

Dalla morte al morire. Assistere alla fine della vita



Mencacci Elisa, *Psicoterapeuta e Tanatologa*

Mencacci Elisa



Mencacci Elisa

*Accompagnare i morenti richiede umiltà,
accettazione e disponibilità a lasciar andare il
meccanismo del controllo”*

Ostaseski, Cinque inviti

“Se noi non possiamo affrontare la morte con serenità, come possiamo essere di aiuto ai nostri malati?”

(E.Kubler Ross)

Che cosa vuol dire per me
accompagnare alla fine della vita?





Accompagnare è:

Serenità, non consapevolezza, conoscenza, essenziale, anima, dolcezza, senza sofferenza, tenerezza, impotenza, mancanza, professionalità umana, passaggio, colori, curiosità, viaggio, aldilà, liberazione, ricerca, imprevedibilità, umanità, semplicità, ponte, silenzio, contatto, rispetto, stare con, pregare, sostegno, tocco, sguardo consapevole e sereno, presenza, calore, oltre, dignità, etica, conoscenza, dono...





"Sa dottoressa Elisa... oggi più che mai penso a quanto questa cosa debba essere sdoganata..affrontata...basta nasconder la testa nella sabbia...siamo tutti destinati a morire...la morte è un tabù ma ci guardi... poi arriviamo al capezzale dei nostri cari e... non sappiamo che fare..."

(nipote di L.)

Cosa vuol dire lavorare con la morte e il morire?

Cosa ci aspettiamo di incontrare nella pratica?

Avere a che fare con la morte

Corpo che muore

Perdite e lutti

Scelte tragiche

Cosa resta (a chi resta)

Tempi e spazi del morire

Lasciar andare

Il mistero, oltre i protocolli

Confrontarsi con la realtà...

“Elisa... ho paura di morire!” (B.79aa)

*“Come farò a vivere senza di lei dopo 60 anni
insieme?” (A. 89aa, marito)*

Il percorso di fine vita





Le emozioni, compagne di viaggio

- Tristezza
- Malinconia
- Incertezza
- Senso di colpa, rimorso, rabbia...
- Sollievo
- Serenità
- Quietè
-



Quali paure?

Oltre alla paura della morte:

- Dolore
- Angoscia
- Trasformazione fisica
- Coscienza/ non coscienza
- Distacco, Perdite
- Chiedere aiuto
- Solitudine, abbandono
- Ignoto
- E LE NOSTRE PAURE?



Il diritto a vivere, e morire, bene.

*“Un modo facile per conoscere una civiltà,
È scoprire come vi si lavora, come si ama e come
si muore”
(Camus,A.)*

COME SI MUORE

E' possibile morire bene?

Come potremmo definire una “**buona morte**”?

Proviamo a pensare a dei nostri casi dove potremmo descrivere una buona morte e dove invece questo non è stato.

Riflettiamo: quando

È una “buona morte”

NON è una buona
morte

Si può morire bene?

Video 26 min

Qualità della morte

- *Sapere che la morte sta arrivando e capire cosa ci si deve aspettare*
- *Poter mantenere il controllo di ciò che accade*
- *Mantenere dignità e riservatezza*
- *Avere il controllo del dolore e degli altri sintomi*
- *Avere la scelta e il controllo del luogo di morte*
- *Avere accesso alle informazioni e a professionalità adeguate se necessario*
- *Contare su un supporto emotivo o spirituale se richiesto*
- *Avere accesso a cure palliative in ogni luogo, non solo in ospedale*
- *Avere il controllo su chi è presente al momento della morte*
- *Poter esprimere direttive anticipate che assicurino il rispetto dei desideri personali*
- *Avere il tempo di dire addio*
- *Poter andarsene quando è il momento giusto, senza avere un prolungamento indefinito della vita*

**PERCHÉ È IMPORTANTE RICONOSCERE
LE PERSONE CHE SI AVVICINANO
ALLA FINE DELLA VITA?**



Piuttosto di una prognosi esatta, **PREVEDERE I BISOGNI**

L'obiettivo è quello di anticipare possibili esigenze e bisogni in modo che **la cura giusta** possa essere fornita al **momento giusto**. Questo risulta più importante che capire l'esatto tempo di vita rimanente e porta ad una migliore cura proattiva in linea con le preferenze dell'anziano.

Definizione di End of Life Care

General Medical Council, UK 2010

Si parla di Cure di Fine Vita quando ci sono probabilità di morire **entro i successivi 12 mesi**. Questo include persone la cui morte è imminente (previsto entro poche ore o giorni) e quelli con:

- condizioni avanzate, incurabili, progressive;
- fragilità generale e condizioni coesistenti tali da prevedere la morte entro 12 mesi;
- reali condizioni di rischio di morire all'improvviso di crisi acuta;
- pericolo di vita per condizioni acute causate da eventi catastrofici improvvisi.

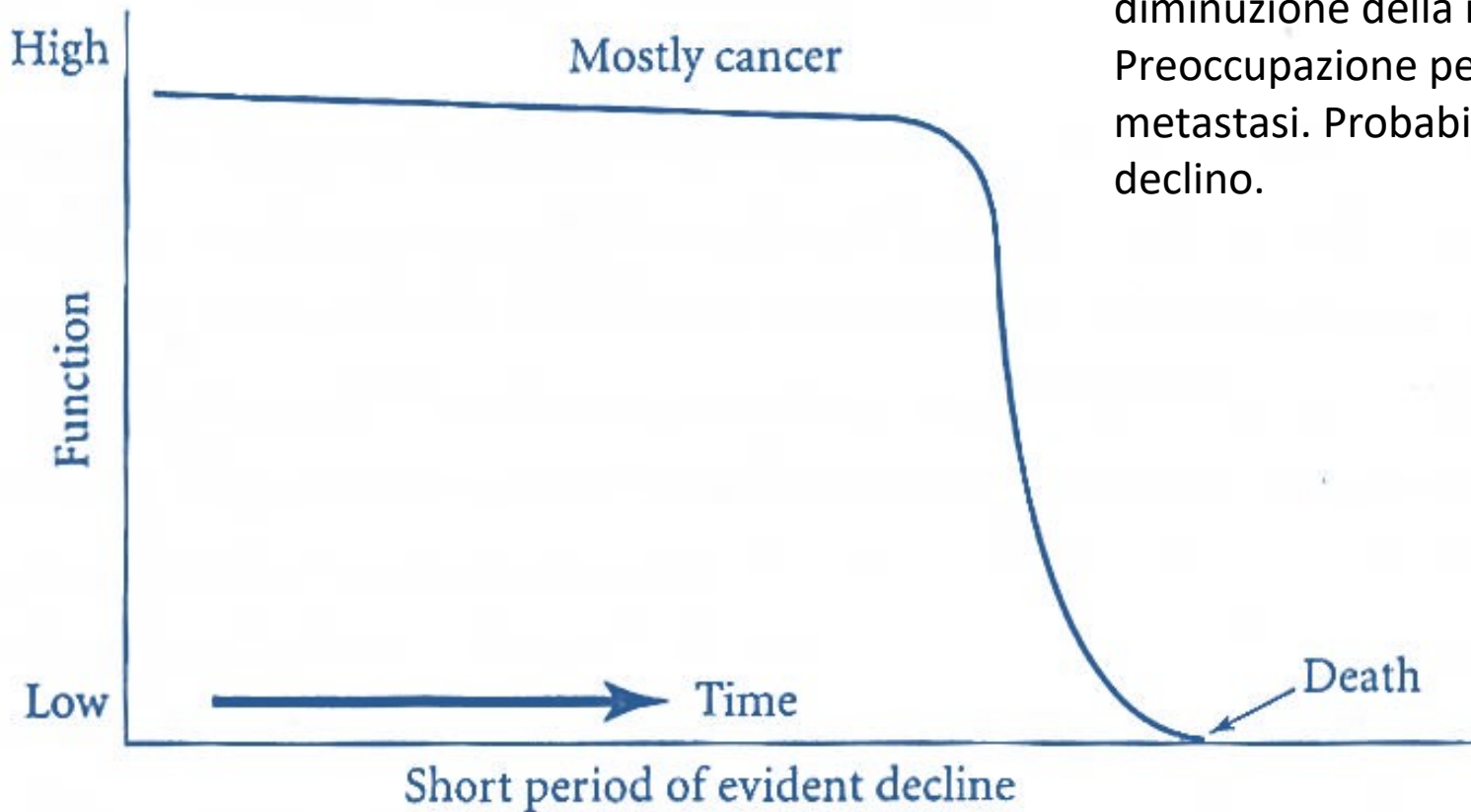
Fase terminale

La **fase terminale** è quella condizione **non più reversibile** con le cure che **evolve nella morte** del paziente ed è caratterizzata da:

- una progressiva perdita di autonomia,
- dal manifestarsi di sintomi fisici, come il dolore, e psichici che coinvolgono anche il nucleo familiare e delle relazioni sociali (AIOM, SICP, 2015).
- QUANDO LA MORTE ENTRA NELLO SPAZIO PSICHICO

Cancro

Il caso: una donna di 79 anni con il cancro ai polmoni e noti secondari del fegato, con l'aumento della dispnea, stanchezza e diminuzione della mobilità. Preoccupazione per altre metastasi. Probabile rapido declino.

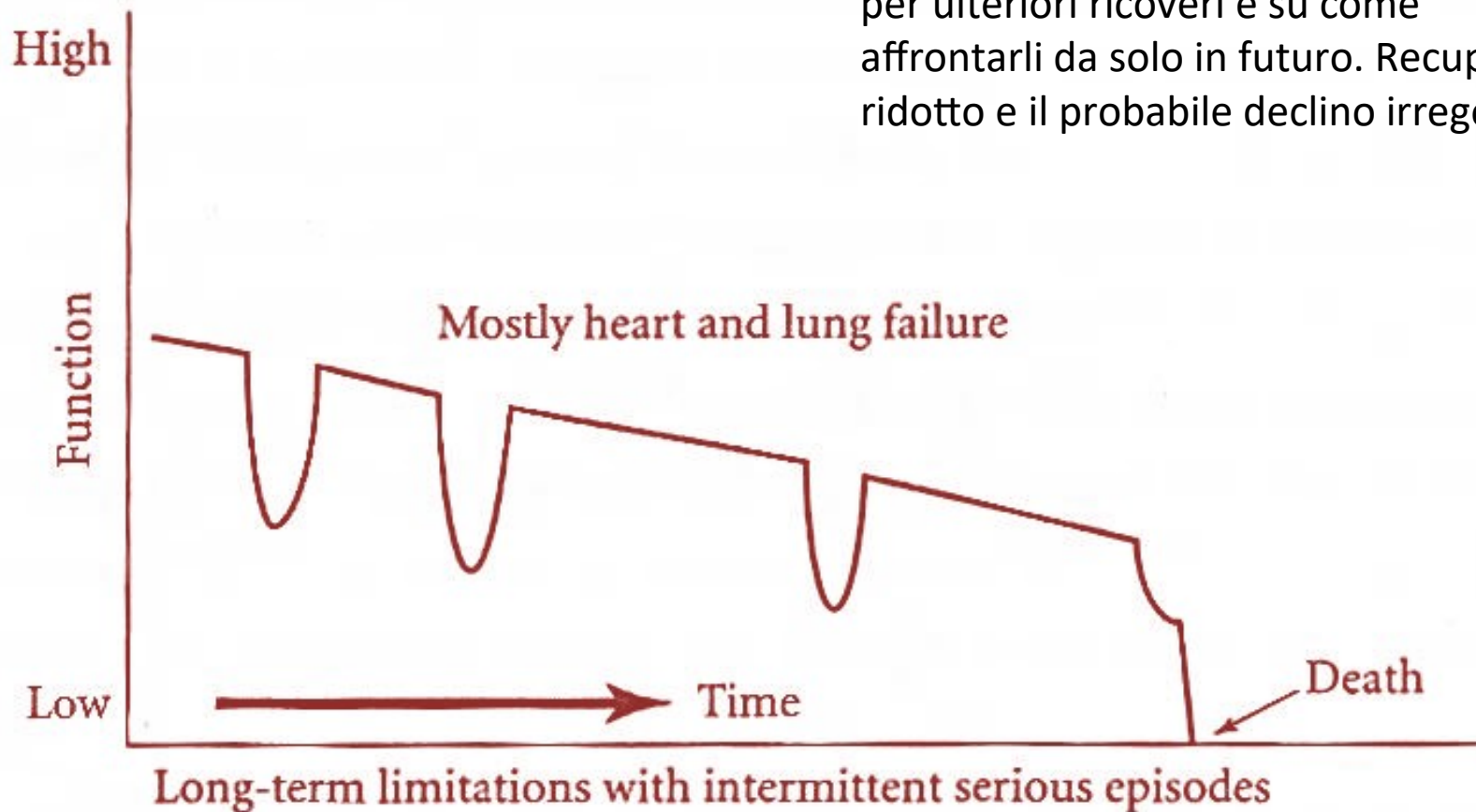


Troppo vecchi per morire dignitosamente?

Rapido declino finale, ma di solito c'è tempo per prevedere i bisogni palliativi e pianificare l'assistenza di fine vita.

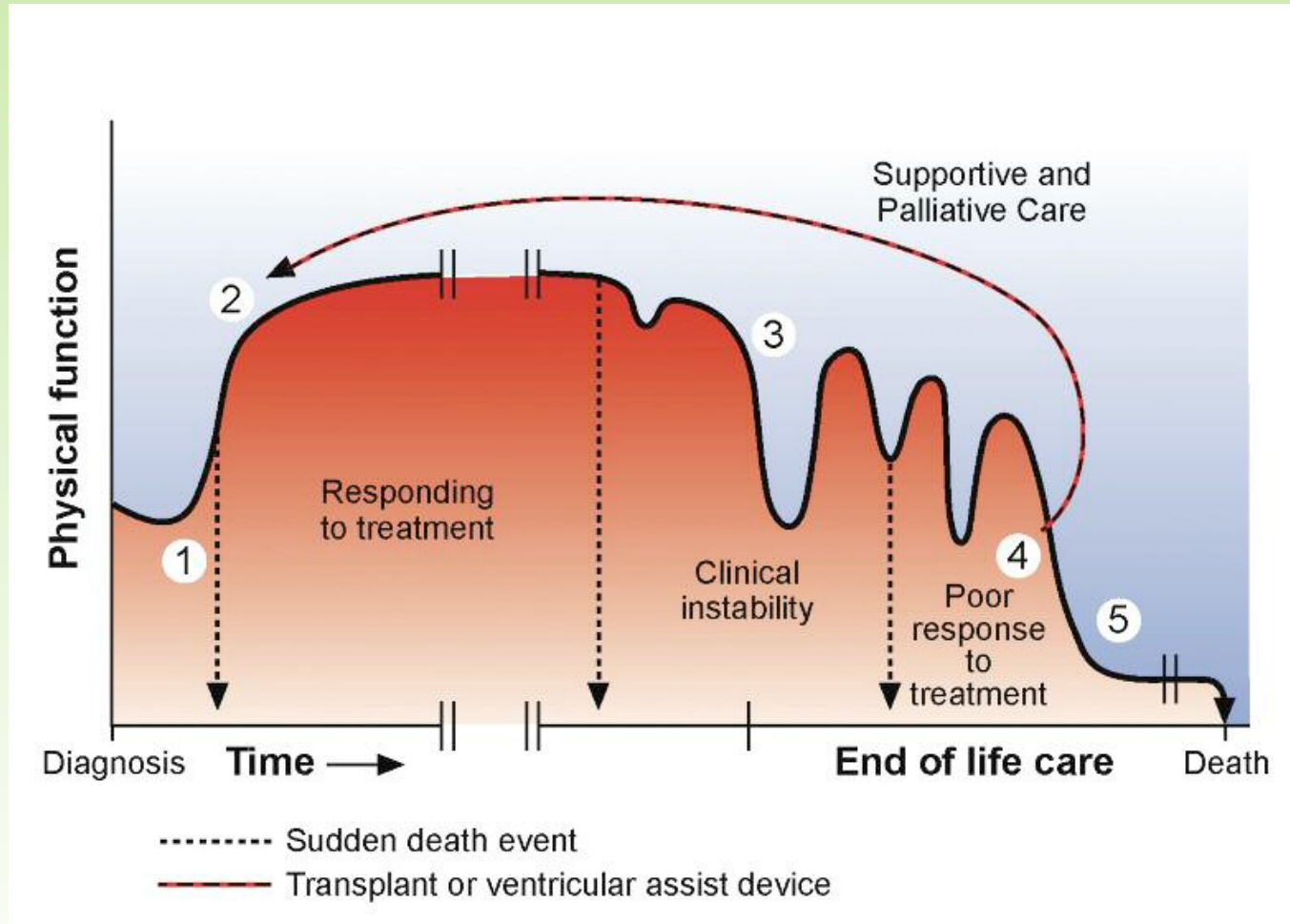
Insufficienza d'organo

Il caso: un uomo di 84 anni con insufficienza cardiaca e l'aumento di respiro che trova l'attività sempre più difficile. Ha avuto due crisi con recenti ricoveri ospedalieri ed è preoccupato per ulteriori ricoveri e su come affrontarli da solo in futuro. Recupero ridotto e il probabile declino irregolare



Troppo vecchi per morire dignitosamente?

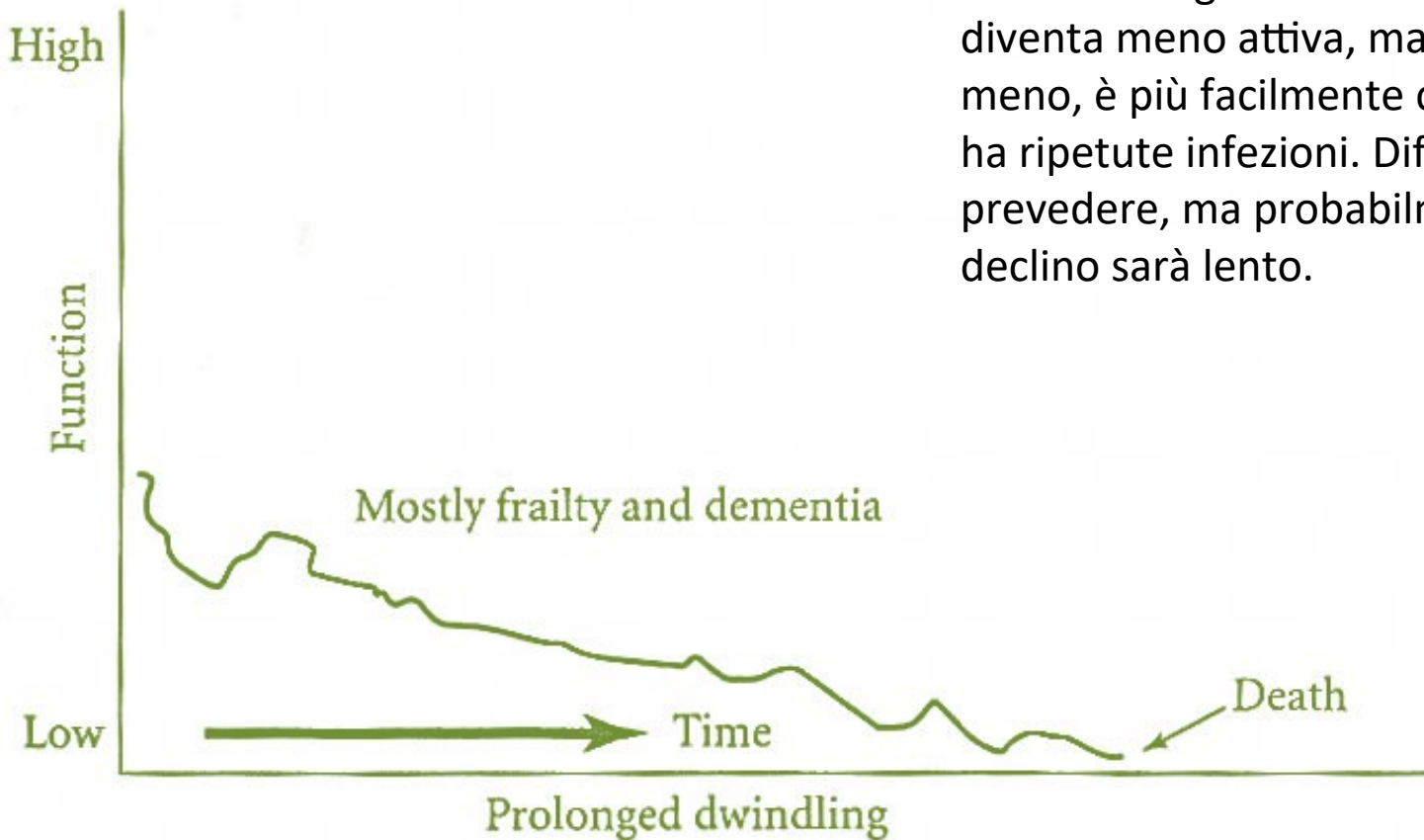
Malattie cardiache complesse (HEART FAILURE)



Qua risulta più difficile pianificare la fine della vita e le cure palliative ma è importante poterlo fare prima di un peggioramento funzionale (e cognitivo). Attenzione alla **valutazione dei bisogni** che possono cambiare repentinamente.

Demenza

Il caso: un'anziana signora di 91 anni con BPCO, insufficienza cardiaca, artrosi e crescenti segni di demenza, che vive in una casa di cura. A seguito di una caduta, diventa meno attiva, mangia di meno, è più facilmente confusa e ha ripetute infezioni. Difficile da prevedere, ma probabilmente il declino sarà lento.



Troppo vecchi per morire dignitosamente?

Il punto di partenza è già di basso livello di funzionamento cognitivo e fisico, con pazienti che muoiono per eventi fisici minori che possono sembrare banali ma che, associati alla diminuzione delle riserve, si rivelano fatali. Importante **pianificare assistenza prima possibile.**

Indicatori specifici di fine vita nella demenza

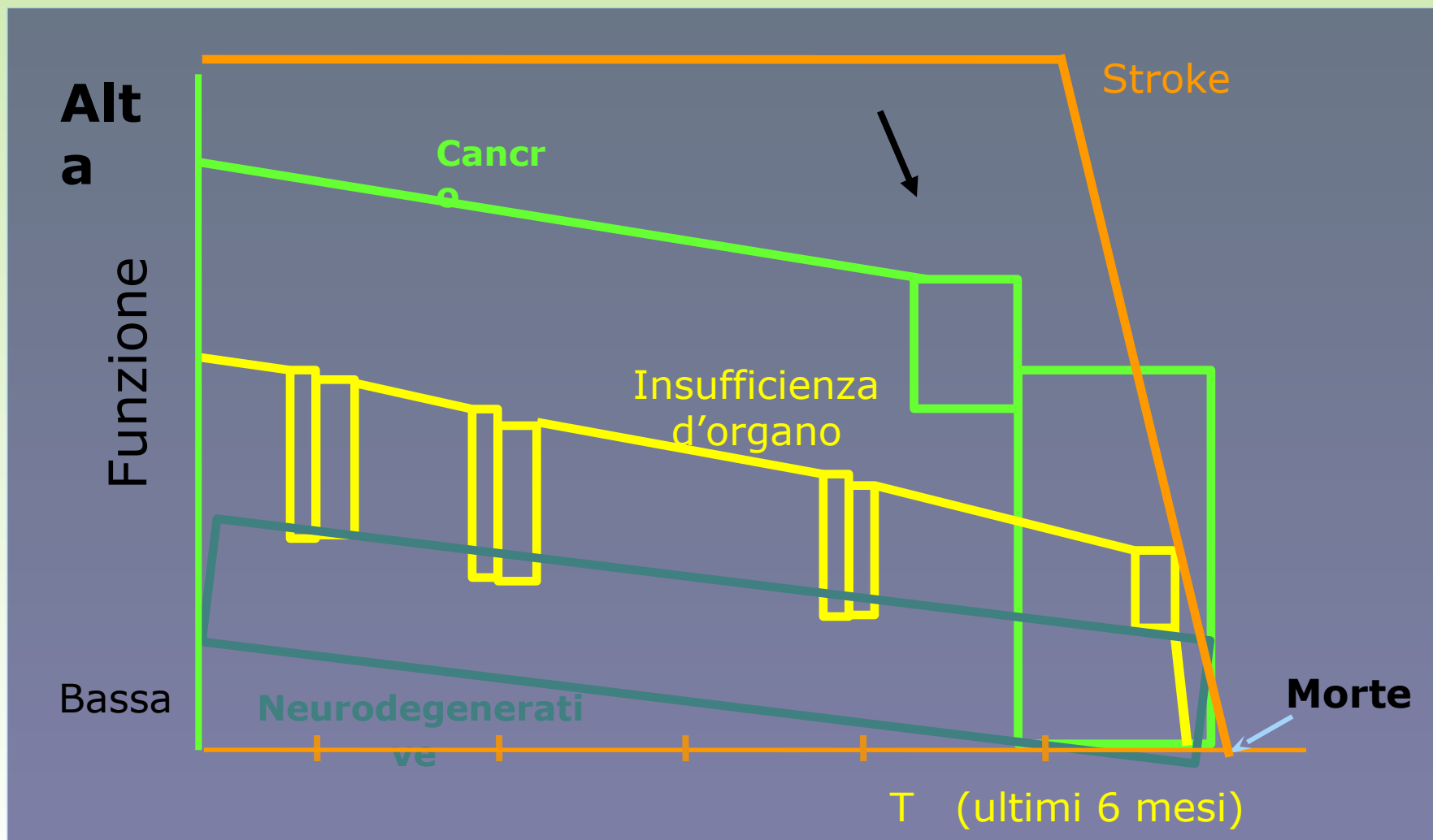
1. marcato declino dello stato fisico
2. disfagia
3. polmonite da aspirazione
4. infezioni ricorrenti
5. decadimento cognitivo
6. perdita di peso (+10%)
7. sintomi complessi e significativi

È fondamentale che le discussioni con gli individui affetti da demenza vengano avviate in una fase iniziale per garantire che, finché hanno le capacità mentali, si possa discutere di come vorrebbero fossero gestite le fasi successive.



Troppo vecchi per morire dignitosamente?

Le malattie inguaribili e la fase avanzata: grave deficit funzionale progressivo



Morire in RSA

Non esiste un solo percorso
verso una morte corretta,
ma mille storie personali
che, per molte strade,
conducono alla fine della vita.

Cambio di paradigma

Dalla “morte” al “morire”

Un percorso da conoscere, comprendere e
condividere.

SCHEMA PROTOCOLLO

IL PERCORSO DEL MORIRE

I percorsi del morire

Fase 1 Rilevamento diagnosi malattia non guaribile- situazione di inguaribilità / **Percorso Blu**

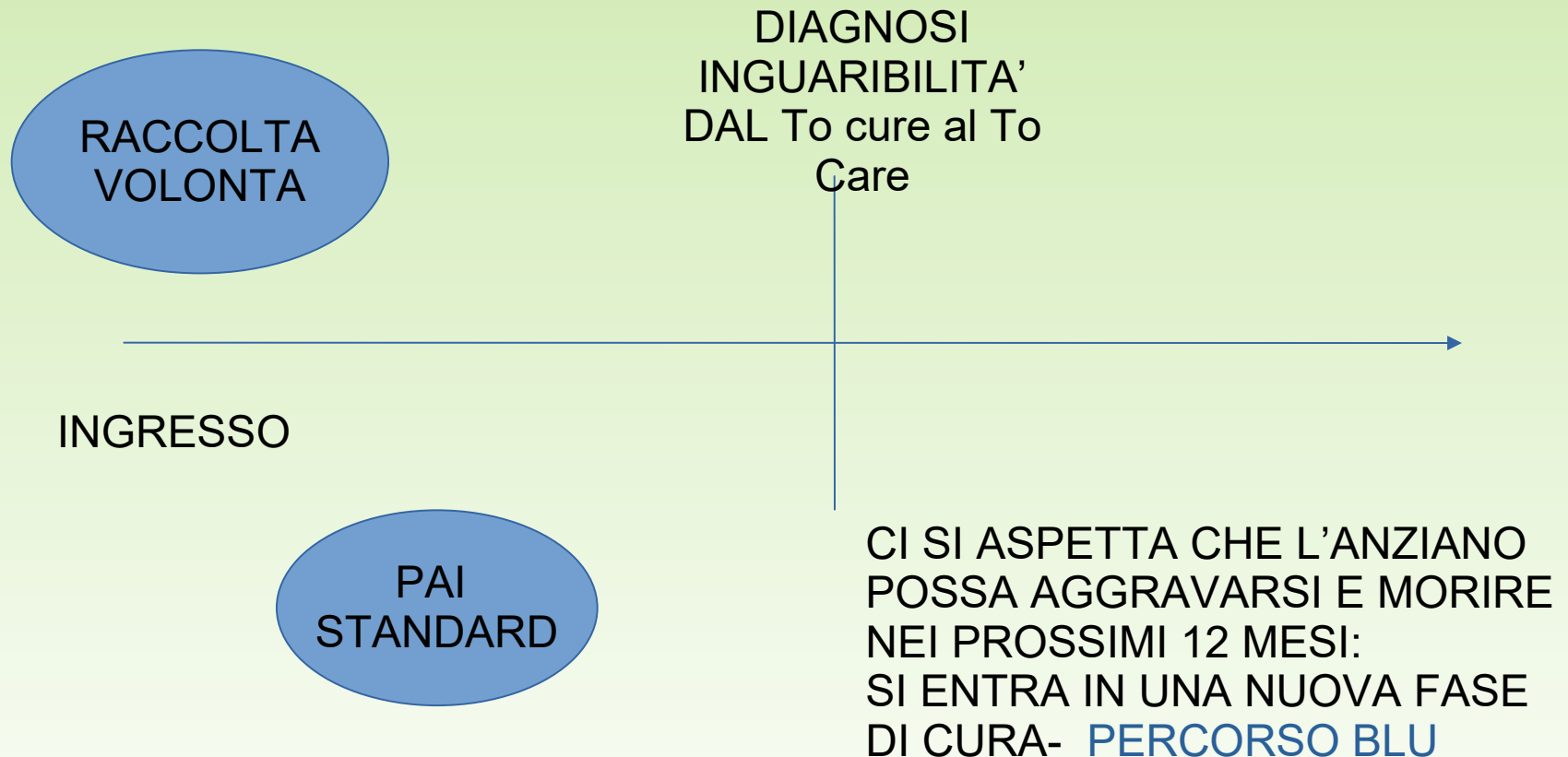
Fase 2 Fase di instabilità - Aggravamento stato clinico / **Percorso Verde**

Fase 3 Fase di deterioramento / **Percorso Giallo**

Fase 4 Fase di agonia - Morente/ **Percorso Rosso**

Fase 5 Morte e lutto

Inizio Percorso Accompagnamento



Percorso del morire

FASE	RACCOLTA VOLONTA'
OBIETTIVI DI CURA	RACCOGLIERE (chiedere, lasciar esprimere,
BISOGNI PREVALENTI	

Percorso del morire

FASE	PERCORSO BLU INGUARIBILITA' Diagnosi di inguaribilità, evento, irreversibilità, inevitabilità della morte in prospettiva-
OBIETTIVI DI CURA	PIANIFICARE DECIDERE
BISOGNI PREVALENTI	

Percorso del morire

FASE	PERCORSO VERDE AGGRAVAMENTO INSTABILITA' Cambiamenti irreversibili, nuovi problemi emergenti, progressione, >50% allettato
OBIETTIVI DI CURA	VALUTARE MISURARE E GESTIRE
BISOGNI PREVALENTI	

Percorso del morire

FASE	PERCORSO GIALLO DETERIORAMENTO Perdita di peso importante, quasi del lutto allettato, eventi critici, no ADL
OBIETTIVI DI CURA	SEDARE SOLLEVARE
BISOGNI PREVALENTI	

Percorso del morire

FASE	PERCORSO ROSSO AGONICO MORENTE Segni di agonia, non più cosciente
OBIETTIVI DI CURA	CHIUDERE SOSTENERE
BISOGNI PREVALENTI	

Percorso del morire

FASE	MORTE E LUTTO
OBIETTIVI DI CURA	SALUTARE ELABORARE
BISOGNI PREVALENTI	

**COME CAMBIANO I BISOGNI
NEL PERCORSO DI ACCOMPAGNAMENTO?**

ESERCITAZIONE

BISOGNI PALLIATIVI

Leggendo i bisogni nel file word, proviamo a declinarli per le varie fasi del percorso.

Prima di tutto...

Bisogno di esprimere se stesso

- Far comprendere all'equipe di cura chi sono, quali sono i miei valori, la mia storia, le mie preferenze, i pensieri e i miei desideri, anche quelli rispetto alla percezione del dolore, della malattia, della morte e dell'idea di dignità.
- **Quali strumenti** abbiamo per raccogliere questi elementi, sin dal momento dell'ingresso? (schede, storia biografica, testamento biografico, interviste, diario...)

Bisogno di esprimere la propria volontà

- Permette di sentirsi maggiormente sollevati. Le volontà possono essere espresse in piccole conversazioni, su più aspetti.
- *PER ESEMPIO avere accanto quella persona, non subire interventi o ricoveri o certi trattamenti, essere immersi nella quiete, nel silenzio, oppure nella musica, essere sicuri che ci si prenderà cura del loro corpo e che sarà pulito e “presentabile”.*
- **In che modo lasciamo traccia delle volontà espresse dall’anziano?**

Legge 219 del 2017

Consenso Informato

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Pianificazione Condivisa delle Cure:

Quanto ne sappiamo?

Legge 219/17 – le Dat

C. 1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

*Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «**fiduciario**», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.*

D_{isposizioni} A_{nticipate} di T_{rattamento}

(L. 219/17, art.4)

- Strumento mediante il quale ogni soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere può esprimere le proprie volontà in merito a scelte terapeutiche, **in previsione di un'eventuale futura incapacità**
- Può includere la nomina di un **fiduciario**
- Non ci sono vincoli sui contenuti, moduli facoltativi. Mediante atto pubblico, scrittura privata autenticata o consegnata ad ufficio stato civile o strutture sanitarie, anche videoregistrate
- **Rinnovabili, modificabili, revocabili** (con 2 testimoni)
- Volontario, cosciente, **dopo un'informazione adeguata.**
- Obbligo di rispettarle: quando possono essere disattese (incongrue, nuovi trattamenti, giudizio clinico).

ESEMPI DI DAT

DISPOSIZIONI PARTICOLARI

Se dovessi trovarmi in una delle seguenti situazioni

- malattia in stadio terminale
- lesione cerebrale invalidante e irreversibile
- stato di permanente incoscienza (coma o persistente stato vegetativo) che secondo le conoscenze della medicina sia irreversibile
- malattia che necessiti l'uso permanente di macchine di sostegno vitale
- altro _____

DISPONGO che:

- venga intrapreso qualunque provvedimento mirato ad alleviare le mie sofferenze unitamente alla terapia del dolore. Il medico è autorizzato a ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua.
- venga intrapreso qualunque provvedimento mirato ad alleviare le mie sofferenze unitamente alla terapia del dolore ma NON la sedazione palliativa profonda continua.
- non venga intrapreso alcun provvedimento mirato ad alleviare le mie sofferenze, ivi compresa la terapia del dolore.

Inoltre DISPONGO:

- che sia praticata su di me la rianimazione cardiopolmonare.
- che non sia praticata su di me la rianimazione cardiopolmonare.

- che mi siano praticate forme di respirazione meccanica.
- che non mi siano praticate forme di respirazione meccanica.

- di essere nutrito artificialmente.
- di non essere nutrito artificialmente.

- di essere idratato artificialmente.
- di non essere idratato artificialmente.

- di essere sottoposto a dialisi.
- di non essere sottoposto a dialisi.

- di essere sottoposto ad interventi di chirurgia d'urgenza.
- di non essere sottoposto ad interventi di chirurgia d'urgenza.

- di ricevere trasfusioni di sangue.
- di non ricevere trasfusioni di sangue.

- che siano eseguiti gli accertamenti diagnostici comunemente ritenuti opportuni nelle mie condizioni.
- che non sia eseguito alcun ulteriore accertamento diagnostico, una volta accertata la mia condizione.

Le medesime disposizioni hanno valore anche in caso di demenza:

- GRAVE (caratterizzata da grave perdita di memoria, incapacità a dare giudizi, nessuna attività indipendente)
- MOLTO GRAVE (caratterizzata da deficit del linguaggio e della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da soli, necessità di aiuto nelle attività della vita quotidiana)
- TERMINALE (caratterizzata da incapacità a comunicare, stato vegetativo, necessità di assistenza totale)

Altre disposizioni particolari _____

Resta inteso che l'eventuale messa in atto dei sopra indicati trattamenti è subordinata alla valutazione clinica della loro appropriatezza in relazione alle mie condizioni, che possono essere diverse da quelle strettamente previste quando ho sottoscritto le DAT, che possono altresì essere affrontate con l'aiuto di nuove forme di cura che non erano validate quando ho sottoscritto le DAT. Resta sempre essenziale l'accordo tra il medico curante e il mio fiduciario; in caso contrario si farà ricorso al giudice tutelare.

Testo libero (La compilazione di questa parte di testo libero ha lo scopo di descrivere le proprie convinzioni personali, la propria visione di vita accettabile o inaccettabile in caso di malattia, le proprie preferenze per trattamenti medici da praticare o da non praticare in caso di impossibilità ad esprimere il consenso o dissenso alle cure. La compilazione di questa parte di testo libero non è obbligatoria, ma le indicazioni di tipo generale qui espresse potranno essere utili per interpretare le sue volontà future, anche in situazioni non espressamente previste nelle disposizioni di seguito)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

NOMINA DEL FIDUCIARIO

La legge prevede la possibilità (ma non l'obbligo) di nominare un fiduciario che garantisca il rispetto della volontà del disponente quando questo non sia più in grado di esprimerla. Le DAT possono eventualmente essere disattese, di concerto con il medico, solo nel caso in cui appaiano palesemente incongrue, non siano corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente o siano sopravvenute terapie non prevedibili alla data di redazione delle stesse.

Il rispetto delle volontà da me espresse in questo documento saranno garantite in qualità di rappresentate fiduciario da:

Cognome _____ Nome _____
nato/a il _____ a _____ prov. _____
residente a _____ prov. _____
in via/piazza _____ n. _____ CAP _____

Qualora questi fosse impossibilitato ad esercitare questa funzione, delego a sostituire il primo fiduciario:

Cognome _____ Nome _____
nato/a il _____ a _____ prov. _____
residente a _____ prov. _____
in via/piazza _____ n. _____ CAP _____

Pensare alla fine della vita

Decidere da “sani” è molto diverso che farlo da “malati”

Quando si diventa **pazienti** si parla di **Pianificazione condivisa delle cure..... IL PAI come ultima espressione, da condividere...**

Quali decisioni?

- Esami, indagini diagnostiche.
- Accettazione o rifiuto dei trattamenti (rianimazione cardio-polmonare, supporto cardio-circolatorio, interventi chirurgici, terapie antibiotiche, nutrizione e idratazione artificiali, dialisi, ventilazione artificiale, ecc.),
- Il luogo di cura nelle fasi terminali di malattia (domicilio, Hospice, RSA, ecc.),
- La sedazione palliativa in caso di sofferenze.
- Le ritualità funerarie, il dopo...
- Il fiduciario, persone che vorrei accanto, che dovessero scegliere per me...
- Non solo scelte sanitarie ma **scelte di vita**, scelte che riguardano la nostra esistenza.
- QUALI DECISIONI SULLA FINE DELLA VITA POTREBBE ESPRIMERE L'ANZIANO NEL SUO PERCORSO DI CURA?

Alla fine della vita:

Cosa mi piacerebbe vedere? Sentire? Ascoltare?
Toccare?

Con chi mi piacerebbe stare?

QUALI ALTRI STRUMENTI ABBIAMO PER
PARLARE DEL FUTURO,
PER PIANIFICARE
PER FARE SCELTE?

Le DAT in un processo più ampio

- **Non è solo un documento** da compilare, ma un atto delicato che deve essere compiuto all'interno di un **percorso di condivisione e conoscenza** di tutte le informazioni necessarie per potersi muovere al meglio.
- Necessario riflettere su quale sia la scelta migliore per noi, cosa siamo disposti ad accettare o meno, condividendo **...non ci sono DAT senza processo comunicativo condiviso.**

Si ha bisogno di sapere, perché si
ha bisogno di scegliere



Conoscere e comprendere è il primo passo per un adeguato processo decisionale.

Anche la persona con demenza ha i suoi diritti!

- *"La persona incapace deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute **in modo consono alle sue capacità** per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà" (art.3, c. 1).*
- Diritto a indicare familiari /fiduciari così come di interrompere un trattamento già attivato (art.1, c.3).

Il rispetto della volontà

Il professionista sanitario è tenuto a rispettare la volontà, purché sia **certa, consapevole e documentata**, espressa in vista di un'evoluzione di malattia (art.5, c.3-4).

DAT: persona civile, sana, individuale

PCC: persona malata, presa in carico, dinamica e condivisa

Pianificazione Condivisa delle Cure (art. 5 Legge 219)

1. Nella relazione tra paziente e medico...rispetto all'evolversi delle conseguenze di una **patologia cronica e invalidante** o caratterizzata da **inarrestabile evoluzione con prognosi infausta**, puo' essere realizzata una **pianificazione delle cure condivisa** tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacita'.

Pianificazione Condivisa delle Cure (art. 5 Legge 219)

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi **familiari** o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono **adeguatamente informati**, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di **qualità della vita**, sulle **possibilità cliniche** di intervenire e sulle **cure palliative**.

Pianificazione condivisa delle Cure

La Pianificazione Condivisa è un **processo** in cui il malato, **adeguatamente informato** delle sue condizioni cliniche e delle possibili evoluzioni, **insieme ai suoi cari e all'équipe curante**, formula decisioni in merito all'eventuale e futura attuazione di accertamenti diagnostici e/o trattamenti terapeutici.

COSTRUZIONE E CONDIVISIONE DEL PAI con anziano, rete familiare, equipe...

PROCESSO NEL TEMPO, OCCORRE DOCUMENTARE, REGISTRARE

Rifiuto trattamenti (Legge 219)

Art 5. Ogni persona capace di agire ha il **diritto di rifiutare**, in tutto o in parte qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso.

Ha, inoltre, il **diritto di revocare** in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

Ai fini della presente legge, **sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale**, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Gli obiettivi fondamentali di cura

Art.1, c. 5. Qualora il pz.esprima la **rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari** necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta alla persona e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni forma di sostegno...anche avvalendosi dei **servizi di assistenza psicologica**.

Art.2, c. 1. .. è sempre garantita un'**appropriata terapia del dolore**, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

Favorire la raccolta di volontà

- Quanto è importante per te essere autonomo nella cura di te stesso?
- Quale ambiente di vita pensi di poter accettare in condizioni di non autosufficienza?
- Quanto è importante per te essere in grado di interagire con familiari ed amici?
- Quanto è importante per te una vita senza dolore, in che modo senti di essere in grado di gestirlo e fino a quale limite?
- Le tue convinzioni religiose o culturali possono guidarti nella scelta di accettare o meno determinati trattamenti sanitari? Se sì, in che modo?
- Qual'è la tua idea di vita “dignitosa”? Quando invece ritieni che la vita non sia più dignitosa come tu credi?

Favorire la raccolta di volontà (2)

- Dove vorresti essere se le tue condizioni peggiorassero?
- Dove vorresti vivere gli ultimi momenti di vita?
- Di cosa hai principalmente bisogno?
- Quali sintomi ti infastidiscono in maniera significativa?
- Hai qualche paura relativamente a sintomi o cose che potrebbe provare in futuro?
- Quali cose vorresti continuare a fare più a lungo e quali invece ti pesano?
- Cosa preferiresti fare se ti aggravassi/ se fossi allettato? / se non riuscissi ad alimentarsi o a bere naturalmente? / Se non fossi più in grado di decidere? ...A chi potremmo rivolgerci?

Favorire la raccolta di volontà (3)

- Cosa potrebbe voler dire per te vivere con la PEG/ nutrizione artificiale?
- Cosa potrebbe voler dire per te vivere con un'idratazione artificiale?
- Cosa potrebbe voler dire per te ricevere una sedazione palliativa? Vorresti che, nel momento in cui la sofferenza fosse per te intollerabile, venisse praticata una sedazione per cui il tuo livello di coscienza diminuirebbe? C'è qualcuno che vorresti coinvolgere in questi momenti?
- **Cosa ami di più della vita, che rende la tua vita degna di essere vissuta?**

A cominciare da noi stessi

“Penso a cosa è più importante nella mia vita. Cosa rende la mia vita significativa o buona ora?”

Cosa è importante per me in relazione alla mia salute...quali sono le mie convinzioni personali o religiose riguardo alla malattia, alle cure, alla morte?

Conosco persone che hanno dovuto affrontare decisioni difficili durante periodi di malattia grave? Come si sono sentiti riguardo a queste scelte?

Riesco a immaginare delle circostanze in cui la vita sarebbe così indesiderabile da non desiderare trattamenti medici per tenerla in vita?

Se fossi impossibilitato a esprimermi, vorrei qualcuno di fiducia che potesse prendere decisioni per me? C'è qualcuno che non vorrei venisse coinvolto?

Pianificazione condivisa delle cure

VIDEO END GAME

25' – 27'25''

IL PESO DELLE SCELTE

Fase inguaribilità

- Bisogno di essere informato, se lo vuole, o di coinvolgere i propri cari /sentirsi coinvolti, anziani e familiari (sul percorso di vita e di cura)
- Bisogno di parole oneste, chiare, adeguate alle sue capacità e rispettose dei suoi voleri o desideri.
- Bisogno di mantenere la speranza, nel rispetto di una comunicazione onesta.
- Bisogno di uno spazio per esprimere cosa prova, cosa desidera, cosa vorrebbe.
- Bisogno di poter decidere in maniera consapevole, e non da soli.

Bisogno di essere informato, se lo vuole, o di coinvolgere i propri cari /sentirsi coinvolti, anziano e familiari (sul percorso di vita e di cura)

Bisogno di essere informato, se lo vuole

“E’ normale che tu ti senta sempre più debole. Il tuo corpo ha sempre meno energia, e deve risparmiarla il più possibile. Per questo potrai sentire sempre più il bisogno di dormire, e potrai perdere la fame. Il tuo corpo ha bisogno di riposarsi, e di mangiare sempre meno, per non star male. Se dovessimo sentire che il tuo respiro cambia, cercheremo di capire come aiutarti a non sentire dolore o ansia. Se ci sono cose che vorresti o non vorresti, siamo qua per te...”

“Vorresti che ci fossero alcuni dei tuoi familiari se dovessi aggravarti? Vorresti che i medici parlassero con qualcuno della tua famiglia o che qualcuno fosse informato nello specifico?”

Bisogno di parole oneste, chiare, adeguate alle sue capacità e rispettose dei suoi voleri o desideri.

Bisogno di parole oneste, chiare, adeguate

Parole adeguate alle sue capacità e rispettose dei suoi voleri o desideri.

“La mamma era visibilmente ansiosa, si muoveva... “sto per morire”.. l’operatore la prende fra le braccia e le risponde teneramente “siamo qui per accompagnarti fino alla fine”. Niente parole falsamente consolatorie, niente fuga, niente agitazione. L’operatore si è limitato a prendere atto di quanto le diceva l’anziana, assicurandole con l’intensità della sua attenzione e la sua presenza che non sarebbe stata sola”

*“La persona incapace deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà”
(Legge 219/17, art.3, c. 1).*

**Bisogno di mantenere la speranza,
nel rispetto di una comunicazione onesta.**

Conversazioni alla fine della vita

ESERCITIAMOCI NEL COMUNICARE

Bisogno di speranza

Propongo spesso di immaginare che cosa ci potrebbe essere di aiuto al **posto del malato**. La maggior parte della gente dice che non vorrebbe che le si raccontassero frottole. Alcuni dicono che si preoccuperebbero, soprattutto per i propri cari, che avrebbero bisogno di sentirsi **rassicurare** sul loro futuro.

E per loro stessi, la **sicurezza** di essere assistiti sino all'ultimo, di sapere che verrà alleviato il dolore fisico e di **conservare un rapporto** normale e vivo con gli altri.

La comunicazione come strumento di cura

Incoraggiare la speranza -

“faremo tutto il possibile per sostenervi al meglio in questa fase. Non sarà lasciato solo.... Ci sono molti modi per evitare il dolore o la mancanza di fiato. Faremo tutto ciò che possiamo per assicurarvi che venga controllato per la maggior parte del tempo”

DA EVITARE:

*“andrà tutto bene, state tranquilli”, “si risolverà in qualche modo”
“Magari le cose andranno meglio, dai, coraggio”*

Da EVITARE

“purtroppo dobbiamo decidere il prima possibile, so che è dura ma occorre farlo”

“so quello che prova, immagino”

“vedrà che farà la scelta giusta!”

“andrà tutto per il meglio, ci penserà suo figlio..”

Comunicazione come strumento di cura

Affrontare il dialogo sui sintomi futuri - *“spesso le persone hanno paure e dubbi su quello che può succedere nel futuro. C’è qualcosa che la preoccupa in particolare?”*

“Con il passare del tempo è probabile che si senta sempre più stanco e avrà bisogno di più tempo per riposarsi..E’ importante che faccia qualcosa di importante adesso che si sente ancora in grado”

“vorrebbe qualcuno con cui parlare delle sue preoccupazioni future? c’è qualche persona in particolare di cui si fida e che vorrebbe accanto?”

“Non ci sono scelte giuste o sbagliate. E’ un percorso difficile ma si prenda tutto il tempo che le serve. La decisione può anche cambiare, se non se la sente. Noi saremo qua per qualsiasi cosa voi decidiate...”

VIDEO

End Game

L'ARRIVO AL CAPOLINEA (min 2'25 – 3'55)

La cornice di riferimento

La cura in modalità palliativa

Legge 38/2010: definizione Cure Palliative

*“L’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti **sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare**, finalizzati alla **cura attiva e totale** dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.”*

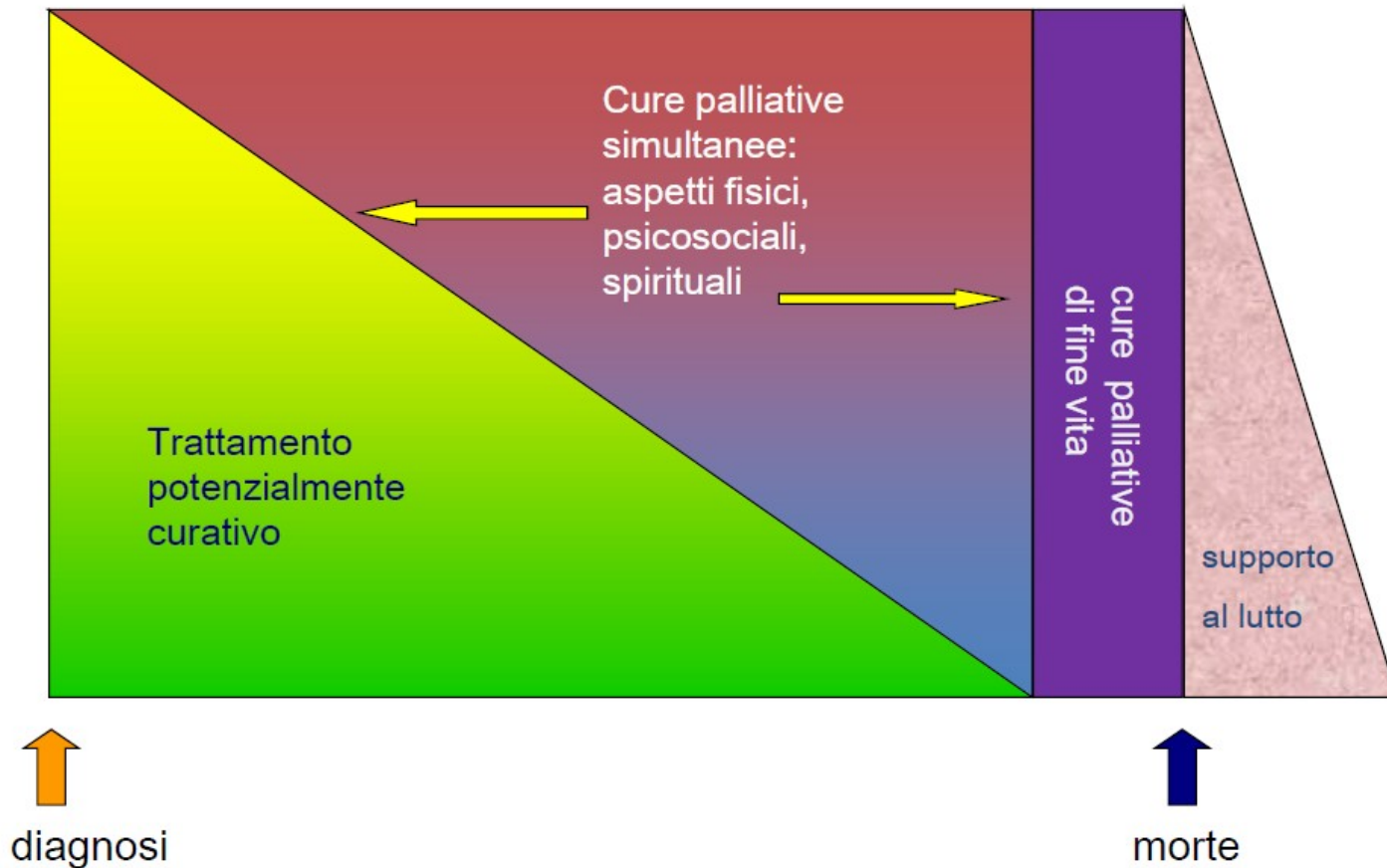
La definizione si estende

- Le cure palliative non vengono riservate alla fine della vita per i malati, ma diventano cure indirizzate a persone con **limitata aspettativa di vita**, all'inizio quindi della traiettoria che segna la fase di declino di tutte le persone con **malattie croniche gravi e progressive**.

Uno schema tradizionale



Uno schema "evoluto"



In sintesi

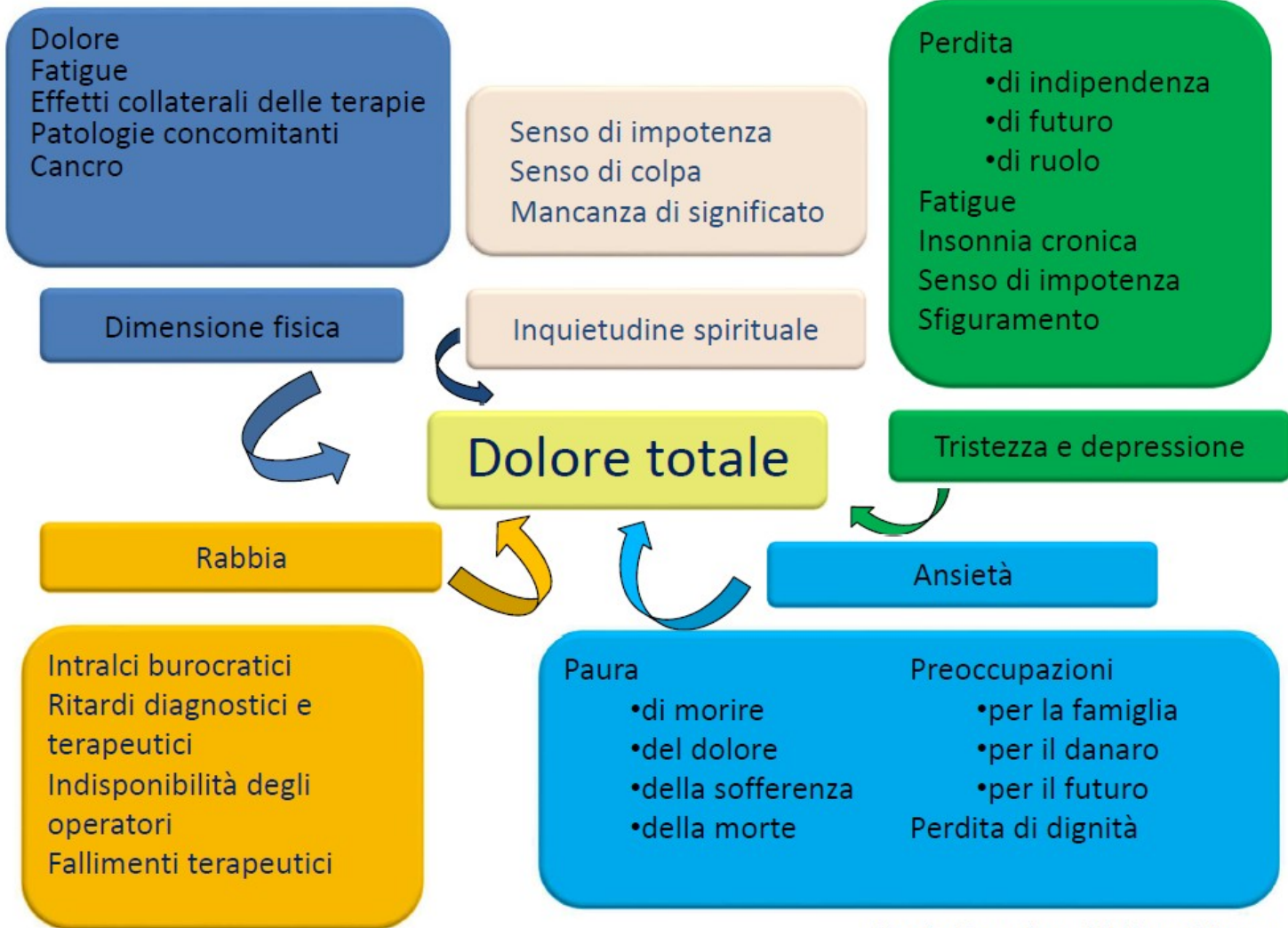
In sintesi, le cure palliative:

- affermano la **vita** e non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al **sollievo** dal dolore e dagli altri sintomi;
- integrano gli aspetti **psicologici, sociali e spirituali** dell'assistenza;
- offrono un sistema di **supporto** per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Oltre il dolore:
la sofferenza alla fine della vita

Che tipo di dolore e di sofferenza c'è di fronte al fine vita?

Quale di questi aspetti può creare più sofferenza nel sistema anziano- famiglia?



Cicely Saunders, 1970 modificata

L'equipe e il dolore

L'equipe davanti al dolore globale

- **Attenzione:** saper guardare il dolore
- **Ascolto:** ascoltare le parole del dolore
- **Condivisione:** poter parlare di dolore
- **Intervento:** trattare, sedare il dolore

Tutti gli operatori, indipendentemente dal ruolo

possono osservare e riportare per riuscire ad

interpretare la sofferenza e il dolore

Elementi distress psicologico

I principali elementi costitutivi del distress psicologico sono:

- a. perdita del senso e del valore della vita (61%)
- b. sensazione di dipendenza e di essere di peso per altri (48%)
- c. ansia, panico, paura della morte (33%)
- d. desiderio di controllare il tempo della propria morte (24%)
- e. senso di abbandono (22%)

Altri elementi dell'existential distress sono rappresentati dalla perdita della speranza, dalla delusione, dalla distruzione dell'identità personale e dal rimorso.

Cosa è utile distinguere

- In tali situazioni, è bene **distinguere il distress esistenziale refrattario da altre condizioni cliniche potenzialmente trattabili**, quali uno stato depressivo non adeguatamente trattato, il delirium, l'ansia o i conflitti familiari.
- Risulta quindi essenziale inserire nel processo decisionale una **consulenza psicologica** e un eventuale trattamento specialistico.

ESERCITAZIONE

Proviamo a pensare un caso/ un esempio in cui è emerso o potrebbe emergere uno stato di distress esistenziale refrattario.

Come equipe, quali domande dovremmo farci per lavorare sul caso?

Come valutarlo? Come poterci lavorare?

Domande chiave

- *In che fase della malattia si trova il malato?*
- *Il sintomo è giudicato intollerabile dal malato?*
- *Il sintomo intollerabile è da considerare un sintomo difficile o refrattario?*
- *Sono già stati attentamente valutati tutti gli altri possibili approcci terapeutici indicati per quel sintomo?*
- *È stato preso in considerazione il ricorso a tutte le competenze psicosocio- educative e spirituali disponibili?*
- *Qual è la scelta del malato riguardo al trattamento?*
- *È disponibile una consulenza da parte di una équipe esperta in cure palliative?*

Valutare la sofferenza esistenziale

Indicatori Verbali A CUI PRESTARE ATTENZIONE:

- domande ripetute sul senso delle cose
- “non sopporto più tutto questo”, non ce la faccio più...
- espressioni di rabbia profonda per non riconoscersi più
- tempo intollerabile, sentirsi un peso per gli altri
- senso profondo di ingiustizia
- non interesse per le relazioni familiari
- richiesta esplicita e costante di abbreviare l'esistenza anche in assenza di dolore
- verbalizzazioni confuse;

Valutare la sofferenza esistenziale

INDICATORI NON VERBALI A CUI PRESTARE ATTENZIONE:

- stati di agitazione prolungati,
- espressioni di chiusura totali
- Pianto continuo e non consolabile (richiesta di aiuto?)
- Sguardo vuoto e perso, non segue più interlocutore
- insonnia persistente e non rispondente ai farmaci
- comportamenti aggressivi (non spiegabili da altri fattori ambientali, di patologia, ecc..)
- Rifiuto persistente di cibo e/o terapie

Cosa fare

- Importante saper **cogliere i segnali** della persona, se ci sono cambiamenti significativi, annotare e condividere in equipe...
- Mentre il dolore può e deve essere trattato tempestivamente, non sempre la sofferenza esistenziale può essere trattata... ma dobbiamo riconoscere se e quando diventa un **sintomo refrattario...**

Diario Rilevazione Sofferenza Esistenziale

DATA	SEGNALI VERBALI	SEGNALI NON VERBALI	INTERVEN TI MESSI IN ATTO	FONTE DI RILEVAZIONE E NOTE

DIARIO DI RILEVAZIONE DELLA SOFFERENZA ESISTENZIALE

Paziente.....
 Setting.....

data	Segnali verbali	Segnali non verbali	interventi messi in atto	Fonte di rilevazione e note particolari

Spazio note libere

Legenda per compilazione diario

Segnali Verbali (scelta multipla)

1. Domande esplicite e ripetute sul senso/non senso delle cose
2. Affermazione esplicita di non più sopportabilità a seguito di malattie prolungate negli anni
3. Dichiarazione esplicita delle proprie scelte di fine vita che non riconoscono nell'attesa della morte un periodo della vita significativo
4. Affermazioni che rimandano all'idea di essere ingiustamente trattati dalla vita
5. Considerazioni esplicite sulla propria percezione di mancanza di dignità
6. Affermazioni legate alla percezione di essere di peso agli altri
7. Espressioni di rabbia profonda per l'impossibilità di accettare la situazione di perdita a seguito della comparsa di una malattia fortemente invalidante, improvvisa e con decorso molto veloce
8. Dichiarazioni esplicite di non interesse per il mantenimento delle relazioni familiari significative
9. Richiesta esplicita e costante di abbreviare l'esistenza anche in assenza di dolore fisico
10. Verbalizzazione di immagini e visioni archetipiche angosciose (inferno, abissi, buchi neri, nemici, ecc.)
11. Espressione, anche confusa, di contenuti legati ad esperienze reali del passato, a episodi che creano ancora oggi angoscia, o idee sul futuro altrettanto angosciose
12. Esplicitazione di "Avere messo a posto tutto" e sentirsi pronti.

Segnali non verbali (scelta multipla)

13. Agitazione psico-motoria in assenza di dolore fisico e/o di patologie che comportano questi sintomi

14. Stati di immobilità del corpo non congruenti con la situazione clinica
15. Espressioni di chiusura totale (occhi chiusi e bocca chiusa anche di fronte a interlocutori privilegiati)
16. Pianto prolungato
17. Insonnia nonostante l'uso di farmaci
18. Stati di forte ansia e angoscia non riconducibili attraverso la relazione o la mobilitazione e non derivanti dalla patologia di base
19. Espressione del viso che "inchioda" l'interlocutore
20. Comportamenti aggressivi e di rifiuto
21. Tentativi di autolesionismo
22. Rifiuto persistente delle terapie e/o del cibo

Interventi (scelta multipla)

- A. Ascolto silenzioso
- B. Dialogo e approfondimento sulle domande poste dalla persona
- C. Rassicurazioni verbali
- D. Utilizzo terapia farmacologica
- E. Proposta di mobilitazione
- F. Proposta di interventi mirati da parte di altri operatori
- G. Proposta di attività ludico/ricreative/aggregative
- H. Proposta al paziente di dialogo con i familiari
- I. Vicinanza corporea
- J. Pratiche di tipo spirituale e/o religioso

Fonti di rilevazione

- M (Medico)
 IP (Infermiere)
 OSS (Operatore socio sanitario)
 FKT (Fisioterapista)
 P (Psicologo)
 AS (Assistente sociale)
 V (Volontario)
 A (altro)

3 L' analisi e la valutazione in équipe

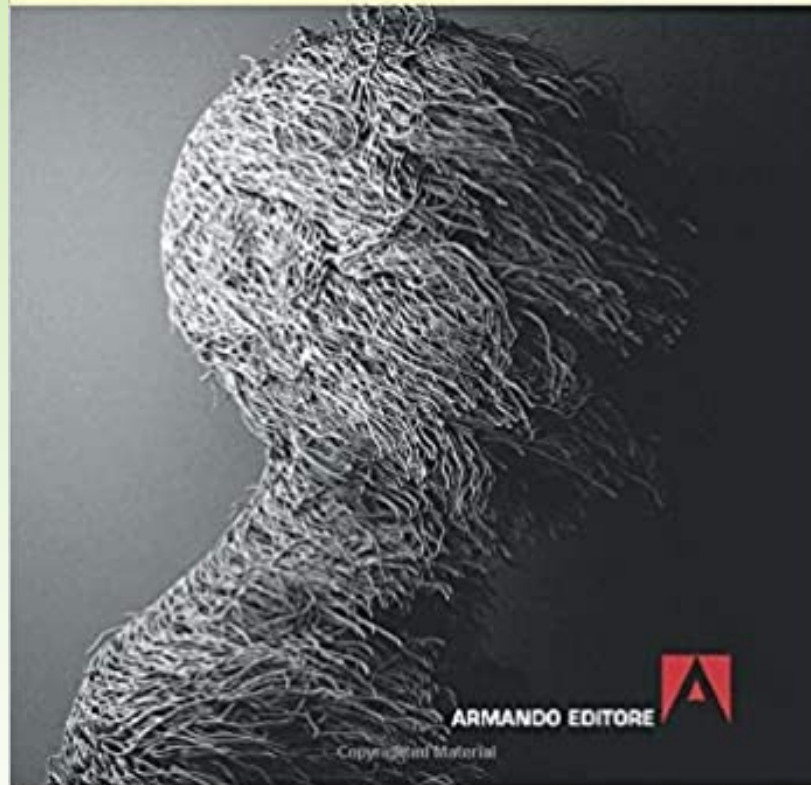
L'ipotesi di strumento proposto consente di rendere evidenti i segnali della sofferenza esistenziale e la qualità e la quantità degli interventi che vengono di volta in volta proposti e il loro effetto. Questo

Copyrighted Material

Sonia Ambroset – Luciano Orsi

Quando tutto è dolore

Cure palliative e sofferenza esistenziale alla fine della vita



Mencacci Elisa

Cosa fare

- Chiederci se abbiamo già fatto **tutto quello che era possibile fare**, annotando e valutando che non è possibile alcun beneficio/ sollievo dai nostri interventi.
- **NON SOLO TERAPIA DEL DOLORE!** Quando parliamo di **interventi palliativi**, pensiamo a ogni intervento che ha come obiettivo il sollievo dal dolore e non la guarigione: non solo farmaci, ma relazione, supporto sociale, psicologico, assistenziale, spirituale, religioso...

Cosa possiamo fare

- **Dare spazio e approfondire:** interesse autentico per la persona, porre domande al fine di comprendere meglio.
- Il **COLLOQUIO CLINICO** in cure palliative è sempre orientato a non aumentare lo stato di sofferenza, cercando di alleggerire e sempre **“chiudere”** facendo sentire la persona accolta, accettata, compresa (**potrebbe essere l'ultima volta**).

Dare senso al tempo

- Evitare che il tempo sia solo un'attesa della morte, annientamento
- Aiutare la persona a **gestire il proprio tempo**: **individuare risorse** e valorizzarle (es. fisioterapia), come disbrigare cose pratiche, aiutarlo a capire come **portare a termine** alcune cose, opportunità di **avere relazioni** con persone nuove, convivialità, proposte di carattere culturale (musica, arte ecc..)

E quando il dolore diventa
Intollerabile?

Sedazione palliativa

- Atto terapeutico che rientra nelle procedure palliative ed è finalizzato a ridurre o eliminare i cosiddetti **sintomi refrattari**, cioè quei sintomi quali irrequietezza psicomotoria, dispnea e angoscia **non più controllabili attraverso gli altri trattamenti palliativi**.
- In seguito a questa particolare scelta terapeutica, si **riduce la vigilanza** del paziente fino alla perdita della sua coscienza.

SP: definizione

- Nel documento “Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa” (2008) la SICP ha definito la SP (termine che sta prevalendo rispetto all’originario “Sedazione Terminale”) come:
- *“la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario.”*

I farmaci (linee guida)

1. Ad oggi la letteratura consiglia di attuare la **sedazione con il midazolam**

(1^a scelta) e, come alternative, levomepromazina, clorpromazina o barbiturici.

La letteratura riporta anche l'uso di lorazepam, diazepam, clonazepam, flunitrazepam.

La scelta dei farmaci

- Gli oppioidi devono essere somministrati come farmaci utili per il controllo del dolore e della dispnea e **non come farmaci sedativi**;
- l'oppioide di 1^a scelta è la **morfina**.
- Altri sedativi e oppioidi, diversi dal midazolam e dalla morfina, sono presi in considerazione come alternativa ai precedenti, nei casi in cui non siano indicati o non raggiungano lo scopo.

Il percorso e i tipi di SP

Nei casi di sintomi refrattari, cominciare a pensare con equipe, malato e famiglia a un percorso di **sedazione palliativa**:

1) Sedazione di sollievo (o temporanea): di solito quando prognosi più di due settimane, concordate qualche ore per controllare la sofferenza (circolo ansia-angoscia-riduzione sonno-distress esistenziale).

TIPI DI Sedazione Palliativa

- 2) **Sedazione intermittente:** sedazione di sollievo ripetuta più volte (di solito la notte o per interrompere fasi di angoscia più profonde)
- 3) **Sedazione palliativa profonda/ continua:** nei casi più frequenti, controllo della sofferenza percepita con diminuzione della vigilanza (perdere la relazionalità non vuole dire perdere la dignità e il riconoscimento dell'essenza della persona).

Cosa NON è sedazione palliativa

Secondo questa definizione, non è compresa nella SP la “sedazione occasionale” (ad esempio per il tempo necessario all’effettuazione di una manovra invasiva).

Non sono considerate neppure ST/SP approcci terapeutici quali:

- 1. la terapia ansiolitica;**
- 2. la terapia analgesica con oppioidi;**
- 3. la terapia di modulazione del sonno.**

Questi interventi terapeutici possono infatti comportare una riduzione della vigilanza, non quale obiettivo primario ma solo quale effetto collaterale rispetto all’azione sintomatica specifica del farmaco.

La sedazione palliativa NON E'
Eutanasia o
Suicidio medicalmente assistito

Diritti e doveri

Legge 38/2010 su Terapia del Dolore Cure
Palliative

Legge 219/2017 su Consenso informato e DAT

**Le cure palliative e la terapia del dolore sono un
DIRITTO DI TUTTI I CITTADINI e devono essere
garantite per legge, in ogni ambiente di cura.**

Un dolore che connette

*“L’impatto con il dolore esistenziale, quando diventa insopportabile, è infatti la situazione in cui si viene messi maggiormente alla prova sia come esseri umani che come professionisti, ma è anche la situazione in cui si sperimenta una **profonda intimità** e un senso di assoluta **connessione** con i propri simili. Un’occasione preziosa in tutti i sensi” (Ambroset, S. 2017)*



Dignità come valore condiviso

- La dignità rappresenta un valore fondamentale delle cure di fine vita, rappresenta **la base** su cui costruire l'approccio e l'assistenza alla persona malata e alla sua famiglia.
- La dignità procede di pari passo con **il senso più profondo di sé** e della propria natura di persona.
- Forma di **resilienza invulnerabile** alle sfide del fine vita.
- Connessione fra il senso di dignità e la **percezione del modo in cui siamo visti e trattati.**
- *“Questo è il modo in cui ho bisogno che tu mi veda”*

Cosa vuol dire morire con dignità?

***Quali dimensioni considerare quando si pensa
alla dignità?***

Modello di dignità Chochinov

Quali dimensioni riconoscere e prendere in carico per un accompagnamento orientato alla dignità.

Mappa della dignità

Contenuti e ambiti

Preoccupazioni legate alla malattia

Disagio legato all'indipendenza

Capacità cognitiva

Capacità funzionale

Disagio legato ai sintomi

Disagio fisico:
Dolore
Affanno
Nausea

Disagio psicologico:
Ansia
Depressione
Paura di morire

Mantenimento della dignità della persona

Possibilità di sostegno della propria dignità

Continuità di Sè

Conservazione del ruolo

Generatività / eredità

Mantenimento dell'orgoglio personale

Speranza

Autonomia / controllo

Accettazione

Resilienza/spirito combattivo

Attività per conservare la dignità

Vivere il momento

Mantenere la routine giornaliera

Cercare il conforto spirituale

La dignità sociale: dalla persona all'organizzazione sanitaria

Confini della privacy

Sostegno sociale

Tenore delle cure

Essere un peso per gli altri

Conseguenze, dubbi e preoccupazioni per coloro che rimangono

Dignità è...

Controllo, possibilità di scelta

Non avere sofferenza psicologica

Continuità del sé e identità

Preservazione del ruolo

Orgoglio, ottimismo

Non sentirsi un peso

Generatività: *cosa voglio lasciare di me al mondo?*



Valutare la dignità percepita

Diventerà indispensabile un'accurata valutazione degli aspetti che l'anziano potrà percepire come più o meno problematici, in rapporto alla **sua rappresentazione di dignità**:

- non essere in grado di compiere gesti legati alla quotidianità,
- aver bisogno di assistenza per l'igiene,
- affrontare sintomi debilitanti,
- sentire che gli altri lo vedono come "diverso" dal passato,
- non avere informazioni o essere preoccupato sul futuro,
- la sensazione di non essere la stessa persona, di non essere più stimato,
- la sensazione che la vita non abbia più uno scopo,
- sentire di non riuscire più a dare un contributo significativo,
- avere "questioni in sospeso",
- **sentirsi un peso,**
- **sentire di non avere più controllo.**

Fare domande di senso

Quali sono le **cose più importanti** della sua vita? Ci sono cose che sente di voler concludere? Quali cose l'hanno reso quello che è oggi? Cosa ha dato senso alla sua vita?

Di cosa si è sentito più **orgoglioso**?

Che cosa vorrebbe che pensassero di lei le persone che ama?

Sente il bisogno di un supporto spirituale? La vicinanza con alcune persone?

Cosa vuol dire per lei **vivere con dignità**? Quale sarà il limite per il quale la sua esistenza non sarà più considerata dignitosa?

Come vorrebbe vivere? Come **decide di vivere** questo tempo?

Promuovere dignità

- Vivere nel momento
- Mantenere la normalità (routine, spazi)
- Cercare conforto spirituale
- Personalizzare, incoraggiare, cura e gesti del corpo, favorire l'appartenenza, comunicazione chiara e onesta.

VERSUS: non coinvolgimento nel processo comunicativo e decisionale.

**Cosa devo sapere su di te come persona per
attuare la migliore cura possibile?**



Fase aggravamento

Bisogno di lasciare l'essenziale di sé

Bisogno di chiudere le cose in sospeso

Bisogno di condividere la propria paura, di parlare di morte se lo vuole.

Bisogno di esprimere liberamente tutte le emozioni

Bisogno di esprimere il proprio desiderio di morire e di condividere con qualcuno l'emozione che suscita in loro l'accettazione di un simile desiderio.

Bisogno di essere riconosciuti e amati.

Bisogno di raccontare la propria vita, prima di morire.

Bisogno di ringraziare, di interessarsi all'altro

Bisogno di reciprocità

Bisogno di mantenere una connessione spirituale

Bisogno di chiudere le cose in sospeso

Bisogno di chiudere il sospeso

L. con demenza, da tempo aveva i tre figli in aperto conflitto, Esprime il bisogno di parlare con la figlia più grande, tramite lo psicologo presente.

Durante quella videochiamata, la figlia lo guardò dicendogli quanto gli voleva bene. Lui mi prese la mano, poi fissò lo schermo: *basta discussioni, io voglio bene a tutti i figli, tutti allo stesso modo.*”

Da allora fu come se si sentì più in pace, furono tra le ultime parole verbalizzate, poi fu sempre più stanco e lentamente se ne andò.

**Bisogno di condividere la propria paura,
di parlare di morte se lo vuole.**

Bisogno di condividere la propria paura (anche della morte)

- Chi sta per morire ci comunica spesso questa forma di sofferenza. La sofferenza si allevia se si riesce a **parlare della morte** con i propri cari, se si può anche piangere insieme.
- Negli anziani con difficoltà cognitiva, la comunicazione sulla morte può avvenire in **forme diverse**, modalità differenti, alle quali dobbiamo aprirci: parlando di persone morte, di cari che non ci sono più, di sogni e allucinazioni, di visioni tematiche...

Bisogno di raccontare la propria vita, prima di morire.

Bisogno di chiudere la propria storia

- Il **racconto è un atto** e per chi ha un'autonomia spesso molto ridotta, quell'atto assume tutta la sua importanza. C'è un bisogno di dare forma alla vita, e di comunicare a qualcun altro questo processo che le conferisce un senso.
- Una volta concluso il racconto, la persona sembra in grado di **mollare la presa** e di morire.
- *ESEMPIO: l'oggetto di Nevio*

Raccontare la propria Storia

- Che cosa ho intrapreso, quale **traguardo importante** ho raggiunto nella mia vita?
- Che cosa ha avuto più significato per me? Che cosa mi ha fatto sentire **più orgoglioso**?
- Quando mi sono sentito **coraggioso** e impegnato in qualcosa di davvero importante per me?



Rivedere il proprio presente

- Ed oggi, per che cosa e per chi mi sento ancora **responsabile**?
- Per che cosa sento di potermi **ringraziare**?
- Come sto **scegliendo** di vivere la mia vecchiaia / la malattia / la mia situazione difficile?



Guardare al futuro...

- Quali sono le **lezioni di vita** che spero di trasmettere?
- Come posso **contribuire** ad un tutto più grande?
- Come sarò **ricordato**?
- Cosa **sopravvivrà** a me?



Bisogni spirituali

Immergersi nella bellezza della natura
Sentirsi connessi con la propria famiglia
Riflettere sulla vita passata
Essere legato in modo significativo a qualcuno, amare
Sentirsi completo e al sicuro
Donare qualcosa di se
Consolare qualcuno
Pregare per se stessi
Ascoltare musica
Tramettere le proprie esperienze di vita agli altri
Partecipare a cerimonie religiose

Soffermarsi in un luogo di quiete e di pace
Parlare con qualcuno delle proprie paure e preoccupazioni
Rivolgersi a una presenza più alta
Ricevere più attenzioni
Trovare la pace interiore
Parlare con qualcuno delle domande sulla vita
Trovare senso nella malattia e nella sofferenza
Essere perdonato

Bisogno di esprimere le proprie emozioni

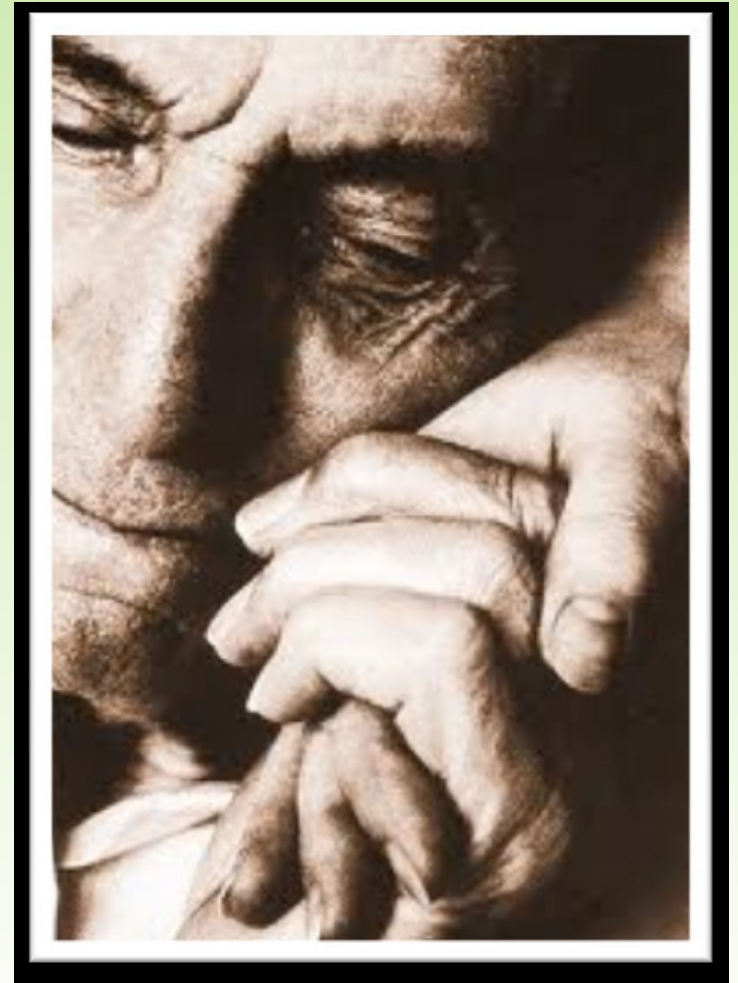
Quali reazioni psicologiche si possono riconoscere, nell'anziano morente e nella sua famiglia?

Un percorso di molteplici emozioni

- Shock, incredulità
- Negazione
- Rabbia, accusa
- Vergogna
- Tristezza, disperazione
- Senso di colpa
- Ansia e apprensione
- Senso di ingiustizia
- Accettazione... sollievo ...

I vissuti dell'anziano morente

- *Ho paura di soffrire più che di morire*
 - *Mi sento vulnerabile, indifeso*
 - *Mi sento di peso*
 - *Mi sento inutile*
 - *Mi sento solo*
 - *Mi sento incompreso*
 - *Mi vergogno*
 - *Ho paura di venire deriso, umiliato*
 - *Ho paura di fare schifo*
 - *Ho paura di essere rifiutato*
 - *Ho paura di essere abbandonato*

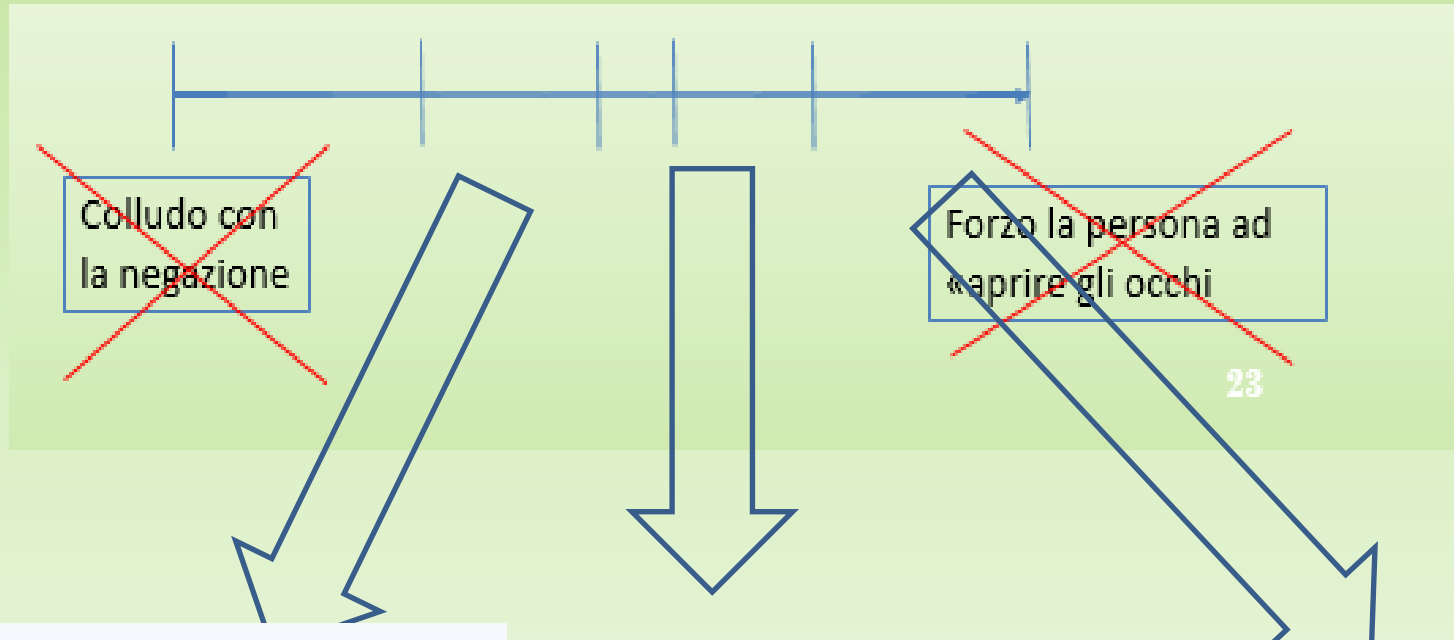


ESERCITAZIONE
RISPONDERE ALLE EMOZIONI



NEGAZIONE

SINTONIZZAZIONE per GUIDARE



NON FORZARE:

- Utilizzo di **PAROLE CONCRETE**,
- Utilizzo **DOMANDE** che permettano di sentire alla persona il messaggio «detto da noi». Es. quando Carlo ha avuto la diagnosi, quando sente più dolore, dove p accaduto? Favorisce il processo di realtà.

EVITARE DOMANDE DIRETTE SULLE EMOZIONI:

- come ti senti? come ti sentivi?

NON GIUDICARE/criticare:

- « questo non è il modo giusto per affrontare il suo dolore»
- « non è giusto nei confronti di suo padre, negare»

NON DARE CONSIGLI/fare l'esperto:

- « Non è negando che si affronta o aiutano le persone a lui vicine»
- «deve accettare quello che è successo»

COME POSSIAMO GESTIRE LA NEGAZIONE

- Cercare di capire il grado di comprensione dell'anziano
- *“So che ha parlato diverse volte con il medico, con la sua famiglia... avete mai parlato del futuro? Lei sa cosa potrà succedere..?”*
- *“ha mai pensato al futuro? Cosa si immagina che potrà accadere?”*

Gestire la negazione

- **Aspettare che “si apra uno spiraglio”** che permetta di poter affrontare la situazione in modo realistico.
- *“vedo che vuole stare meglio e anche io vorrei la stessa cosa per lei. Ma le è mai capitato di attraversare momenti bui e sentire che le cose non stanno andando bene? Cosa pensava in quei momenti?”*

Gestire la negazione

- **Non portare la conversazione sullo scontro**, ciò potrebbe creare nell'anziano stress psicologico, ulteriore negazione e allontanamento dagli operatori.
- **Permettere ai pazienti di fantasticare** su possibilità poco probabili, se appaiono preparati magari su altre questioni e soprattutto se il loro atteggiamento non impedisce loro di affrontare importanti questioni (es. conversazioni con la famiglia, pratiche amministrative...).
- *“sarebbe fantastico se potesse stare meglio, non le pare? Ci sono però dei momenti in cui non ne è così sicuro? Ne vorrebbe parlare?”*

Proporre un aiuto

“A volte parlare di questi argomenti difficili con qualcuno di esperto può aiutare.. vorrebbe qualcuno con cui poterne parlare?”

Ogni volta che l'operatore si avvicinava per chiederle aiuto cominciava a dire che lei non era "stupida" né "una bambina", e che tutti erano incapaci. Un giorno le portò un bicchiere di acqua che, dall'estrema debolezza, non riusciva più a tenere in mano, facendo cadere tutto. "ecco, proprio incapace!" urlò l'anziana.

RABBIA E ACCUSA

ESEMPI:

“Mi sento abbandonato”

“Non avrò più nessuno accanto che mi starà accanto nei momenti speciali”

“Nessuno ha fatto niente per impedire che accadesse”

“Come farò adesso che non c'è più? Chi mi starà accanto?”

“Non mi hanno coinvolto”

“Perché io / lui siamo rimasti e non lei?”

“Non sarò mai più felice”

“La mia vita non sarà più la stessa, è finita”

“Non posso fare nulla!”

Sensazione di impotenza / frustrazione / ingiustizia / errore

RABBIA:

- ✓ Capire che la Rabbia ha una sua finalità:
 - è una **tappa fisiologica nell'elaborazione del lutto,**
 - può inizialmente **proteggere** dai sentimenti dolorosi, verso i quali **non si è ancora pronti,**
- ✓ Non è qualcosa di sbagliato → è una modalità di fronteggiare l'evento doloroso da comprendere, **da far esprimere, e da legittimare.**



*“Dobbiamo imparare ad ascoltare i nostri malati e talvolta anche ad accettare qualche collera irrazionale, sapendo che il sollievo che ne deriva per loro li aiuterà ad accettare meglio le ultime ore. Questo lo possiamo fare solo a condizione che avremo affrontato **la nostra paura della morte** e avremo preso coscienza delle nostre difese, che molto possono interferire sul modo in cui trattiamo un malato.”*

Kubler Ross

RABBIA: COME GESTIRLA?



NORMALIZZARE:

- Con Tecnica anticipazione:

Es. «Ti anticipo che ti potrebbe capitare di sentirti arrabbiato ...» «È una reazione emotiva fisiologica» .

- **Domande guida** / ad alternativa di risposta, (es. *Si sente arrabbiato con il mondo o con qualcuno in particolare?*)

-«**Rassicurare**»: Ti rassicuro verbalmente se ti è successo di provare rabbia: «*Anche alle altre persone che ho seguito...*», « *Ti è capitato di vedere queste reazioni anche ai tuoi familiari?*» (lo guido in un processo di consapevolezza)

-**Esaminare i fattori scatenanti** degli episodi che ha provato «*È stato detto o fatto qualcosa che ti ha irritato*», «*eri stanco in quel momento?*», «*è stato l'atteggiamento di qualcuno ad irritarti?*»?

DARLE SPAZIO/MODALITÀ COSTRUTTIVE DI ESPRESSIONE (NON sfogare):

-**Allontanare dal contesto, portarlo da altre parti** (anche con la mente);

- **rappresentarla**, veicolarla e cercare soluzioni possibili (es. USO fotografie: “*qui sembravi molto rilassato, cosa avevano fatto per farti sentire così?*”)

L'operatore osservava la sua irrequietezza, la sua debolezza, il suo scoppio d'ira, le lacrime copiose che cercava di non far vedere.

Si chiese se, nonostante tutti gli sforzi per ignorare il rapido deterioramento della salute, Sandra non stesse iniziando a percepire che le cose non andavano affatto bene...

TRISTEZZA: COME GESTIRLA?

TRISTEZZA

DISPERAZIONE

DA EVITARE

L'operatore potrebbe non tollerare la tristezza:

- ed evita o
- cambia argomento o sminuisce, per cercare di ridurre lo stress
- Si fanno promesse non realizzabili per tirare su il morale

CONSIGLIATO

- **Dare uno spazio al dolore** (pause nel ritmo del discorso sostenute da CNV: annuire, dare un fazzoletto),
- Domande guida,
- Cosa potrebbe accadere di terribile?
- Narrazioni

Depressione

- Rappresenta un momento nel quale il paziente inizia a **prendere consapevolezza delle perdite** che sta subendo o che sta per subire e di solito si manifesta quando la malattia progredisce ed il livello di sofferenza aumenta.
- Questa fase viene distinta in due tipi di depressione: una **reattiva** ed una preparatoria.

Quale depressione?

- La **depressione reattiva** è conseguente alla presa di coscienza di quanti aspetti della propria identità, della propria immagine corporea, del proprio potere decisionale e delle proprie relazioni sociali, sono andati persi. **PERDITE**
- La **depressione preparatoria** ha un aspetto anticipatorio rispetto alle perdite che si stanno per subire. In questa fase della malattia la persona **non può più negare la sua condizione di salute**, e inizia a prendere coscienza che la ribellione non è possibile, per cui la negazione e la rabbia vengono sostituite da un forte **senso di sconfitta**. **ARRENDERSI**
- Quanto maggiore è la sensazione dell'imminenza della morte, tanto più probabile è che la persona viva fasi di depressione.

Come gestire

DEPRESSIONE REATTIVA

- **SI può** stimolare a guardare gli aspetti più gioiosi, le cose vivaci, positive che stanno attorno.
- es. i nipoti che continuano a giocare nonostante l'assenza della nonna

DEPRESSIONE PREPARATORIA

- Meglio **non sforzarsi** di incoraggiare e rassicurare a tutti i costi.
- La persona sta provando a contemplare la morte imminente.
- **NON impedire** la tristezza o distrarlo.
- **SI:** permettere di esprimere dolore, favorire il SILENZIO, meglio una preghiera.

“Elisa... ho paura di morire”

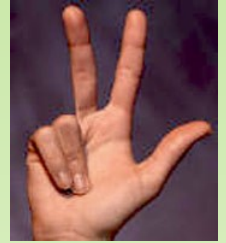
“Io morirò come Teresa, succederà anche a me?”

APPRENSIONE: come riconoscerla



- Spesso **comportamenti motori** (irrequietezza, fiato corto, insonnia, agitazione)
- Continue **richieste di chiarimenti** “cosa succede, cosa posso o non posso fare, perché?...”
 - Tentativi di **controllo**
- Paure generalizzate, non sempre si comprende di cosa

Apprensione: comprendere



- Chiediamoci se è **veramente la morte che crea apprensione**, paura...
- C'è stata **chiarezza di informazioni**?
- La persona **si sente sicura**?
- Ignoto, incertezza... non sapere, non conoscere, non aver avuto spazio di confronto?
- Cambiamenti non preannunciati?



APPRENSIONE : COME GESTIRE

Identificare la causa: **NO rassicurazione precoce**, «monitoriamo insieme a step» , prima ottenere la fiducia

- Riconoscere l'esistenza dei sentimenti della persona
- Fornire **informazioni chiare**
- Controllare cosa succede, **pianificare insieme**
- Continuare a fornire informazioni in base alle necessità
- Non insistere nel ripetere l'informazione, ma empatizzare i sentimenti (*“mi sembra che sia difficile per lei in questo momento ricordare tutto, una cosa alla volta”*)

N.B. Non iper-rassicurare!! Allontana dalla situazione reale.

“Molte persone al suo posto potrebbero vivere con difficoltà questa incertezza... lo trova difficile anche lei?”

Cosa la preoccupa di più in questo momento?

C'è qualcosa che potrebbe aiutarla ad affrontare meglio la situazione?

Ci sono persone che vorrebbero sapere tutto quello che hanno e che potrebbe succedere, altre che preferiscono non conoscere troppi dettagli. Lei cosa preferisce?”

Accettazione

- Quando il paziente ha avuto modo di **elaborare** quanto sta succedendo intorno a lui, arriva ad un'accettazione della propria condizione ed a una **consapevolezza di quanto sta per accadere**;
- durante questa fase possono sempre e comunque essere presenti livelli di rabbia e depressione, che però sono di intensità moderata.

Accettazione

In questa fase la persona **tende ad essere silenziosa** ed a raccogliersi, inoltre sono frequenti momenti di **profonda comunicazione** con i familiari e con le persone che gli sono accanto.

È il momento dei **saluti e della restituzione** a chi è stato vicino al paziente. È il momento del “**testamento**” e della sistemazione di quanto può essere sistemato, in cui si prende cura dei propri “oggetti”.

Comprendere l'accettazione

- L'accettazione non deve essere scambiata con una fase felice. È quasi **un vuoto di sentimenti**. È come se il dolore se ne fosse andato, la lotta finita, e venga il **tempo per il riposo**.
- Generalmente è anche il tempo in cui **la famiglia ha bisogno di aiuto**, comprensione e appoggio più del malato stesso.

Gestire l'accettazione



- Cercare di lasciare la persona tranquilla, evitare troppe visite, i rumori nella stanza.
- Preferire una **comunicazione non verbale**, stare con lui, ascoltare la natura, tenere la mano.
- Possiamo fargli capire che è **giusto non dire niente** quando ci si occupa delle cose importanti ed è soltanto questione di tempo, finché chiuderà gli occhi...
- Brevi visite, stringere la mano per **far capire che ci siamo, che non è solo.**
- **Stare accanto alla famiglia**, aiutare a scegliere chi può stare accanto, e aiutando chi non se la sente → potranno tornare a casa sapendo che non è morto solo, senza colpa o vergogna

Fase di Deterioramento

- Bisogno di poter chiudere la propria vita senza dolori e sofferenze inutili
- Bisogno di veder garantito un ambiente confortevole e familiare
- Bisogno di un'assistenza delicata, flessibile, tenera
- Bisogno di vivere ancora momenti di benessere, conforto, rilassamento.
- Bisogno di morire come ha sempre vissuto, con i propri valori, abitudini, modalità peculiari.
- Bisogno di mantenere spazi di contatto con gli altri
- Bisogno di elaborare il proprio lutto (anticipatorio), cominciando a prepararsi a quello che potrà accadere
- Bisogno di sicurezza, anche di fronte alla morte
- Bisogno di sentirsi coinvolti, anziani e familiari sulle fasi finali

Bisogno di un'assistenza delicata, flessibile, tenera, che si prenda cura del corpo in maniera attenta.

Bisogno di assistenza “speciale”

“Abbiamo fatto il bagno, un’ora di benessere per quel corpo intorpidito, irrigidito dall’immobilità, così magro, così scarno. Un’ora di affetto e tenerezza condivisa con gli operatori... con infinita dolcezza abbiamo trattato quel corpo che si abbandonava con fiducia al calore del bagno! Intenti con amore a quel compito sacro che è la cura del corpo di un moribondo. Si può prendersi cura del malato facendo sì che dimentichi appunto che si tratta di un corpo deteriorato, perché è tutta la persona che viene circondata di tenerezza. Si può prendersi cura di un moribondo facendo in modo che si senta un’anima viva fino all’ultimo.”

Bisogno di veder garantito un ambiente finale confortevole e familiare

**Bisogno di elaborare il proprio lutto (anticipatorio),
cominciando a prepararsi a quello che potrà accadere.**

Il lutto prima della perdita

*“Quanta pesantezza sul cuore...adesso capisco che non si può fare a meno dell’elaborazione del lutto..
noi lo vediamo lì, ancora in vita, ma sta già morendo, e occorre accettarlo da prima...”*

**Bisogno di sentirsi coinvolti, anziano, familiari ed equipe:
nel processo di cura, di accompagnamento, passo dopo passo,
evitando decisioni frettolose o quando è ormai troppo tardi,
coinvolgendoli anche nelle ultime fasi**

“A volte anche se una persona è incosciente può comunque percepire i suoni attorno a sé , quindi potrebbe essere in grado di udire le vostre voci ed essere felici della vostra presenza.

Dobbiamo decidere velocemente quanto intensa dovrà essere la terapia, dato che vogliamo fare ciò che lui vorrebbe. Non possiamo chiederglielo perché perché è incosciente.

Ecco perché abbiamo bisogno di voi, che lo conoscete meglio di chiunque altro, ci diciate che cosa ci direbbe lui se potesse farlo. Non vi stiamo chiedendo di prendere una decisione, saranno i medici a dover prendere le decisioni mediche. Ma se ritenete che vi siano dei trattamenti che non vorrebbe prenderemo in considerazione la sua volontà al momento di decidere.”

Fase agonica / morente

- Bisogno di rispettare il corpo che muore.
- Bisogno di supporto e sostegno alla fine della vita.
- Bisogno di vivere con naturalezza il proprio morire e di conoscere il processo del morire.



Bisogno di rispettare il corpo che muore

“Come morirò?”

“Cosa succederà?”

Bisogno di supporto e sostegno verso la fine della vita

Bisogno di sostegno

- Per i familiari diventa necessario, in particolar modo nell'ingresso nella fase agonica, una o più figure di supporto, che sappiano **offrire comunicazioni chiare e rassicuranti** su ciò che potrebbe accadere, rimanendo **disponibili e presenti** (anche fisicamente, come presenza accanto a loro).

*“Riuscite a sentire come lo **schema del suo respiro stia cambiando**, passando da rapido a ansimante a un rantolo più lento?”*

*La figlia disse che quello schema si ripeteva da un paio di giorni. “e’ il segno che si trova in uno **stato di profonda incoscienza**, significa che la vostra mamma è in coma, sapete cosa significa? ..come per delle ferite alla testa? ..E’ esattamente il medesimo processo, ma non è causato da da una ferita alla testa, questo accade a tutti noi quando il nostro cervello si spegne. Quando stiamo raggiungendo la fine della nostra vita. Sappiamo che persino le persone con incoscienza profonda percepiscono i suoni attorno a loro. **Sentono le nostre voci**, le vostre voci. Udire la voce giusta può tranquillizzare una persona agitata, udire una voce sgradita può far agitare ancora di più. Ecco perché le operatrici parlano a vostra madre quando la accudiscono. Sappiamo che è profondamente incosciente, ma vogliamo trattarla comunque con rispetto e dignità.”*

Fase della morte e del lutto

- **Bisogno di essere curati, anche dopo la morte.**
- **Bisogno di chiudere e di “lasciare un’eredità”**
- **Bisogno di elaborare il proprio lutto (sempre, in modalità diverse)**

Dopo il decesso

- Il **sostegno emotivo** alla famiglia subito dopo la morte del congiunto è importante per il ricordo.
- Assicurarsi che la **salma venga maneggiata con rispetto**, accompagnare nel passaggio e nella preparazione se la famiglia richiede.
- **Essere testimoni** con la famiglia del passaggio finale, facilitando la chiusura e il saluto.
- **Senso di irrealtà** dei familiari: occorrono delle settimane per poter rielaborare.

Bisogno di essere curati, anche dopo la morte.

Essere curati, anche dopo

- Bisogno di essere curati, anche dopo la morte.
- La cura della salma deve poter seguire principi di dignità, rispettando quelle che sono le eventuali **volontà** dell'anziano e della famiglia.
- In questi momenti c'è il bisogno di **coinvolgere i familiari**, se lo desiderano, nella cura finale e nel momento dell'ultimo addio.
- Importante la **cura degli oggetti rimasti**, dei vestiti e di tutto ciò che è stato dell'anziano e che adesso viene lasciato.

**Bisogno di elaborare il proprio lutto
(sempre, in modalità diverse)**

Elaborare il lutto

- Bisogno di elaborare il proprio lutto (sempre, in modalità diverse).
- Il lutto successivo alla morte risente del percorso di accompagnamento precedente, lasciando spazio adesso a normali reazioni di **shock, incredulità, tristezza** o anche **sollievo**.
- Il momento del congedo è importante per rispondere al bisogno di **rassicurazione e di continuità** di cura.

Bisogno di chiudere e di “lasciare un’eredità”

Cosa lascio di me?

- Tutto ciò che è stato “donato” in vita dall’anziano può essere adesso lasciato in eredità, come ringraziamento e rispetto di ciò che è stato.
- Può essere importante far sentire chi resta parte della comunità che ha accompagnato l’anziano, lasciando non solo condoglianze ma **fotografie, momenti di vita, oggetti o storie** di vita.
- Può essere coinvolta la comunità della struttura partecipando a **cerimonie o a rituali di saluto**. Gli anziani rimasti, ma anche il personale più stretto ha bisogno in questa fase di poter dire addio, portando con sé “qualcosa dell’altro”.

VIDEO

The Kitchen

Come dire addio?

