
Qualità di vita e dignità della persona nell'accompagnamento in Hospice

Dr.ssa Anna Luisa Marigiò
Hospice Paolo VI Padova

Il fine vita, “terra di confine”

(*)(F.Campione, “Il deserto e la speranza”,1999)

- *Quando non c'è più nulla da fare sul piano clinico non significa che non si possa fare nulla per la vita.*
- *E' una terra di nessuno, in cui si sente che la vita ci abbandona ma ci si sente ancora vivi. Una terra che non produce altra vita ma che non è ancora deserto.*
- *Non si e' forse vivi fino alla fine? il tempo che resta appartiene ancora alla persona e merita di essere vissuto fino in fondo.*
- *In questa condizione noi possiamo valorizzare la vita che rimane, “la terra”, oppure valorizzare la morte che avanza, “il deserto”.*
- *Il malato grave ha bisogno di un contesto intorno che se ne prenda cura, che gli comunichi e trasmetta la vita, attraverso l'esserci e il condividere.*

Oggi il morire...

- La morte è oggi è sempre più negata e legata alla speranza di un rinvio grazie al progresso della medicina
- “La clandestinità della morte”
- L’augurio di tutti noi è quello di non accorgersi di morire
- Nell’antichità nelle litanie ecclesiastiche “*liberaci dalla morte improvvisa...*”

**Tratto da :Terzani T. *La fine è il mio inizio,*
Longanesi Ed.**

Che cos'è che ci fa spavento della morte?...è l'idea che scomparirà in quell'attimo tutto quello a cui noi siamo stati attaccati. Prima di tutto il corpo...il corpo non siamo noi...

Crediamo di essere tutte le cose che ci preoccupa perdere, ...tutto quel che ci stava a cuore, proprietà, desideri, identità...(ma) tu non sei il tuo nome, tu non sei la tua professione non sei la tua casetta al mare che possiedi..

Se impari a morire vivendo, allora ti abitui a non riconoscerti in queste cose, a riconoscerne il valore estremamente limitato, transitorio, ridicolo, impermanente.

Vissuto di malattia grave e fine vita

- E' unico e irripetibile e dipende da aspetti oggettivi e soggettivi.
- *Il percorso di consapevolezza di se', la capacità di delimitare l'onnipotenza, preparare la separazione, riflettere sull'esperienza e confrontarsi con la realtà ed ottenere un sufficiente controllo su di sé e sull'ambiente.*
- Ciò permette di contenere le proprie paure e sentimenti, tollerare la sofferenza fisica, accettare la non autosufficienza
- L'essere umano nega la rappresentazione della propria morte: il senso di onnipotenza va a scontrarsi con l'impotenza totale di questo evento.

NEGARE L'EVENTO DEL MORIRE

- L'evento è vissuto come qualcosa di "osceno", da tenere fuori dalla scena sociale, fenomeno da ignorare e da allontanare in quanto umanamente "umiliante"
- E' considerato un mero fenomeno biologico; è spesso "ospedalizzata" e "medicalizzata", sottratta alla vita familiare.

Si svolge, così, molto spesso in una condizione di solitudine reale ed emotiva

L'ETICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO

Per la dignità della persona

La logica della “socializzazione” del morire in alternativa a quella della “solitudine” e del “controllo”

Riconoscere i limiti della medicina e spostare l'obiettivo dal “guarire” al “prendersi cura”

Tre istanze:

- **Sedare il dolore** (il dolore impedisce la dimensione umana perché inchioda nell'isolamento)
- **Capire i bisogni del malato** (poter esprimere i propri bisogni e sentimenti fa sentire ancora vivi)
- **Proporzionare le cure** (no accanimento terapeutico)

C.Viafora, Fondamenti di bioetica. Ambrosiana ed., Milano 1989

ACCOMPAGNARE ALLA MORTE

COMPAGNO = *CUM PANIS*
(condividere il pane)

ACCOMPAGNAMENTO = CONDIVISIONE

Si condivide il cammino, la storia di malattia, il dolore, la fatica, la ricerca di senso...

L'accompagnamento del malato in hospice

- **Quando l'assistenza domiciliare non è realizzabile, l'hospice rappresenta il luogo d'elezione** (struttura residenziale molto simile, sia fisicamente che affettivamente alla casa)
- **Né luogo "dove si va a morire"** (è piuttosto il luogo in cui si può vivere meglio questa fase difficilissima) **né una lungodegenza**
- **E' per definizione una struttura di ricovero temporaneo con un'assistenza sanitaria a basso contenuto tecnologico e ad alto contenuto umano e relazionale.**

Le cure palliative

Legge 38/2010

Concetto di **dolore globale**

Individuazione dei **bisogni del malato e della sua famiglia**



Cura Globale, nella considerazione dei principi etici fondamentali dell'uomo

(rispetto della dignità, della libertà e dunque dell'autonomie e autodeterminazione).

“il tempo del morire” appartiene ancora alla **persona** (con le sue paure e i suoi desideri)

APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE INTEGRATO

In hospice opera un'equipe multidisciplinare

- programma assistenziale individualizzato
- una cura globale in funzione della molteplicità dei bisogni di ogni malato e della sua famiglia

La presa in carico del malato solo di tipo integrato:

1. **Una lettura comune** delle direzioni del percorso da intraprendere per quel malato e quella famiglia.
2. **E' un'importante risorsa per il singolo** operatore poiché: **condivisione e di elaborazione dei vissuti relativi al lavoro coi morenti**

CHI

GLI ATTORI NEL PROCESSO DI ACCOMPAGNAMENTO

**IL MALATO CON I SUOI VISSUTI DI
PERDITA E DI MORTE**



**IL FAMILIARE CON I VISSUTI DEL
LUTTO ANTICIPATORIO**



**3.L'EQUIPE CON I SUOI BISOGNI
ISTITUZIONALI E RELAZIONALI**



IL MALATO

- ❖ Si confronta con vissuto di perdita legato alle limitazioni e rinunce progressive che richiede un lavoro costante di rielaborazione ed accettazione
- ❖ Vive le maggiori angosce di morte che sono: la perdita del legame e l'abbandono nella solitudine.

Mette in atto difese psicologiche potenti (negazione, regressione proiezione ...)

I BISOGNI DEL MALATO IN FASE AVANZATA

- *Controllo del dolore e degli altri sintomi*
- *Parlare ed essere rassicurato dalle proprie paure*
- *Supporto affettivo da parte della rete familiare e sociale*
- *Morire in presenza di qualcuno di importante per sé*
- *Conservare la propria dignità*
- *Non sentirsi di peso*
- *Dare un senso alla propria morte ed accettare questa tappa inevitabile*

La famiglia

- Processo di elaborazione del lutto anticipatorio con vissuti depressivi, sensi di colpa e strategie cognitive per far fronte all'evento stressante.
- Ambivalenza fra assistere amorevolmente il congiunto tenendo in vita la speranza e nello stesso tempo realizzare un disinvestimento emotivo in attesa del distacco definitivo.

REAZIONI DELLA FAMIGLIA

- **NEGAZIONE:** si tratta il malato morente come se non lo fosse o, al contrario, come se già non esistesse più.
- **IPERCONTROLLO:** non si parla della malattia col malato, si decide al posto suo, isolandolo
- **IPERCOINVOLGIMENTO:** stati di ansia marcata verso il malato, spesso manifestata con richieste non pertinenti.
- **DISTANZIAMENTO:** tendenza ad abbandonare il malato, delegando ogni aspetto assistenziale all'istituzione sanitaria.

Le fasi del processo di consapevolezza tra malato e familiari: sovrapponibili, ma a volte si realizzano in tempi diversi

I BISOGNI DELLA FAMIGLIA

- Bisogno di controllo dei sintomi e della sofferenza del proprio caro
- Bisogno di non essere lasciati soli in questa esperienza e nella gestione della malattia
- Bisogno di informazione e comunicazione intorno alla malattia ed alla sua evoluzione.

GLI OPERATORI SANITARI I VOLONTARI

COSTANTEMENTE A CONTATTO CON TEMATICHE
di perdita, separazione, morte, impotenza, limite

CHE POSSONO MUOVERE EMOZIONI INTENSE:
Rabbia, Frustrazione, Paura, Sensi di colpa

Frustrazione, impotenza, inutilità, se non sono ben conosciute e veicolate, possono portare a varie modalità di auto-protezione.

Meccanismi di difesa psicologici:

- atteggiamenti di distacco emotivo
- rifugio nell'eccessiva operatività

Coinvolgimento emotivo incondizionato

- Non ci sono barriere o limiti di tempo.
- Si attua un'identificazione col malato rischiando di *con-fondersi* con la sua condizione

Nel processo di cura, gli Operatori Sanitari e i Volontari

- Nel tentativo di soddisfare i bisogni del malato possono correre il rischio di proiettare su di lui i propri bisogni personali
- E' necessario essere consapevoli dell'importanza delle proprie comunicazioni e dei propri comportamenti e capaci di prevedere il loro effetto sul malato o sul familiare

...attraverso un personale
processo di consapevolezza:
*di sé, delle proprie motivazioni, dei propri
sentimenti ostili, dei propri limiti, della
propria non-onnipotenza,
della "propria morte".*