

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



**Collegio IPASVI  
Como, 06.03.2009**

# OBBIETTIVI DEL CORSO

- ✿ Aumentare la **consapevolezza** dell'Infermiere in relazione ai propri vissuti nell'approccio al Morente.
- ✿ Fornire semplici **conoscenze** al fine di migliorare la comunicazione con la Persona morente.
- ✿ Favorire la **sensibilità professionale** necessaria all'accompagnamento del morente.
- ✿ **Sensibilizzare** gli Operatori al supporto dei Familiari durante il lutto.

# CONTENUTI della GIORNATA

- ☀ Cosa dice il **Codice Deontologico** degli infermieri
- ☀ La persona nell' imminenza della morte: **dove** e **come** si muore?
- ☀ I **vissuti** (pensieri, stati d'animo, emozioni) della Persona morente: le fasi del morire, le dinamiche psicologiche, gli atteggiamenti e i comportamenti.
- ☀ Il morire di un genitore e il morire di un figlio
- ☀ L' infermiere e la **relazione d'aiuto** con la persona morente.
- ☀ Il **lutto** e la comunicazione dell'Infermiere con i familiari.

# Cosa dice il codice deontologico (Gennaio 2009)

## Art. 35:

*“L’infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all’assistito, riconoscendo l’importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.”*





# Cosa dice il codice deontologico (Gennaio 2009)

## Art. 36:

*“L’infermiere tutela la volontà dell’assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.”*



# Cosa dice il codice deontologico (Gennaio 2009)

## Art. 37:

*“L’infermiere, quando l’assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.”*



# Cosa dice il codice deontologico (Gennaio 2009)

## Art. 38:

*“L’infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall’assistito.”*



# Cosa dice il codice deontologico (Gennaio 2009)

## Art. 39:

*“L’infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell’assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto.”*





# Cosa dice il codice deontologico (Gennaio 2009)

## Art. 40:

*“L’infermiere favorisce l’informazione e l’educazione sulla donazione di sangue, tessuti ed organi quale atto di solidarietà e sostiene le persone coinvolte nel donare e nel ricevere.”*



# DOVE SI MUORE OGGI?



Gli ospedali  
e  
i luoghi di cura



# La morte in ospedale (1)

**E' possibile guardare all'attuale Istituzione Ospedaliera quale luogo:**

- ✱ di prolungamento della vita;
- ✱ di allontanamento, anche ostinato, della morte;
- ✱ ove “paradossalmente”, negli anni 2000, si muore ancora molto (aumento del numero di pazienti in condizioni “estreme”);

# La morte in ospedale (2)

L'allontanamento del *pensiero* e della *realtà* della morte risponde a un connaturato bisogno psicologico dell'uomo:

“c'è in noi l'inequivocabile tendenza a scartare la morte, a eliminarla dalla vita.”

(S. Freud, “*Il nostro modo di considerare la morte*”, in *Opere* vol. 8, Bollati Boringheri, Torino, pg. 137.)



# La morte in ospedale (3)

“In verità è impossibile per noi raffigurarci la nostra stessa morte, e ogni volta che tentiamo di farlo possiamo constatare che in effetti continuiamo ad essere ancora presenti come spettatori”.

(S. Freud, “*Il nostro modo di considerare la morte*”, in *Opere* vol. 8, Bollati Boringheri, Torino, pg. 137.)

# La morte in ospedale (4)

**Landsberg afferma che un modo per rappresentare la morte può essere quella di esperirla attraverso la morte dell'altro...**

(Landsberg P.L. , Essai sur l'expérience de la mort, Ed. du Seuil, Parigi 1951)

# La morte in ospedale (5)

...e Pascal parla delle “distrazioni” che si instaurano per mitigare il tormento del conflitto-morte.

(Pascal B., *Pensées* 213, *Oeuvres complètes*, Paris: Bibliothèque de la Pléiade, 1954:1147)

# La morte in ospedale (6)

## ALLORA, DOV'È IL PROBLEMA?

La morte, nella sua “inaccettabilità” è un’esperienza che l’essere umano *comunque* si trova ad *affrontare* e, come ben illustra l’iconografia medioevale, il morente è un ancora un “ATTORE”.

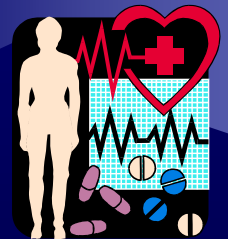
(S. Grof, *L'incontro con la morte*, Siad Edizioni, Milano 1978.)



# Gli attuali rapporti fra medicina e morte

**Per comprenderli è necessario considerare due aspetti:**

- 1. La rarefazione del rito del lutto**
- 2. Gli effetti della medicalizzazione della morte**



# Gli attuali rapporti fra medicina e morte

## IL LUTTO:

- ☀ Vissuto come atto societario può diluire tra gli individui il dolore dell'evento e contenere l'angoscia di morte;
- ☀ Con il lutto la vita "trionfa" sulla morte;
- ☀ La rarefazione del lutto, invece, fa sì che le angosce di morte si ripresentino con maggiore evidenza (*"vita trionfata dalla morte"*)

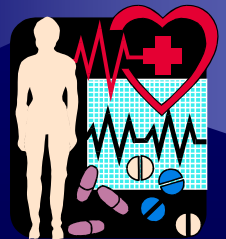
(Nola A.M., *La morte trionfata. Antropologia del lutto.* Newton Compton, 1995)

# Gli attuali rapporti fra medicina e morte

## LA MEDICALIZZAZIONE DELLA MORTE

E' caratterizzata da:

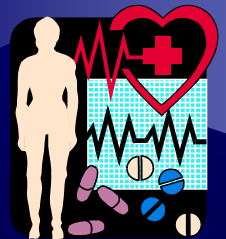
- ✱ Tecnicismo;
- ✱ Potenziale espropriazione del processo “umano” del morire;
- ✱ Diluizione delle responsabilità attorno al morente;
- ✱ Possibile collusione con il “bisogno psicologico” di isolare la morte.



# Gli attuali rapporti fra medicina e morte

Nel mondo anglosassone dagli anni '60 esiste una ricca bibliografia che dimostra come:

- ☀ La percentuale di persone che muoiono a casa propria inizia a diminuire drasticamente;
- ☀ La maggior parte delle persone muore in ospedale o in altri istituti residenziali;

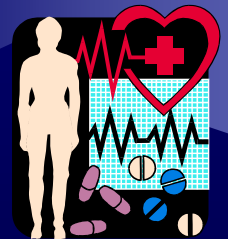




# Gli attuali rapporti fra medicina e morte

L'Italia non si discosta da questo trend internazionale e, dalla seconda metà degli anni '90 ad oggi, c'è una lieve controtendenza causa:

- ✦ nascita dell'istituzione Hospice;
- ✦ identificazione dell'Ospedale quale luogo di trattamento per le *fasi acute* di malattia (D.R.G.);

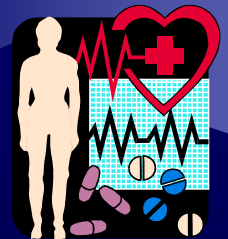


# Gli attuali rapporti fra medicina e morte

## COME E' IL MORIRE IN OSPEDALE?

E' un processo - improvviso o graduale - che avviene:

- ✦ Anche (talvolta esclusivamente) fra persone non familiari: i sanitari e/o altri pazienti;
- ✦ Nell'ambito di correnti operative che poco hanno a che fare con l'*intimità*, la *sospensione del "fare"*, la *naturalità*.



# Gli attuali rapporti fra medicina e morte

**Il morire e l'istituzione ospedaliera riattivano facilmente eventuali problematiche psicologiche inerenti a:**

- ✿ Senso di colpa (morte come punizione per la colpa originaria);
- ✿ Paura dell'abbandono (del noto per l'ignoto)
- ✿ Eccessivo narcisismo (autoaffermazione negata)

(Monfredini Verdi Vighetti A., *Ars Moriendi: spunti di riflessione*, Intervento presentato al Convegno "Sarà così lasciare la vita?", Giugno 2001)



OSPEDALE

e

“BUONA MORTE”:

*RELATIVITA' DI UN CONCETTO*

# Cos'è la buona morte in Ospedale? (1)

- ✓ Buona morte come processo consapevole (coping orientato al controllo → “*locus of control*” interno);
- ✓ Buona morte come inconsapevolezza (coping teso all'evitamento → “*locus of control*” esterno);

Bradbury M., “The Good death”. In Dickenson D., Johnson M., Samson Katz J. (eds.), *Death, Dying and Bereavement*, SAGE Publications, London, 2000.

## Cos'è la buona morte in ospedale? (2)

La “**buona morte**” dipende dalla corrispondenza / non corrispondenza fra la polarizzazione verso il controllo o l'evitamento:

- ✱ messi in atto dal paziente
- ✱ messi in atto dai familiari e dai curanti.



## Cos'è la buona morte in ospedale? (3)

I bisogni del morente si declinano in modi diversi in base allo stile di **coping** in atto nel paziente.

Capacità di  
"far fronte a"

Qualche esempio:...

# Cos'è la buona morte in ospedale? (4)

<b>Bisogno</b>	<b>Controllo</b>	<b>Evitamento</b>
<u>Sicurezza</u>	Centratura su di sé.	Garantita dalla terapia
<u>Appartenenza</u>	Elaborazione lutto relativo all'autonomia	Pseudo-autosufficienza
<u>Amore</u>	Scambi belli e dolorosi	Il dolore è meno comunicabile
<u>Comprensione</u>	Condivisione delle angosce	Solitudine
<u>Accettazione</u>	Condivisione del mutamento di sé	Rifiuto e allontanamento

# COME SI MUORE OGGI?

- ✦ La **familiarità** con l'idea della morte
- ✦ Le **condizioni fisiche** del morente
- ✦ I bisogni e le **relazioni affettive** della persona che muore e della famiglia.
- ✦ Il **percorso esistenziale** della persona morente
- ✦ Le **componenti psicologiche** del processo del morire

# Familiarità con la morte: alcuni fattori

- ★ Quante volte, nel corso della propria esistenza di persona, si è assistito alla morte di qualcuno?
- ★ Quanto si è pensato alla morte?
- ★ Quanto si è parlato della morte?
- ★ Quanto ci si è "preparati" alla morte?

# Familiarità con la morte: il linguaggio di chi muore

Il grado di “**familiarità**” con la propria morte è intuibile dal linguaggio usato dal morente:

- ✦ la comunicazione può essere semplice e diretta: “*so che si avvicina la mia ora*”
- ✦ oppure più simbolica, apparentemente meno “decifrabile”...

# Familiarità con la morte: il linguaggio di chi muore

...come il **silenzio** e l'**indifferenza**,

...oppure i **sogni**, che diventano veicoli della paura del morente, nascosta spesso in angosce paranoide.

I temi dei sogni dei morenti sono spesso di persecuzione: viene infatti proiettato il persecutore interno (la malattia grave, il cancro, ecc.) all'esterno.



# Familiarità con la morte: il linguaggio di chi muore

La persona che sta morendo spesso non riesce a entrare nel mondo della fantasia, della progettualità, della dimensione desiderante, delle rappresentazioni immaginarie e ideali.

➡ Nasce allora la ribellione per l'ingiustizia di dover morire che porta le persone alla rabbia e all'aggressività.



## Familiarità con la morte: il linguaggio di chi muore

*“Trovare un senso nella storia della propria vita è un **atto creativo**. La storia della nostra vita non è mai un’autobiografia, ma sempre un romanzo (...) i ricordi non sono che l’ennesimo espediente narrativo.”*

# Familiarità con la morte: alcuni fattori

*“Un dato comunque sembra certo: molti anziani sono disposti a **parlare della morte** più liberamente di quanto si creda e mostrano di non temere questo evento presentando un sentimento di paura della morte apparentemente meno evidente che nel giovane...”*

*Petrini M., Caretta F., Bernabei R., La cura nella fase terminale della vita: processi di comunicazione e di accompagnamento nel percorso del morire, Giornale di Gerontologia 2004; 52: 465-471*

# Familiarità con la morte: alcuni fattori

*“...Si può dire che le concezioni sulla morte vanno dal vederla come nemica, straniera, come un fallimento, al sentirla come un fatto intimo come una riunione a parenti già defunti, come una naturale conseguenza dell’aver vissuto.”*

Petrini M., Caretta F., Bernabei R., *La cura nella fase terminale della vita: processi di comunicazione e di accompagnamento nel percorso del morire*, *Giornale di Gerontologia* 2004; 52: 465-471

# Condizioni fisiche del morente

- ✱ Grado di Autonomia/Dipendenza
- ✱ Controllo del Dolore/“Dolore Totale”
- ✱ Mantenimento/Decadenza corporea
- ✱ Cure/Abbandono assistenziale

# Condizioni fisiche del morente

- ✱ La perdita fisica ed emotiva di altri,
- ✱ Il **dolore incontrollato e lo sconforto**,  
Causano effetti negativi sulla **speranza**

Dare speranza non significa ingannare il paziente con menzogne. Dare speranza significa, "mantenere una porta aperta", soprattutto non lasciando solo il malato nel silenzio delle sue paure.



# Le relazioni affettive attorno alla persona che muore

- ★ Presenza / Assenza di legami familiari e amicali
- ★ Vicinanza / Lontananza delle persone significative, anche per la propria malattia
- ★ Pacificazione / Conflittualità nelle relazioni interpersonali
- ★ Senso di Compiutezza / Incompiutezza della propria dimensione emotivo-affettiva.

# I bisogni affettivi del morente

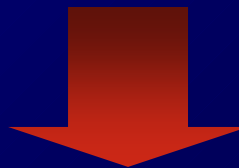
Il bisogno fondamentale del morente è quello di un **profondo accoglimento**.

I morenti “chiedono” di essere ascoltati e non rifiutati, di esprimere liberamente le proprie paure, la voglia di lasciarsi andare, di dichiarare le proprie pene, le proprie difficoltà, le proprie speranze.

Il potere di  
chi aiuta

## La dimensione affettiva: IL MALATO E I FAMILIARI

Quasi sempre il morente avverte la spontaneità del rapporto di chi, nella famiglia, è disponibile a prestargli aiuto.



Nasce così un giusto **equilibrio nel “dare” e nell’“avere”** che **non** significa – da parte del familiare – “sacrificarsi” per esaltare i propri meriti e per essere amato (più che per amare).

Il potere di  
chi aiuta

## La dimensione affettiva: IL MALATO E I FAMILIARI

La logica sana del rapporto che si ritrova nell'aiuto di un familiare deve basarsi sulla **reciprocità** e sul rispetto dell'altro.



Non è **affettivamente appagante** un dare che contiene e sviluppa **potere**: quello di chi elargisce, di chi si compiace della propria generosità e "favorisce" una certa sudditanza di colui che ha bisogno.

Il potere di  
chi aiuta

## La dimensione affettiva: IL MALATO E I FAMILIARI

Nel rapporto gratuito e di vero supporto amorevole fra un familiare e il morente, è auspicabile che si generi quella reciprocità che libera il destinatario dell'aiuto da quella **“vergogna”** di cui parlava Seneca nella decima Lettera a Lucilio...



Il potere di  
chi aiuta

## La dimensione affettiva: IL MALATO E I FAMILIARI

*“[...] fare grandi favori a qualcuno diventa pericolosissimo: costui, infatti, perché ritiene vergognoso non ricambiare, vorrebbe togliere di mezzo il suo creditore. Non c'è odio più funesto di quello che nasce dalla vergogna di aver tradito un beneficio.”*



Il potere di  
chi aiuta

## La dimensione affettiva: IL MALATO E I FAMILIARI

L'aiuto dato gratuitamente, per sua natura, provoca sempre l'attivazione del **rapporto intersoggettivo per eccellenza**, che è quello di **reciprocità**. E' solo con la reciprocità che si attua il riconoscimento reciproco che è ciò di cui si alimenta il rispetto di sé e l'autostima.

Il potere del  
morente

## La dimensione affettiva: IL MALATO E I FAMILIARI

Nel corso della malattia cronica, infausta, terminale, alcune emozioni e sentimenti, si alternano alla sofferenza.

**Aggressività, rabbia e invidia nei confronti di familiari, amici e curanti, sono spesso segnali di una rivolta contro l'ingiustizia della sorte e di frustrazione insopportabile.**



Il potere del  
morente

## La dimensione affettiva: IL MALATO E I FAMILIARI

Nei familiari tutto ciò genera un senso di impotenza e di colpa per non poter aiutare, di ingiustizia e di ribellione, fino ad arrivare alla fuga e al distanziamento.



Il potere del  
morente

## La dimensione affettiva: IL MALATO, I FAMILIARI, GLI OPERATORI


Anche gli operatori possono essere coinvolti in questo “gioco” aggressivo, squalificante e colpevolizzante da parte del paziente, e sono indotti da lui a tenerlo sempre al centro delle loro discussioni e dei loro pensieri.



Il potere del  
morente

## La dimensione affettiva: IL MALATO, I FAMILIARI, GLI OPERATORI

Modalità così attaccanti rappresentano una manifestazione attiva d'angoscia, una richiesta di aiuto e una proiezione/razionalizzazione di qualcosa che è intollerabile per il paziente.



## La dimensione affettiva: IL MALATO, I FAMILIARI, GLI OPERATORI

Quali sono i rapporti che si instaurano fra morente, familiari, operatori?

Nelle famiglie con persone ammalate di tumore e nelle équipes curanti sono stati individuati quattro atteggiamenti speculari e interagenti...



# La dimensione affettiva: il malato, i familiari, gli operatori

## **Famiglia con atteggiamento di negazione:**

- ✿ Si finge che tutto sia “come prima”, si evitano i discorsi dolorosi e angoscianti per non affrontare la realtà;
- ✿ La famiglia riesce a convincere il medico a non informare il paziente della situazione clinica;
- ✿ Di solito, un unico familiare si propone come principale destinatario della comunicazione sulle scelte terapeutiche;



# La dimensione affettiva: il malato, i familiari, gli operatori

## **Famiglia con atteggiamento distanziante:**

- ✿ E' presente ma non vuole essere coinvolta a livello emotivo, non sa reggere la situazione, delega ai sanitari e tende a scaricare ogni responsabilità;
- ✿ Sollecita ricoveri e visite anche quando non sono necessari, chiede il ricovero per il proprio caro anche nell'imminenza della morte;

# La dimensione affettiva: il malato, i familiari, gli operatori

## Famiglia con atteggiamento ipercoinvolto:

- ★ Soffoca la persona malata negandole o impedendole uno spazio psicologico di autonomia;
- ★ E' invadente anche nei confronti dell'equipe e dell'ambiente ospedaliero;



# La dimensione affettiva: il malato, i familiari, gli operatori

## Famiglia con atteggiamento funzionale e costruttivo:

- ✿ Considera e rispetta le esigenze della persona malata nelle varie fasi della malattia, garantisce una presenza costante ma non invadente, ripartisce responsabilità e assistenza;

# Il percorso esistenziale della persona morente

- ★ La morte dopo “quale” e “quanta” vita?
- ★ Quali valori? Quanti obiettivi raggiunti?  
E quanti fallimenti?
- ★ Quale grado di accettazione della malattia e della propria fine?
- ★ Quale atteggiamento di fronte al “dopo”?

# **Le componenti psicologiche del processo del morire**

*Elisabeth Kubler Ross ha individuato cinque fasi attraverso cui la persona ha probabilità di passare man mano che si avvicina alla morte, fasi che è opportuno conoscere per orientarsi nella relazione con la persona morente.*

# Le componenti psicologiche del processo del morire

- ★ Shock: *“Perché io?”*, *“La morte non riguarda gli altri?”*
- ★ Rifiuto, Negazione: *“Non può essere vero”, “forse si sono sbagliati”*
- ★ Patteggiamento: *“Prometto che se mi salverò...”*
- ★ Depressione: *“ Se così deve essere...”*
- ★ Accettazione

## Le componenti psicologiche del processo del morire

La depressione e l'accettazione sono accompagnate talvolta da un vero e proprio **lutto anticipatorio**, cioè da una sofferenza presente nel paziente (ma anche nei familiari) come **anticipazione e preparazione alla perdita della propria vita e di una persona cara.**





## Le componenti psicologiche del processo del morire

Il **lutto anticipatorio** consente di iniziare a separarsi, cioè permette di “lasciar andare” il legame, l’attaccamento, rimanendo in contatto con le proprie emozioni e i propri sentimenti e, talvolta, dandosi il permesso di esprimerli.

# Le componenti psicologiche del processo del morire

Il lutto anticipatorio ha diverse manifestazioni, sia nel paziente che nei familiari:

- ✱ Silenzio e l'apparente distacco;
- ✱ Profonda, struggente tristezza e malinconia;
- ✱ Comunicazione intima e dolorosa con il familiare;
- ✱ Congedo;