



Cure palliative in Geriatria: la sedazione terminale

Il dolore totale tra quadro esistenziale e fisico

Itala Orlando

Asp Azalea
Hospice di Borgonovo Val Tidone

Illustrazioni di Sabrina Orlando da *Hospice a colori*



Gruppo di studio SIGG
"LA CURA NELLA FASE
TERMINALE DELLA VITA"





Morire... dormire, null'altro. E con quel sonno mettere fine allo strazio del cuore e ai mille traumi che la carne eredita...
(atto III, Amleto, Shakespeare)

Parlare della sedazione nelle cure di fine vita impone una riflessione che inquadri la questione del soffrire in un **campo di connessioni** dove malattia e vissuto, cura e prendersi cura sono concepiti come parti di un unico sistema e malato e familiare, medico e paziente sono riconosciuti come protagonisti di un'esperienza profondamente umana e soggetti in relazione con sé e con gli altri.

Non esistono malattie se non ci sono uomini e donne che le vivono, caricate del loro peso che spesso dura anni.
Non possiamo considerare la malattia fuori dalla persona cui inerisce e dal suo contesto affettivo e simbolico.





Nella malattia ne va della persona, della sua identità complessa di essere mentale, spirituale, corporeo, emotivo, sociale.
Il DOLORE è un'ESPERIENZA GLOBALE
nella quale vibrano tutte le dimensioni della persona.

Nella fase avanzata di una malattia, quando si giunge in prossimità della fine della vita, si fa urgente ed essenziale il bisogno di connettere

- **sensazioni** (il dolore fisico)
- **pensieri** (il senso del soffrire)
- **sentimenti** (paura, angoscia)

che fino a quel momento sono stati divisi o contrapposti o ignorati. Ogni elemento si travasa e si confonde nell'altro e permea il tutto della persona, specie quando il dolore diventa "smisurato" e si impadronisce dell'anima oltre che del corpo.



... ma **io-tutto**, io-anche-solo-l'insieme-di-quei-vari-pezzi **non c'ero mai** ... (T.Terzani)





Lo stato cognitivo, la conoscenza e la capacità di comprendere il proprio stato cambiano di persona in persona, ma non riducono la pregnanza dell'esperienza della malattia e della sofferenza.

Il livello fisico (*disease*) dello stare male si intreccia con il vissuto di malattia (*illness*) e genera un malessere (*sickness*) in cui si condensa la storia personale del soggetto.

Non è indifferente ciò che sono stato, ciò che pensavo della vita, della malattia, della morte, della vecchiaia e del dolore, quando mi trovo a vivere la mia fine, anche quando non ne ho coscienza o quando mi trovo davanti al finire di un altro a cui sono legato.

I significati trascendono le mere situazioni di fatto

“... le includono in un'intenzionalità che conferisce loro un senso. Così, comprendere il modo di essere di un soggetto in una certa situazione di malattia non equivale a spiegarne l'eziologia o a descriverne oggettivamente il profilo clinico”. (D.Bruzzone)





Contro l'insignificanza esistenziale della malattia e del dolore ... reimmettere la malattia nel continuum esistenziale

Si richiede all'équipe di cogliere l'unicità dell'esperienza della persona, oltre le categorizzazioni di paziente, non autosufficiente, demente, morente ... Si richiede la capacità di decifrare le parole o i tumultuosi silenzi con cui la persona esprime il suo stare male. Le organizzazioni pertanto non possono viverci solo come scena della tecnica, ma come spazio di vita abitato da persone (pazienti e curanti), **luoghi di relazioni** in cui ci si prende cura. Luoghi della rilevanza della qualità della vita, della persona, delle sue scelte, dei suoi valori, del suo punto di vista, del diritto alla informazione e alla differenza, luoghi della rilevanza della qualità del lavoro di cura.





Decifrare e non solo misurare il dolore, identificandone la causa, valutandone l'intensità, esplorandone le implicazioni. La sofferenza deve essere raccontata e quindi ascoltata.

Né il semplice approccio farmacologico, né quello psicologico o quello spirituale possono singolarmente comprendere il *dolore totale* che scaturisce dall'angoscia di vivere generata dalla **sofferenza**: i professionisti dell'équipe devono saper restituire valore all'esperienza del dolore del malato, assumendo la **persona** come **criterio per discernere le dimensioni del suo dolore** e dosando in modo competente, sotto il profilo tecnico ed etico, i rimedi possibili per aiutare la persona a trovare la propria dignità, anche nel morire.



Foto Davide Rovani



L'équipe deve stare *in-tensione*, allenandosi ad ascoltare il racconto di chi vive il dolore e a cogliere le alterazioni e le interferenze provocate dal dolore nei rapporti con gli altri, a partire dai familiari. *A volte una diagnosi è già una sentenza di morte.*

Si sottovaluta il dolore, specie negli anziani istituzionalizzati. La L.38/2010 obbliga, invece, a misurare il dolore sistematicamente, insieme agli altri parametri vitali.

Ma il dolore in quanto angoscia di vivere o male di morire **va, soprattutto, compreso**, è espressione esistenziale di una sofferenza che è fisica, ma non solo, e quindi lo strumento per placarlo non può essere solo analgesico (S. Zavoli). Un modo tecnico o teorico di affrontare il dolore, perde la persona che sta soffrendo, a cui va restituita, anche con i farmaci, la possibilità di essere padrona del suo dolore.



La malattia è simbolo e figura del soffrire.

“... la malattia come esperienza umana, chiede sempre di tenere insieme la spiegazione di qualcosa con la comprensione di qualcuno, la ricerca di senso e lo sviluppo di un sapere”. (I. Lizzola)



Oltre, alla distinzione tra le manifestazioni oggettive e soggettive di malessere, andiamo a recuperare il valore del vissuto esperienziale di ogni persona. In questa accezione, il **sintomo** diventa un segnale che attraverso una **micro-narrazione** può svelare un'**esperienza di sofferenza** che può assumere senso e significato sulla base dei riferimenti simbolici e socioculturali propri del paziente.

Questo approccio ci chiede di rigenerare gli strumenti tecnici in chiave narrativa e riflessiva.





Il racconto di vita viene “sorpreso” dalla malattia. E si trova “invaso” nel corpo e nel tempo da questa presenza (...) con cui fare i conti. E' faticosa la malattia, sempre angosciante, estranea. ...E' corrosiva la malattia (...) ponendo in questione la fiducia in te stesso e ponendo il problema del fidarti di altri. Dell'affidarti. (I.Lizzola)

La richiesta di dialogo sul morire non è frequente. I costrutti antropologico-culturali della persona (valori, significati, comportamenti) sono elementi importanti per conoscere bene la persona e affrontare adeguatamente la relazione.

La decisione terapeutica della sedazione è il risultato del lavoro perseverante, attento e faticoso di un'équipe, che coniuga l'approccio geriatrico e quello palliativo, con uno stile dialogico.



Dialogo tra curante e curato, tra curante e famiglia, dialogo all'interno dell'équipe, dialogo tra i saperi.

Dialogo che deve confluire in una strategia personalizzata, fatta di relazione e comunicazione, da svolgersi in un tempo giusto e in uno spazio adeguato.





Missione umana antica è dunque la decifrazione delle tracce degli sconosciuti che sono transitati in un certo luogo, che hanno lasciato qualche cosa di sé, oppure, nessuna ombra.
D. Demetrio

Di fronte alla malattia che si rende evidente nel dolore globale, possiamo coniugare efficacemente **geriatria e cure palliative**.

Proviamo a ricostruire il profilo della persona e la sua storia sfruttando le potenzialità antropologiche dei consueti strumenti clinici (l'anamnesi sociale, familiare, patologica) per capire quale consapevolezza, quali aspettative, quali paure stanno vivendo i nostri pazienti e chi gli sta intorno.

L'intervento di cura diviene percorso di **accompagnamento e di protezione**.





“contemplare spazi e tempi in cui la storia di ciascuno sia tessuta e ri-tessuta, ascoltata e co-costruita, permette, inoltre, di gettar luce sulla propria concezione di salute [...]. In questo modo il processo di cura [...] potrà realmente essere personalizzato e riflettere l'unicità della persona malata che si osserva, si scruta, legge in sé il senso del suo disagio e risponde”
(A. Augelli)

La cronicità delle situazioni di
disabilità e di malattia ha nel suo
protrarsi una cifra peculiare: IL
TEMPO.

Il tempo, la durata della permanenza
rende possibile costruire relazioni
di familiarità.

C'è il tempo per conoscere
la persona, il suo stile di vita, le sue
idee, i valori, i linguaggi, anche quelli
del corpo, le abitudini, gli affetti, i
sintomi...

Questa possibilità di ricomporre si
declina in percorsi individuali.

Ma bisogna volerlo.

Bisogna esserne capaci.





Cosa perde una società che non si organizza e non si ferma attorno a queste storie? Forse perde la poesia.

La fascinazione del nulla abita l'io solo, incustodito e non chiamato a una, pur fragilissima, custodia d'altri. Quando non resta che l'invocazione, il gesto di cura ritrova la sua dignità e la sua significatività come custodia. (I.Lizzola)

*Noi tutti abbiamo un compito supremo:
custodire delle vite con la nostra vita.
Guai a noi se non troviamo
quelli che dobbiamo custodire,
guai a noi se dopo averli
trovati li custodiamo male.*

(Elias Canetti)





grazie

Itala Orlando

italaorlando@libero.it

