

Il Tocco come cura

Francesca Bonacini¹, Annamaria Marzi²

e-mail: info@madonna-uliveto.org

¹ Infermiera - Hospice Casa Madonna dell'Uliveto - Albinea - Reggio Emilia

² Dirigente Infermiera - Hospice Casa Madonna dell'Uliveto - Albinea - Reggio Emilia

Riassunto

Questo articolo nasce dall'esperienza di una équipe multidisciplinare che opera nell'ambito di un hospice per malati oncologici in fase avanzata di malattia.

I presupposti che lo alimentano sono tre:

1. il contatto, è una potente forma di comunicazione, soprattutto in momenti di grande debolezza e fragilità come la fine della vita;
2. ogni giorno, in ogni azione di cura, noi tocchiamo le persone malate, a volte con una scarsa consapevolezza del significato dei nostri gesti;
3. si può apprendere a comunicare meglio attraverso il contatto.

Dalla pratica quotidiana, dalla revisione della letteratura e da un work-shop intenso e significativo per l'équipe con una esperta in aptonomia, è affrontato un tema cruciale per l'assistenza, da sempre attuato con spontaneità e competenza, ma forse non ancora oggetto di studio e riflessione in Italia.

Parole chiave: tatto, aptonomia, cure palliative.

Summary

This article is born from the experience of one multidisciplinary team that operates in the within of a hospice for oncologic sick in advanced phase of disease.

The supposition ones that they feed it are three:

- 1) the contact is a powerful shape of communication, above all in moments of great weakness and embrittlement like the end of the every life day;
- 2) in every action of cure we touch the sick persons, to times with a insufficient knowledge of the mean one of our gestures;
- 3) we can ourselves be learned to communicate better through the contact.

From the practical daily, from the review of the intense and meaningful literature and a work-shop for the team with one expert in aptonomia a crucial topic for the attendance is faced, from always churns with spontaneity and competence, but perhaps not still object of study and reflection in Italy.

Key words: touch, aptonomia, palliative care.

INTRODUZIONE

“Esistere è anche qualcuno che ti accarezza, che ti tocca.”
(Annie Ernaux)

L'empatia nella relazione, pur rimanendo un mistero nonostante le analisi e le ricerche effettuate, si manifesta soprattutto mediante l'espressione comportamentale della comprensione⁽¹⁾.

Il prendersi cura della persona in fase avanzata di malattia richiede all'infermiere la capacità di capire il significato unico dell'esperienza, passata e presente, che il malato sta vivendo.

La filosofia di Buber e Van Kamm⁽²⁾ ci può fornire una base per capire l'esperienza empatica nella relazione di aiuto.

Al fine di costruire un procedimento per comunicare empatia alla persona assistita, Van Kamm identifica le componenti percettive di questa esperienza che si realizza se il malato ha la percezione di:

- poter condividere con un'altra persona il significato delle cose;
- essere accettata dall'altro nei propri sentimenti o esperienze;
- cogliere alcuni segni comportamentali della comprensione offerta dall'altro;
- trovare sicurezza nella relazione grazie alla comprensione offerta;
- essere sollevata come da un peso e percepirne il sollievo e il benessere;
- provare soddisfazione;
- trovare sollievo dalla solitudine.

Se la persona assistita prova almeno alcune di queste sensazioni, l'infermiere ha realizzato una relazione empatica. La maggior parte dei comportamenti e degli atteggiamenti empatici sono non verbali; tra questi i gesti, che possono essere funzionali, espressivi o di conforto, rivestono un ruolo fondamentale. Il contatto fisico, reale, con il paziente ha il potere di comunicare sensazioni.

Il comportamento comunicativo realizzato attraverso il tocco che procura sollievo e che sostiene, è considerato essenziale nel prendersi cura dei malati di cancro. Il tocco, infatti, sembra giocare un ruolo importante nell'incontrare i bisogni cognitivi e affettivi dei pazienti⁽³⁾.

IL CORPO MALATO E LA RELAZIONE DI CURA

Quali sono le caratteristiche di una relazione mediata dalla corporeità?

Quali aspetti assistenziali specifici coinvolge?

Il corpo rappresenta il nostro primo contatto con il mondo, è anzitutto attraverso il corpo che iniziamo e sviluppiamo le nostre relazioni: per un corpo che comunica occorre un altro che sappia fare spazio ai segnali che riceve, che sappia essere "ponte" anche quando l'altro sembra essere difficilmente raggiungibile e comprensibile. Quando il corpo diventa un corpo malato la relazione, prima naturale, si confonde, si altera, si complica. In una condizione di malattia, di sofferenza, di mutilazione, il

corpo si trasforma, la recettività relazionale si stabilisce su canali diversi, cadono le difese. Con differente gradualità, viene ammessa e tollerata una sorta di "invasione esterna" rispetto al proprio corpo (si pensi agli esami diagnostici e alle manovre terapeutiche) e alle relazioni che esso continua a stabilire. Alcune di queste relazioni divengono obbligate, a volte non desiderate o non richieste.

Per queste ragioni, il lavoro di chi assiste richiede un uso consapevole dei sensi, in particolare del contatto corporeo. La mano di chi assiste può divenire così "orecchio psico-tattile", in ascolto del bisogno dell'altro⁽⁴⁾. I gesti principali di questa mano, che comprendono movimenti funzionali, espressivi o di conforto, producono nella persona un aumento delle risposte positive, sostengono la sua vulnerabilità fisica ed emotiva. Una mano prudente e rispettosa, che sa toccare comunicando e sa modulare, attraverso il tocco, diversi gradi di empatia a seconda del bisogno della persona, conferma alla persona che si ha cura di lei.

Il linguaggio del corpo è il punto chiave nell'assistenza al morente. La naturalezza e la sapienza affettiva espressa da chi cura diventano il veicolo di un linguaggio che, se attraversato dall'amore, può accogliere il corpo ferito e restituirgli la sua identità, la sua dimensione umana⁽⁵⁾.

APTONOMIA COME CARING TOUCH

La comunicazione attraverso il contatto è la forma di comunicazione più remota, ancestrale, vissuta e sperimentata da ciascuno quando eravamo bambini: silenziose domande e bisogni rivolti al mondo circostante ricevevano come risposte sensazioni di appagamento o frustrazione, di gioia o di dolore. Purtroppo da adulti questa competenza comunicativa e percettiva non sempre ci appartiene consapevolmente⁽⁴⁾.

La scienza dell'affettività espressa attraverso il contatto, definita da Marie de Hennezel, in un seminario su "L'approccio psico-tattile del morente", come aptonomia (dal greco *hapsis*, "tocco" e *nomos*, "regola") inizia con Frans Veldman, medico olandese.

Principalmente applicata al rapporto tra genitori e figlio, alla nascita e nel periodo post-natale, il suo utilizzo è stato esteso alla fase terminale della vita.

Chi si avvicina alla morte ha bisogno di comunicare, di sentirsi amato, rispettato e accudito con tenerezza. Le percezioni sensoriali sono al centro dell'affettività e questa è amplificata nei momenti della vita nei quali si è più vulnerabili (inizio e fine) e più bisognosi di "contatto".

L'aptonomia, in quanto scienza dell'affettività, ci insegna come un contatto definito psico-tattile sia in grado di restituire alla persona, anche morente, ciò di cui ha bisogno: la percezione della propria integrità, la riconferma del valore, della dignità, dell'unicità della propria persona, attraverso un contatto confortante, rassicurante, confermando ciò che l'altro è. Poiché toccare è accogliere e ricevere intenzionalmente, significa riconoscere e incontrare non un corpo, ma una soggettività. In questo senso, l'incontro aptonomico non è tanto incentrato sul "tatto", quanto piuttosto sulla presenza di chi cura⁽⁴⁾.

GESTI QUOTIDIANI COME GESTI DI CURA

L'infermiere è tra i pochi professionisti autorizzati a toccare, anche se il contatto fisico, come parte della pratica assistenziale, ha iniziato a scomparire negli ospedali quando la gestione del tempo e la tecnologia hanno assunto priorità rispetto al "contatto" individuale con il malato⁽⁶⁾. L'infermiere, insieme all'operatore socio-sanitario e al medico, diviene colui che più di ogni altro tocca il malato: ogni azione assistenziale, ogni gesto di cura instaura un contatto intimo con il corpo.

Tocchiamo, infatti, il corpo e la psiche del malato, esponendoci a un rapporto intimo e intenso.

"Nell'auscultare un torace, nel medicare una lesione da decubito, nell'esplorare l'addome del malato, nell'occuparci delle cure igieniche, nel massaggiare... possiamo inviare messaggi di vicinanza o distanza, di disponibilità o chiusura, di rassicurazione o insicurezza, possiamo rimandare all'esperienza del contenimento e del sostegno o della prevaricazione e della violenza.

Il toccare presuppone fiducia, fiducia che va costruita insieme, pazientemente, amorevolmente, e che è il contrario della paura"⁽⁴⁾.

LA CONSAPEVOLEZZA DI SÉ NEL CONTATTO

"Toccare è scoprirsi fiduciosi sul versante dell'intimità: non si può toccare senza essere toccati".

Come abbiamo scoperto nella nostra esperienza professionale in hospice, formarsi alla relazione e al contatto con gli altri ha come obiettivo anche il conoscere meglio se stessi; riconoscere il proprio mondo emotivo, le proprie paure, proiezioni, repulsioni, resistenze, per entrare in relazione con il corpo malato più consapevolmente, sollecitando davvero quella cura materna e accettante che apre alla fiducia e ci consente di contattare la persona nella sua interezza e soggettività.

"Nella violenza del mio gesto o nella sua delicatezza, nella sua tonalità decisa o incerta c'è tutta la mia biografia, la qualità del mio rapporto col mondo, il mio modo di offrirmi. Attraversando da parte a parte esistenza e carne, la gestualità crea quell'intimità che noi chiamiamo corpo che dispone di gesti, ma sono i gesti che fanno nascere un corpo dall'immobilità della carne"⁽⁷⁾.

ESPERIENZE ASSISTENZIALI

Restano impresse nella memoria numerose storie e persone con le quali il contatto ha assunto un ruolo particolarmente significativo:

- situazioni in cui la quotidiana, attenta, delicata cura del corpo è divenuta mediatore indispensabile di relazione;
- altre in cui lentamente e faticosamente, con pazienza e attenzione, si è giunti a una accettazione dei gesti di cura, a un affidamento più naturale e fiducioso a dispetto delle forti resistenze iniziali;
- altre ancora in cui ci si è astenuti il più possibile dal contatto nel pieno rispetto del pudore, della ritrosia, della riservatezza della persona o delle complicità e dei segreti coniugali;
- momenti in cui, in condizioni di grande sofferenza fisica o psicologica, il contatto e lo sguardo divengono i soli messaggeri di una comunicazione profonda, di uno scambio da mano a mano, da pelle a pelle e, perché no, da cuore a cuore.

I risultati del *caring touch* sono documentati in letteratura da:

- miglioramento del comfort
- sicurezza
- innalzamento dell'autostima⁽⁸⁾
- sviluppo di sintonia col paziente^(9,10)
- accoglienza del paziente come persona unica^(9,11)

COINVOLGERE I FAMILIARI?

È importante, nell'accompagnamento dei familiari, operare, se ve ne sono le condizioni e predisposizioni, una sorta di "ri-educazione" al contatto, alla vicinanza, per aiutare le persone care a essere presenti, se lo vogliono, nella tenerezza e nella dolcezza; dare loro il "permesso" di toccare, aiutarli a capire, ad accettare di nuovo e quindi ad avvicinare un corpo diverso, stanco, prostrato, sconosciuto, non più loro; coinvolgerli nei gesti di cura, di accudimento, renderli consapevoli che quel corpo è ancora vivo, presente, palpante, bisognoso di amore, con desideri ed emozioni; legittimando carezze, sussurri e lacrime.

CONCLUSIONI

"Il tempo della cura è un prezioso tempo lento, un accudimento attento alle piccole cose, ai movimenti impercettibili del cuore.

La capacità di prendersi cura nella relazione terapeutica è anzitutto un modo di esserci prima che di dire o di fare, un modo che nell'esserci comunica così profondamente da illuminare di senso quello che poi si dirà o si farà"⁽¹²⁾.

Nell'accompagnamento dei morenti il tocco-massaggio consente di comunicare attraverso quello che è l'ultimo dei sensi a scomparire. La cura di un corpo malato, trasformato, ferito, che si realizza attraverso un tatto dolce, caldo, rassicurante, può restituire dignità e identità alla persona, liberare anziché imprigionare, ristrutturare, ricostruire, unificare l'immagine del proprio corpo, riconoscendone le parti vive, presenti e quelle che sono tese, mortificate, spaventate, già morte⁽¹³⁾. Quante volte, invece, gesti frettolosi, sbrigativi, fuggitivi, se non addirittura umilianti, freddi, minacciosi, rischiano di offendere se non di procurare altra sofferenza?

L'interrogativo rimane aperto: quanto coloro che assistono sono consapevoli che il corpo malato ha bisogno di essere accolto, ascoltato, curato, che la richiesta a chi cura può essere anche di una mano che si posi, si soffermi, aspetti, rispettosa, che c'è un accompagnamento che si modula anche attraverso un contatto psico-tattile?

Quanto coloro che assistono avvertono la necessità di modificare il loro modo di toccare non un corpo ma una persona con la quale entrare in relazione?

È necessario prendersi il tempo per capire questa disponi-

bilità, per entrare in "punta di dita" nella relazione con l'altro in "un contesto di consenso e rispetto della dignità e volontà della persona, questa ha infatti bisogno di sentirsi a suo agio nel poterlo rifiutare e di sapere che l'altro non ne rimarrà deluso"⁽¹⁴⁾.

Ci piace citare l'editoriale di Cristina Coppi, in *Geriatric Nursing-Notizie*, che individua in Archibold Cochrane, fondatore del movimento sfociato nell'EBM, il primo sostenitore del contatto fisico col paziente. "È sorprendente pensare che proprio il fondatore della medicina basata sulle prove di efficacia e non sulle opinioni, ci ricordi come sia indispensabile usare tutto il nostro vissuto per fare assistenza, senza dimenticare mai che in un letto c'è una persona che soffre nel fisico e nell'anima. Nella biografia di Cochrane è descritto un significativo episodio riguardante l'importanza dell'abbracciare i sofferenti. ...Un prigioniero sovietico moribondo fu portato da Cochrane nel lager di Wittemberg, in Germania. L'infermeria era piena, il moribondo urlava. Cochrane lo tenne nella sua stanzetta per non svegliare gli altri prigionieri e lo esaminò diagnosticando ampie caverne tubercolari in entrambi i polmoni e sfregamento pleurico. Ritenendo che la pleurite fosse la causa del dolore gli diede dell'aspirina, senza successo. Non sapeva che cosa fare. Istintivamente abbracciò il prigioniero che immediatamente smise di piangere e morì pacificamente alcune ore dopo. Non era la pleurite che aveva causato le urla, ma l'abbandono".

Chi si occupa di un lavoro di cura, riscoprendo in sé la passione per l'incontro, dell'andare verso l'altro, dovrebbe credere alle parole di Proust quando afferma che "una ora non è soltanto un'ora, è un vaso colmo di profumi, di suoni, di progetti, di climi". Pensando al corpo come ancora capace di provare piacere, di emozionarsi, di apprezzare sensazioni e come testimonianza ancora viva di una storia unica e interessante, possiamo davvero impegnarci per rendere il tempo della cura un tempo intenso e significativo, spenderci per nutrire quel corpo fatto di carne, ideazione, emozione, tensione tra finito e infinito"⁽¹²⁾.

Nella relazione aptonomica spesso i gesti sono semplici, ciò che conta è la motivazione, l'intenzionalità, la volontà di andare verso l'altro: una mano che si soffer-

ma, un tocco delicato ma sicuro, uno sguardo empatico, un sorriso caldo, un massaggio lento, un bagno rilassante, una coperta più morbida, la luce di una candela, una musica gradita, una crema, un'olio, un profumo delicato, un abbraccio... comunicano alla nostra memoria affettiva che siamo venuti al mondo con l'aiuto di mani esperte che ci hanno guidato nell'affacciarci alla vita e che potremmo forse essere aiutati ad andarcene altrettanto dolcemente⁽¹⁵⁻¹⁸⁾.

Bibliografia

1. Tyner R. *Elements of empathic care for dying patients and their families*. *Nurs Clin North Am* 1985; 20 (2): 393-401.
2. Van Kamm A. *The experience of really feeling understood by person*. Thesis submitted for Degree of Doctor of Philosophy, Western Reserve University, 1958.
3. Kruijver IP, Kerkstra A, Bensing JM et al. *Nurse-patient communication in cancer care. A review of the literature*. *Cancer Nurs* 2000; 23 (1): 20-31.
4. Marsaglia C, Galizio M. *I gesti della cura. Oltre le mani*. Da: *WorkShop presso Hospice Casa Madonna dell'Uliveto, Aprile 2002*.
5. Mancini Rizzotti A. *In compagnia del morente e delle nostre emozioni*. *Janus* 2002; 5: 73-8.
6. Mason J. *Massage: the nursing touch*. In: *Poznanski Hutchison C. Healing Touch. An energetic approach*. *Am J Nurs* 1999; 4: 43-8.
7. Galimberti U. *Il corpo*. Milano: Feltrinelli.
8. Boyek K, Watson R. *A touching story*. *Elderly Care* 1994; 3: 20-1.
9. Tommasini NR. *The use of touch with the hospitalized psychiatric patient*. *Archives of Psychiatric Nursing* 1990; 4: 213-20.
10. Routasalo P, Isola A. *The right to touch and be touched*. *Nursing Ethics* 1996; 2: 165-76.
11. Morales E. *Meaning of touch to hospitalized Puerto Ricans with cancer*. *Cancer Nursing* 1994; 6: 464-69.
12. Ravasi Bellocchio L. *Il prendersi cura come una dimensione di relazione*. Seminario AUSL di Reggio Emilia, 2002.
13. Rioult C. *Le toucher et la fin de vie*. *Soins* 2000; 648: 48-50.
14. Giusti E. *Etica del contatto fisico in psicoterapia e nel counseling*. Serra Multimedia, 2003.
15. Corti F, Zanetti E. *I sensi e la cura nella pratica del Nursing*. *Arco di Giano* 1998; 17: 73-81.
16. Tromellini C, Occhipinti G. *Eclissi di sole Dialoghi col paziente oncologico in un percorso formativo*. Milano: Unicopli ed., 2002.
17. Jomain C. *Mourir dans la tendresse*. Paris: Le Centurion Editeur, 1991.
18. Wright SM. *The use of therapeutic touch in the management of pain*. *Nurs Clin North Am* 1987; 22 (3): 705-14.