

***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)

Bisogno	Controllo	Evitamento
<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

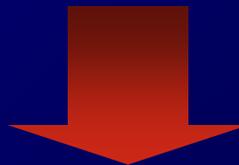
Il bisogno fondamentale del morente è quello di un **profondo accoglimento**.

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

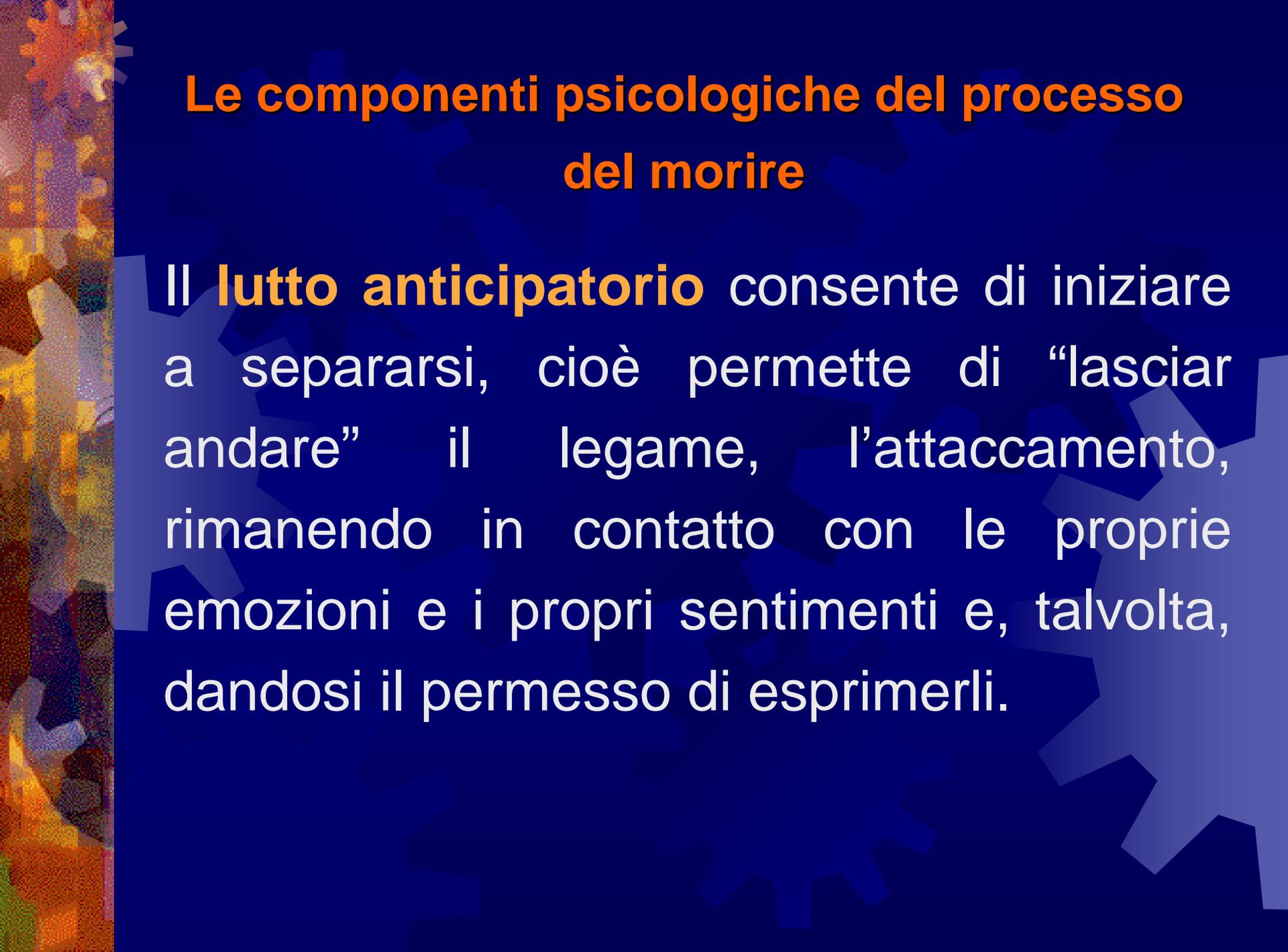
Elisabeth Kubler Ross ha individuato cinque fasi attraverso cui la persona ha probabilità di passare man mano che si avvicina alla morte, fasi che è opportuno conoscere per orientarsi nella relazione con la persona morente.

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;