

L'assistenza infermieristica ai
morenti e il sostegno dell'infermiere
ai familiari in lutto: impegno
psicologico e deontologico

SECONDA PARTE



Collegio IPASVI
Como, 13.03.2009

AGENDA DELLA GIORNATA

- ✿ Il morire di un **figlio**
- ✿ Il morire di un **genitore**
- ✿ La **relazione d'aiuto** con il morente
 - i **bisogni** del paziente e della famiglia
 - le **difese** del professionista
- ✿ **Cordoglio e lutto**
- ✿ Il lutto non risolto

Il minore portatore di malattia a prognosi infausta

Nei genitori, spesso già provati da lunghi periodi di malattia del figlio, sono presenti reazioni emotive marcate, comprendenti sentimenti di angoscia, con conseguente **iper-protezione**, depressione, senso di colpa, rabbia impotente.

Il minore portatore di malattia a prognosi infausta

Ad es. **disturbi depressivi e disturbi d'ansia** richiedono interventi specialistici in una buona parte di genitori di bambini affetti da leucemia o tumori solidi.

(Huges PM, Liberman S, *Troubled parents: vulnerability and stress in childhood cancer.*, British Journal of Medical Psychology 1990; 63: 53-64)

Il minore portatore di malattia a prognosi infausta

Una comunicazione aperta e sincera
comporta un miglior adattamento sia dei
genitori che dei fratelli del bambino ammalato.

(Eiser C, Havermans T., *Children's understanding of cancer*. *Psycho-Oncology* 1992; 1: 169 – 182)

Il minore portatore di malattia a prognosi infausta

I fratelli sani sono spesso portatori di **sentimenti ambivalenti**: dalla rabbia verso i genitori e il paziente, essi possono a fasi di colpa, senso di solitudine, abbandono, identificazione con il fratello malato.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

“Dite: è faticoso frequentare i bambini. Avete ragione. Poi aggiungete: perché bisogna mettersi al loro livello abbassarsi, inchinarsi, curvarsi, farsi piccoli.

Ora avete torto. Non è questo che più stanca. E' piuttosto il fatto di essere obbligati a innalzarsi fino all'altezza dei loro sentimenti. Tirarsi, allungarsi, alzarsi sulla punta dei piedi. Per non ferirli.”

(Janusz Korczak)

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Nonostante la tendenza a estromettere i figli da quanto a uno dei genitori sta capitando, sia i bambini che i ragazzi sono estremamente partecipi e reagiscono in maniera evidente agli avvenimenti legati alla malattia grave di un membro della coppia parentale.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

L'accompagnamento nel corso della malattia, prima della morte, ha molta importanza: i bambini hanno bisogno di **conoscere la verità** e di sentirne la **conferma** dagli adulti che si occupano di loro.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

I bambini non interpretano l'esclusione in senso protettivo ma, spesso, sviluppano **fantasie drammatiche**. Oltre a un grande dolore, essi provano:

- la paura di essere abbandonati,
- la rabbia per essere lasciati dal genitore ammalato,
- Il senso di ingiustizia contro il quale si ribellano.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Quando **rinunciano al bisogno di chiedere chiarimenti** perché temono di ferire o contrariare i familiari, i bambini:

- ☀ non manifestano le emozioni;
- ☀ non trovano corrispondenza fra ciò che vivono/sentono e quanto viene loro detto;
- ☀ possono dubitare di sé stessi e manifestare chiusura/insicurezza;

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Problemi **scolastici**, disturbi del **sonno** e dell'**alimentazione**, **difficoltà di relazione** con i compagni, **atteggiamenti aggressivi** sono correlati alle seguenti variabili:

- ❖ **Situazioni di lunga durata della malattia del genitore;**
- ❖ **Scarso adattamento del genitore stesso a diagnosi e terapie;**
- ❖ **Povertà delle informazioni ricevute dal figlio;**

(Eiser C, Havermans T., *Children's understanding of cancer*.
Psycho-Oncology 1992; 1: 169 – 182)

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Di grande importanza è la fase di sviluppo psicologico del figlio, a sua volta influenzata da:

- età
- personalità
- precedente rapporto con il genitore morente

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Nei bambini dai **3 ai 10** anni sono presenti sentimenti di **solitudine**, **separazione** e **perdita**, **ansia**, **depressione**, sentimenti di **colpa**.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Dai **10 ai 13 anni** ci sono tentativi di auto-responsabilizzazione, per tamponare angosce legate alla percezione di insicurezza e fragilità familiare, insieme a rabbia per la perdita del sostegno familiare.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Dai 13 ai 18 anni: **ambivalenza** legata
al **conflitto** fra i **propri** **bisogni** di
autonomia e i **sentimenti di colpa** per
il mancato sostegno ai genitori.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Il lutto per la perdita di un genitore, quando essa avviene durante l'infanzia o l'adolescenza, influenza la vita successiva.

A causa della fragilità del bambino e la sua immaturità, parte del lavoro di lutto viene posticipato nel periodo adulto.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

E' importante fare in modo che **il bambino** manifesti la propria tristezza, anche se questo, nei familiari, è di difficile sopportazione.

Il minore dovrebbe sentire che può fare domande sulla morte e sapere che l'adulto gli parlerà in modo sincero.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Quando l'adulto sta in silenzio, **protegge solo sé stesso** da difficoltà e imbarazzi, ma **lascia nella solitudine il bambino**, che non si sente rispettato nei suoi sentimenti.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

Le verità vanno raccontate a piccoli passi,
in modo accompagnato, perché la morte di un
genitore, soprattutto quella improvvisa,
disorienta e stordisce.

Il genitore portatore di malattia a prognosi infausta

I bambini in lutto continuano a sperare nel ritorno del genitore morto (fino all'adolescenza): è la posizione illusoria del **“genitore immaginario”**, è necessaria alla crescita e non è una complicazione.

**Il morente
e gli operatori
della salute
in relazione.**



Il morente

Il malato terminale spesso manifesta una trasformazione del proprio stato psicologico, caratterizzato da **ansia**, **tratti aggressivi**, di **rivolta** e di **depressione**, ma anche da **nostalgia** e dal **lutto anticipatorio**.

Il morente

L'**ansia** è legata a diversi elementi:

- ✿ Il progredire della malattia
- ✿ La paura dei dolori
- ✿ La paura dell'agonia
- ✿ Il timore di essere abbandonato dai propri cari
- ✿ Il timore di essere abbandonato dagli operatori
- ✿ La paura della morte in sé.

Il morente

L'ansia può essere mascherata da meccanismi di difesa:

- ✱ *Ripiegamento su sé stessi*
- ✱ *Isolamento*
- ✱ *Regressione*
- ✱ *Sublimazione*
- ✱ *Negazione*
- ✱ *Depressione*

Il morente

Il morente ha bisogno di una presenza che gli permetta di non sentirsi solo e faccia da contenitore alle sue angosce.

In mancanza di rapporti familiari, i curanti, pur rimanendo nel ruolo professionale, possono diventare dei sostituti.



morente e operatore

E' possibile che, in prossimità della morte, il paziente parli sempre meno della malattia e della morte, fermandosi a considerare per lo più questioni pratiche (il disturbo arrecato, ecc.) e individuando un solo interlocutore, fra gli operatori, i parenti, gli amici, con cui confidarsi.

morente e operatore

Sarebbe allora opportuno, NON
INTERROMPERE MAI QUESTO
DIALOGO, ANCHE SE DIFFICILE E
GRAVOSO.

Capita invece che con il morente si parli meno, ci si veda meno, si abbia meno tempo, ci si debba dedicare a pazienti con i quali “è ancora possibile fare qualcosa”, ecc.

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

1

- ✦ La disponibilità all'**AUTOCONOSCENZA**
- ✦ L' **ASCOLTO** e la **RISPOSTA**, intesi come il riconoscimento e la comprensione innanzitutto delle emozioni e dei sentimenti: quelli dell'interlocutore e i propri
- ✦ LA **VICINANZA FISICA**, intesa come la capacità di prendersi cura dell'altro con azioni concrete;

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

2

Disponibilità a conoscersi:

- ☀ (più di) qualche volta coincide con la **“disponibilità a soffrire”**
- ☀ Comprende l'individuazione e il riconoscimento di *paure, ansie e difese (indifferenza, distacco, cinismo, fuga)* di fronte alla morte dell'altro e all'idea della propria morte

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

3

- ☀ Prevede “**fasi di adattamento**” all’esperienza della malattia grave e della morte;

Prima fase

- Per gli operatori che lavorano nei settori che accolgono malati gravi, inizialmente sono presenti sintomi acuti di tristezza e ansia; essi si attenuano dopo i primi sei mesi di lavoro.
- Successivamente, il controllo razionale e le conoscenze tecniche aiutano a fronteggiare la pressione emotiva ed organizzativa dell’attività.

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

4

Seconda fase

Consiste in un adattamento “emozionale profondo” che si svolge in tempi più lunghi e che riguarda il patteggiamento con il problema della malattia grave e della morte.

Lederberg M., *Psychological Problems of staff and their management*. In Holland JC, Rowland JC, eds *Handbook of Psychoncology*. New York: Oxford University Press, 1989

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

5

ADATTAMENTO EMOZIONALE

Meccanismi possibili:

- negazione (costi psichici altissimi)
- paure e dubbi esistenziali sul senso del proprio lavoro, sulla qualità delle relazioni affettive, sul valore delle scelte di vita.

Esiti possibili:

- revisione interiore e vissuto di pienezza
- dominanza del senso di precarietà, cinismo e distacco.

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

6

Ascolto e risposta alle emozioni:

Prevede:

- ☀️ **Attenzione e rispetto**
- ☀️ **Comprensione ed esplicitazione di ciò che l'altro sta provando**
- ☀️ **Assenza di espressione di giudizi di valore**

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

7

Es. di risposta all'emozione positiva:

Paziente: “non credevo che queste cure dessero dei risultati così immediati”

Operatore: “da quello che mi sta dicendo capisco che lei sta meglio”

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

Es. di risposta all'emozione negativa:

Comunicazione: “Sono come schiacciato da quello che è capitato a mia moglie, e da questa situazione in cui non riesco a immaginare cosa sarà il futuro”

Operatore: “È un fatto pesante. Immagino quanto lei soffra e quanto l'insicurezza la possa logorare.”

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

9

In generale, sia con il paziente, sia con la famiglia:

- **Nella fase di Shock:** aspettare e accogliere la Persona che può provare panico e disorientamento;
- **Nella fase di Rifiuto e Negazione:** evitare di forzare la Persona a comprensioni e consapevolezza affrettate;
- **Nella fase del Patteggiamento:** lasciare la speranza senza illudere;
- **Nei momenti di Depressione:** permettere alla Persona di vivere il proprio dolore, senza imporre la comunicazione verbale;
- **Durante l'Accettazione:** essere presente senza abbandonare;

LAVORARE CON CHI STA MORENDO

elementi di aiuto:

10

Vicinanza fisica

Se i gesti assistenziali vengono ben condotti, essi - oltre a migliorare il benessere fisico del morente - veicolano messaggi di attenzione umana



Stare vicino a chi soffre
per una perdita: *contributi*

Lutto e cordoglio

Per **lutto** (dal latino *luctus* → pianto,
dal latino *lugere* → piangere),
si intendono:

- ☀ I **rituali collettivi** e le pratiche sociali e pubbliche, che vengono svolte nelle diverse culture
- ☀ l'insieme delle reazioni fisiche, psicologiche e comportamentali dell'**individuo** che perde una persona cara

Lutto e cordoglio

Con il termine “**cordoglio**” fa riferimento al
" dolore del cuore“

(dal latino *cor-cordis* → cuore, e
dolere → dolore).

Lutto e cordoglio

Il decorso del lutto dipende da molti fattori, alcuni legati:

- alle **circostanze della malattia** (di lunga o breve durata, presenza o meno di sintomi dolorosi, stato di coscienza,...),
- alle **modalità del decesso** (morte improvvisa o attesa, luogo, stato della salma,...),
- ad altri a **elementi personali e relazionali**, indipendenti dalla malattia e legati alla vita trascorsa insieme.

Lutto e cordoglio

Elementi di rilievo:

- **età** (bambino, giovane, adulto, vecchio)
- **ruolo ricoperto in famiglia** (grado di parentela)
- **qualità della relazione** (dipendenza fisica, psichica, economica, sociale, vicinanza e coinvolgimento prima della malattia ...)

Lutto e cordoglio

- ✿ le **risorse del contesto ambientale** (rete relazionale di supporto formale e informale...)
- ✿ i **lutti precedentemente vissuti** e loro modalità di risoluzione.

Lutto e cordoglio

- **risorse e caratteristiche personali** (stato di salute fisica e psicologica, tratti della personalità: sensibilità, consapevolezza, equilibrio, capacità d'adattamento...)
- **risorse del contesto familiare** (dinamiche familiari, apertura o isolamento relazionale, livello socioculturale, fede religiosa)

LE FASI DEL LUTTO

- ☀ ottundimento
- ☀ sofferenza per l'assenza della persona cara
- ☀ recupero fantasmatico della persona persa
(ricordi, cura di oggetti appartenuti al defunto)
- ☀ lento allontanamento dall'immagine e dal
- ☀ ricordo della persona morta ritorno graduale
alla vita

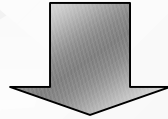
MANIFESTAZIONI DEL LUTTO

- ☀ Inappetenza
- ☀ Disturbi del sonno
- ☀ Trascuratezza fisica
- ☀ Perdita di contatto con la realtà
- ☀ Sensazione di presenza della persona morta
- ☀ Apatia
- ☀ Isolamento
- ☀ Ostilità/irritabilità
- ☀ Senso di colpa

OBBIETTIVO DEL LUTTO

1

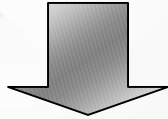
“Far morire il morto dentro di sé”



implica un'esperienza di progressivo distacco e di accettazione della realtà, che gradualmente aiuta la reintegrazione della persona nella continuità della sua storia umana.

OBBIETTIVO DEL LUTTO

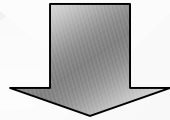
“Far morire il morto dentro di sé“



implica l' **acquisizione** inconscia, per un certo periodo di tempo, di un "**ruolo in parte definito e protetto**", dal quale la persona esce alla fine di un certo percorso di rielaborazione e avvertendo come un senso di "purificazione e liberazione da debiti col passato".

OBBIETTIVO DEL LUTTO

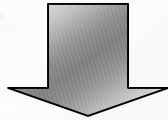
“Far morire il morto dentro di sé”



Nel lavoro psichico del lutto è essenziale il confronto con se stessi, nel quale affiorano alla coscienza i vissuti dell'abbandono, della separazione, della perdita, e le paure per la propria integrità e il proprio futuro. Queste emozioni e questi sentimenti possono anche condurre a rifiuto, disorientamento, panico, disperazione, rabbia, isolamento, depressione e sensi di colpa.

OBBIETTIVO DEL LUTTO

“Far morire il morto dentro di sé”



Quando l'accento inizia a spostarsi dal defunto a se stessi, agli impegni, ai progetti che aiutano a riaccostarsi alla vita, è probabile che stia iniziando l'accettazione della perdita.

OBBIETTIVO DEL LUTTO

5

“Far morire il morto dentro di sé”...e far nascere una nuova relazione interiore con la persona scomparsa

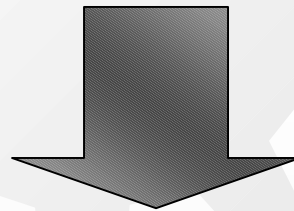


...mantenendo vivo il ricordo attraverso il valore dei sentimenti condivisi

...trovando consolazione nel fatto che si conserva dentro di sé la presenza simbolica della persona amata e la capacità di continuare ad amarla

OBBIETTIVO DEL LUTTO

“Far morire il morto dentro di sé”...**e far nascere una nuova relazione interiore con la persona scomparsa**



Quando questo non accade il lutto si
trasforma in un **TRAUMA PERMANENTE**

Il LUTTO non risolto

Tipologie di lutti non risolti:

- lutto **negato** totalmente,
- lutto **ritardato** (se si rimanda la presa di coscienza della perdita e si cerca di placare il cordoglio, diluendo nel tempo l'angoscia che la mancanza dell'altro ha suscitato)
- lutto **cronico** (se l'esperienza luttuosa si prolunga e continua nel tempo impedendo ogni ripresa e trasformazione, come se il tempo si fosse fermato)

Il LUTTO non risolto

Nell'esperienza clinica è possibile osservare che molte psicopatologie sono da attribuire non al lutto più recente, ma a lutti precedenti che, non sufficientemente elaborati, hanno determinato un modello di funzionamento psichico interiore deficitario.

II LUTTO non risolto

E' più frequente allorché **non si vive il dolore in tutte le sue pieghe, non lo si comunica, non lo si elabora,** e si finisce per rimanere avvinghiati a un senso di profonda malinconia, di struggente nostalgia di ciò che è stato e non è più.

II LUTTO non risolto

Molte volte le persone in lutto non sono facilitate dall'esterno nel superamento del loro dolore, sia perché trovano **difficoltà a esprimere sentimenti, emozioni, rabbie, paure , sensi di colpa** (che la scomparsa della persona amata ha provocato), sia perché **temono o sperimentano di non essere accolte e ascoltate.**



“ ...Non sapevo bene che cosa dirgli.

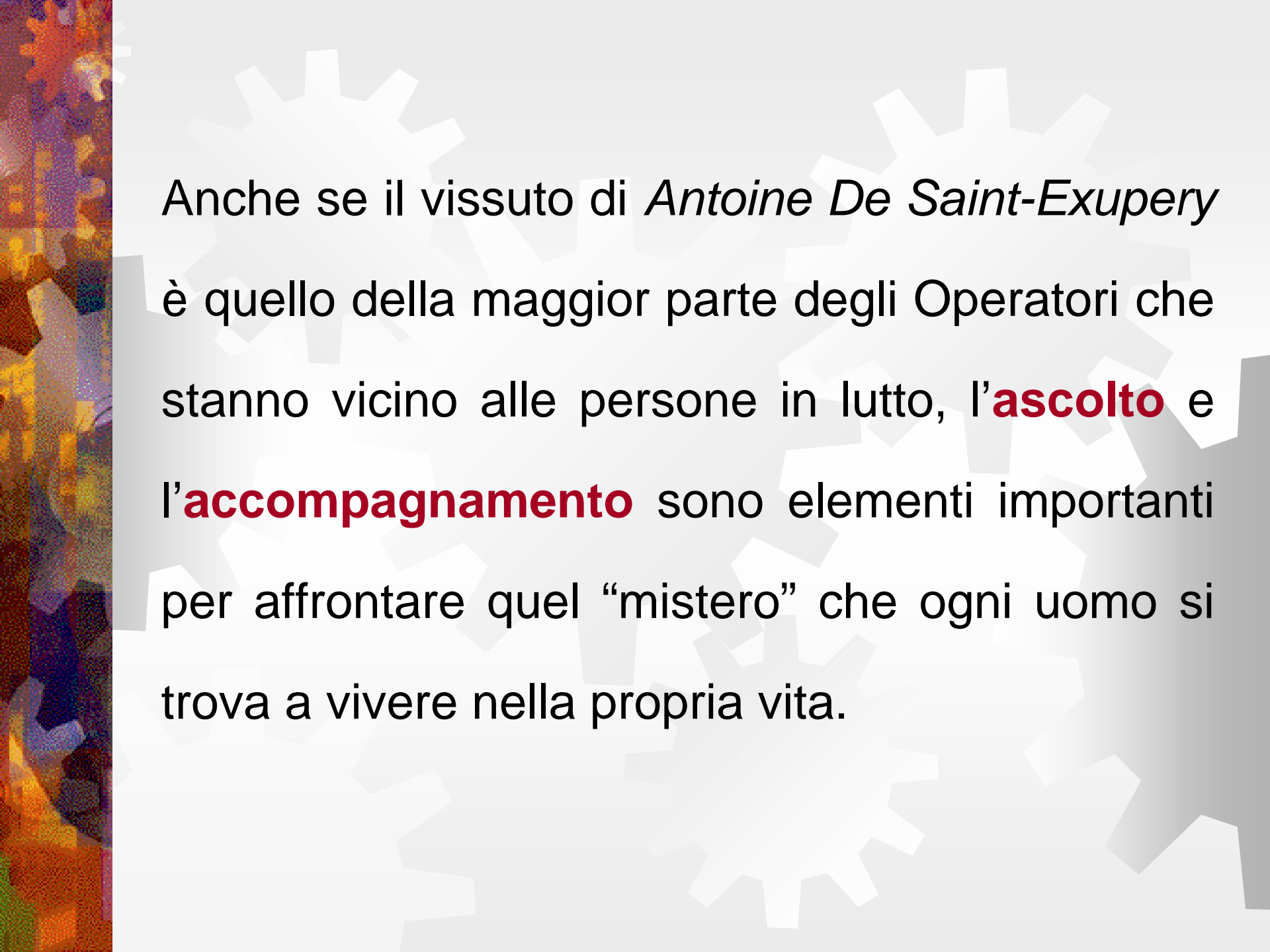
Mi sentivo molto maldestro.

Non sapevo come toccarlo, come raggiungerlo.

Il paese delle lacrime è così misterioso!... ”

Antoine De Saint-Exupery

Da “Il Piccolo Principe”



Anche se il vissuto di *Antoine De Saint-Exupery* è quello della maggior parte degli Operatori che stanno vicino alle persone in lutto, l'**ascolto** e l'**accompagnamento** sono elementi importanti per affrontare quel “mistero” che ogni uomo si trova a vivere nella propria vita.

*Con l'augurio,
che nel paese delle lacrime,
nessuno
venga lasciato troppo solo*

