetto, interesse e valore dell'altro. Alcune malattie molto invalidanti come la demenza non permettono a volte ai familiari di riuscire a mantenere nel tempo un legame significativo con la persona ma la fase della terminalità può forse rappresentare l'occasione di recuperare proprio attraverso la corporeità, quell'intimità persa lungo il doloroso percorso della malattia. L'ascolto dei loro sentimenti, la disponibilità ad accogliere il loro turbamento, può consentire loro di affrontare la perdita con minor fatica.

Nei Centri di Servizi per anziani spesso accade che venga steso un velo impenetrabile sulla verità della morte e ciò porta sia gli ospiti che gli operatori a difendersi da essa con un apparente distacco emotivo, con una sorta di rassegnata coabitazione. Ma il morire non è mai un evento, un percorso che appartiene solo al morente. Antonio Zuliani<sup>3</sup> definisce il lavoro degli operatori come un “*compito impossibile*”, un compito *apparentemente* senza obiettivi di cambiamento, senza un progetto di evoluzione e sviluppo. Chi lavora all'interno di Centri di Servizi per anziani, al di là del ruolo professionale svolto, sa che ci sono momenti e a volte intere giornate in cui i ritmi di lavoro sono tali da lasciare poco spazio ad un pensiero sul nostro fare. E' difficile fermarci per capire quali sono le emozioni e i vissuti che la quotidiana frequentazione con la sofferenza ed il dolore dell'altro muovono dentro di noi e come poi gestiamo e caliamo tutto ciò nel nostro operare. Io ritengo che se non abbiamo cominciato ad accedere sul piano personale al tema della morte, non ci è possibile poi valorizzare la propria parte vitale, il proprio amore per la vita, proprio nei momenti più difficili, quando bisogna affrontare le angosce notturne degli anziani, i disturbi comportamentali dei dementi e tutti quegli aspetti negativi e disturbanti della vecchiaia malata. Il problema è che la maggior parte di noi ha ricevuto una formazione a servizio della vita e ci sentiamo spesso messi fuori gioco quando per la vita non c'è più nulla da fare, perché “*gestire la morte e curare la morte*” è spesso molto difficile e scomodo.

## Sentieri di Cura

E' nel dicembre del 2007 che nasce il progetto “**Sentieri di Cura**”, un lavoro nel quale ho cercato di rielaborare ed integrare alcune tecniche del **Nurturing Touch**, il “ *tocco che nutre*” ideato da Peggy Dawson<sup>4</sup>, con l’**Aptonomia** “*la scienza dell’affettività trasmessa attraverso il contatto*” sperimentata nell’ambito delle cure palliative in Francia da Marie De Hennezel<sup>5</sup>. Queste sono due diverse modalità, basate l’una sul contatto attraverso il massaggio e l’altra solo sul contatto che offrono momenti di vero sollievo, permettendo di prendendoci cura della persona nella sua interezza psico-corporea.

Sin dall’inizio, l’obiettivo è stato quello di offrire a tutte le professioni di contatto, come operatori socio-sanitari, infermieri, fisioterapisti, medici ed altre professionalità un utile strumento di comunicazione e di “cura” con la persona malata, capace di apportare benefici sul piano fisico, psicologico e spirituale, superando così le barriere della paura e dell’isolamento. Quando le parole non possono più essere utilizzate, io credo che si renda necessario esplorare altri percorsi di comunicazione, come il contatto psico-corporeo che permette di “*gettare un ponte*”, andando così ad accogliere le emozioni inesprese della persona malata, la sua rabbia, frustrazione e spesso disperazione, entrando così in una comunicazione empatica e molto intima e scoprendo quanta cura ed attenzione sia possibile trasmettere attraverso un gesto consapevole che va “*oltre le parole*” e libera le emozioni che passano dal malato all’operatore e viceversa.

Ogni giorno, in ogni azione di cura, chi assiste tocca le persone malate, a volte però con scarsa consapevolezza del significato e dell’effetto dei propri gesti. L’empatia nella relazione, pur rimanendo insondabile, si manifesta soprattutto mediante l’espressione comportamentale della comprensione. E’ solo da un genuino contatto ed accoglienza che può nascere il benessere emotivo delle persone di cui ci prendiamo cura e da qui l’importanza di mantenere un contatto umano di buona qualità attraverso qualsiasi forma di comunicazione efficace così come scrive Ian Morton<sup>6</sup>.

Questa “filosofia di cura” viene appresa attraverso specifici seminari formativi/esperenziali che offrono a chi partecipa anche la possibilità di godere di “*un tempo di cura*” per sé stessi e per il proprio benessere, oltre che acquisire alcune semplici tecniche psico-corporee come il tocco/massaggio a spalle, collo, testa, braccio, mano, piedi, schiena e pancia, con particolare attenzione alla persona allettata e morente, modalità peraltro utilizzabili sia dall’operatore che dal familiare o dal volontario. Da un punto di vista metodologico questa formazione prevede una prima parte di lavoro su di sé, attraverso la pratica di alcune semplici tecniche di respirazione, rilassamento, meditazione e visualizzazione che possono aiutare l’operatore a prendere contatto con le proprie sensazioni ed emozioni, riconoscendo i propri “*bisogni sottili*” come *contatto, accoglienza, intimità, comunicazione e condivisione*, per poi essere coinvolti all’interno del gruppo, a sperimentare nuovi metodi di comunicazione corporea, attraverso un lavoro che permette di riconoscere i propri abituali meccanismi di difesa e reazione agli stimoli stressogeni, familiarizzando con strumenti di consapevolezza ed auto-aiuto.

Le basi di questo progetto risalgono al 2006, quando vennero organizzate le prime esperienze formative all’interno degli Istituti ISRAA<sup>7</sup> di Treviso, rivolte a tutto il personale socio-assistenziale, sull’approccio al Nurturing Touch. L’obiettivo allora, era capire quanto questa metodica venisse accolta con favore prima di tutto da chi lavora quotidianamente a contatto con il dolore e la morte dell’anziano e la sofferenza dei suoi familiari, offrendo un possibile strumento non solo operativo ma soprattutto di contatto e vicinanza emotiva/affettiva, rilanciando l’occasione per confrontarsi con una dimensione, come quella corporea, a volte trascurata o data per scontata all’interno dei Centri di Servizi per anziani.

All'interno di questo percorso di riflessione, di condivisione e di esperienza quotidiana, si è potuto osservare che il *contatto corporeo* risulta essere sempre e comunque un potente mezzo di comunicazione, soprattutto nelle fasi di grande fragilità della persona anziana, come nella demenza grave, nella terminalità e nel fine-vita. E' via via emerso chiaramente che la tecnica del Nurturing Touch o parte di essa, ideata e solo sperimentata da Peggy Dawson con adulti terminali e bambini affetti da gravi malattie neoplastiche, potesse essere applicata nell'ambito di assistenza all'anziano non-autosufficiente, andando a definire così i contorni di un possibile percorso di ricerca nel quale verificare la fattibilità operativa e l'efficacia di queste tecniche non solo per la persona ma anche per i suoi familiari e per le diverse figure professionali che con essi lavorano.

Gli interrogativi da cui sono partita in questo percorso, grazie anche all'aiuto di un gruppo di lavoro di colleghe dell'ISRAA di Treviso<sup>8</sup>, formatosi inizialmente attorno a questo progetto e della mia Associazione FREIA<sup>9</sup>, sono stati i seguenti:

- ✓ Quanto coloro che assistono persone terminali sono consapevoli che il corpo malato e/o vecchio ha bisogno di essere accolto, ascoltato, curato, che la richiesta a chi cura può essere anche una mano che si posi, si soffermi e aspetti.?
- ✓ C'è un accompagnamento che si svolge anche attraverso un contatto psico-tattile.
- ✓ Quanto coloro che assistono avvertono la necessità di modificare il loro modo di toccare una persona con la quale entrare in relazione?
- ✓ Questo modello è realmente applicabile nel contesto operativo assistenziale delle strutture residenziali (case di riposo, hospice) e se sì, quando e in che misura?
- ✓ Come e quanto può essere reso più efficace l'approccio alla persona grave e terminale, se questo è integrato con tecniche del modello Sentieri di Cura?
- ✓ Se, quanto e quando l'utilizzo di questo tipo di approccio può migliorare la relazione tra servizi e famiglia della persona terminale?
- ✓ Quanto può migliorare la percezione di auto-efficacia degli operatori che lo utilizzano nel loro lavoro assistenziale quotidiano.

In questi ultimi anni questa "filosofia di cura" si è progressivamente diffusa in diverse RSA ed Hospice del Veneto, del Friuli, dell'Emilia Romagna, della Toscana e del Lazio. Si è focalizzata soprattutto l'attenzione sulla possibilità di offrire all'operatore uno strumento che migliorasse la consapevolezza di sé nello stare accanto all'altro, anche in condizioni di carico di lavoro elevato, permettendo lo sviluppo di un maggiore senso di auto-efficacia all'interno del proprio quotidiano operare, migliorando così la qualità della comunicazione tra tutte le figure professionali che operano nella struttura. Anche la condivisione con i familiari, quando se ne è evidenziata l'utilità e l'opportunità, ha permesso di sottolineare e valorizzare questa tipologia di approccio che viene adottata dagli operatori nel loro lavoro assistenziale.

In un lavoro poi di ricerca<sup>10</sup> condotto nel 2009 in un Hospice di Roma, è stato evidenziato che l'applicazione del Nurturing Touch, oltre a "prendersi cura" della persona malata nella sua interezza di essere umano unico ed irripetibile, può ridurre significativamente anche la sua percezione del dolore, rilevata attraverso i valori della VAS<sup>11</sup>.

In molti paesi in Europa e negli Stati Uniti in cui sono state introdotte da tempo metodiche assistenziali basate su questo tipo di "tocco", sono emerse numerose evidenze di benefici per lo staff a vari livelli. Più dell'80% degli operatori ha riportato per esempio che, l'apprendimento di tecniche assistenziali legate al "Therapeutic Touch"<sup>12</sup>, ha migliorato le loro relazioni lavorative e che si sono sentiti più uniti ai colleghi, facenti parte di una squadra, legati tra loro come esseri umani e non solo come persone che lavorano insieme.

E come testimonia Suor Marjorie Connelly<sup>13</sup>, che gestisce il "Compassionate Touch Therapy Program" al long-term care facility in New York City "... La tecnologia ha reso troppo facile la depersonalizzazione del paziente e....come caregivers dobbiamo comprendere che il tocco, la gentilezza e la compassione sono parte dell'assistenza. E ciò è molto di più che tenere in vita le persone."

Quando rifletto oggi su ciò che ho appreso dalla mia esperienza di lavoro di tutti questi anni, sento che la vera sfida non riguarda tanto il compito tecnico ma piuttosto il nostro compito etico che si esprime attraverso una visione della vecchiaia e della terminalità, come un tempo che appartiene alla vita, utile a dare un senso al già vissuto, continuando a vivere con un significato ed una speranza. Speranza intesa non come patetica illusione di cambiamento ma come coscienza etica che ci permette di vivere fino in fondo la consapevolezza di aver dedicato la propria vita ed il proprio impegno professionale ad una causa buona e giusta. Solo così io credo che la morte è sopportabile, perché l'insopportabilità della morte consiste non tanto nella insopportabilità della fine, ma nel fatto che la fine dichiara vano tutto quello che è stato.





## Note

1. Cecily Saunders "*Vegliate con me* " Casa editrice: EDB 2008
2. Sandro Spinsanti "*Curare e prendersi cura. L'orizzonte antropologico della nuova medicina*" (La biblioteca di Giano), Editore: Cidas 1998
3. Antonio Zuliani "*Lavorare con i "vecchi": difficoltà e prospettive*" articolo di PSYCHOMEDIA GRUPPALITÀ E CICLO VITALE,1995
4. Peggy Dawson, ideatrice del Nurturing Touch, trainer neozelandese
5. Marie De Hennezel, psicologa, psicoterapeuta, ha applicato l'Apnomia per prima nell'ambito delle Cure Palliative, Paris
6. Ian Morton "*La persona con demenza*" Editore Erikson, 2004
7. ISRAA- Istituti per Servizi di Ricovero ed Assistenza agli Anziani, Treviso
8. Gruppo di lavoro formato da M. Cellai, E. Carena, L.Biron, A.Sartori - 2006
9. FREIA- Associazione Italiana di Psicologia Gerontologica - Treviso
10. R. Scirocchi -"*Il tocco che assiste e nutre corpo e mente*" Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi di Roma Tor Vergata - Master di II Livello di Medicina Palliativa 2009
11. VAS = Scala analogico visiva di valutazione del dolore
12. Therapeutic touch and dementia care: a tentative journey *Donna Doherty* Introduction Spirituality and Health International Volume 5 Issue 1 2004 © Whurr Publishers Ltd
13. Providing Tender Touch Massage to Elderly Nursing Home Residents: a Demonstration Project Paulette Sansone, PhD,ACSW, CSW, and Louise Schmitt, PhD, CSW Geriatric Nursing 2000 • Volume 6

## Bibliografia essenziale

- A. Caillé – Il terzo paradigma – Antropologia filosofica del dono – ed. Bollati Boringhieri 1998
- F. Campione – Il deserto e la speranza – Armando Editore 1990
- F. Campione – Contro la morte – Psicologia ed etica dell'aiuto ai morenti – Clueb Lexis 2003 L.
- Crozzoli Aite – Assenza più acuta presenza – Ed. Paoline 2003
- L. Crozzoli Aite – Sarà così lasciare la vita ? – ed. Paoline 2003
- L. Crozzoli Aite – I giorni rinascono dai giorni – ed. Paoline 2007
- Marie De Hennezel – La morte amica – Lezioni di vita da chi sta per morire – Saggi Bur 1996
- C. De Meo, A. Mancini Rizzotti – Notti azzurre – Voci di malati e volontari – ed. Marsilio 1999
- N. Ferrari – Ad occhi aperti – La relazione d'aiuto alla fine della vita e nelle esperienze di perdita E.
- Lukas – Dare un senso alla sofferenza – Cittadella, psicoguide 1983
- S. Messina – Vivere il morire – ed. Effatà 2000
- A. Pangrazzi – Il lutto. Un viaggio dentro la vita – Ed Camilliane 1991
- G. Pavan e S. Bencivenga in "Prospettive Sociali e Sanitarie" *Rivista quindicinale dell'Istituto per la ricerca sociale* n.1/2009.
- C. R. Smith- Vicino alla morte- Guida al lavoro sociale con i morenti e con i familiari in lutto –
- C. Saunders – Vegliate con me – Itinerari EDB, Erickson 1990
- E. Adler Segre – Imparare a dirsi addio – Guida per familiari, operatori, sanitari, volontari – ed. Libreria Cortina 2005
- E. Kubler-Ross – Domande e risposte sulla morte e il morire – Ed. Red – 1° ed.1981 (1984)
- E. Kubler-Ross – La morte e la vita dopo la morte -La nascita ad una nuova vita – Ed. Mediterranee 1991