



21-24 Novembre 2012

MiCo - Milano Convention Center

CONGRESSO NAZIONALE



SOCIETÀ ITALIANA
DI GERONTOLOGIA
E GERIATRIA

DOLORE, SOFFERENZA, SPIRITUALITÀ NELLE CURE DI FINE VITA

Moderatori: Lorenzo Boncinelli (Firenze), Carlo Sabbà (Bari)

Il ruolo della spiritualità nel team di cura:

• A DOMICILIO

Alberto Marsilio

Mira -Venezia-

Gruppo di Studio della SIGG

“La cura nella fase terminale della vita”,
sostenuto da un contributo non condizionato
della **Fondazione Alitti**



Perché il domicilio
potrebbe essere il luogo
“ideale”
per comprendere la
dimensione spirituale
nel progetto
di “accompagnamento”
e perché invece non lo è
... ancora



CONTESTO

CURE PALLIATIVE

*“sono un approccio che **migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie** che si confrontano con i problemi associati a **malattie inguaribili**, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla **sofferenza** per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita **valutazione** e del **trattamento del dolore** e di altri **problemi** fisici, psicosociali” **spirituali.**”*

definizione OMS

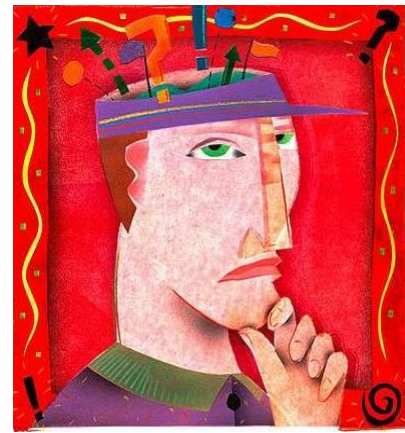
LE FIGURE IN GIOCO

- Il malato
- L'equipe di cura
- La famiglia



IL MALATO

Sul territorio ci confrontiamo con persone di tutte le età alla fine della vita



La **morte** e il **morire** sono **processi** altamente **spirituali** perché suscitano interrogativi, dubbi sul senso della vita, delle relazioni con sé e con gli altri

In genere il paziente (non solo anziano) rimane senza parole ...

ma non è che non ne vuol parlare, non ne sa parlare ...

Non ci ha mai pensato ...

L'oblio della morte è la condizione più frequente nella società odierna

Medicina d'iniziativa: parlarne per tempo

RELAZIONE TERAPEUTICA	STADIO INIZIALE	STADIO INTERMEDIO	STADIO TERMINALE
DIAGNOSI	Capire se e quanto vuole essere informato, Discutere opzioni terapeutiche Stabilire obiettivi	La malattia sta progredendo? Il paziente ne ha coscienza?	Adoperarsi perché paziente e famigliari siano consapevoli che l'exitus è vicino
PROGNOSI	Parlare della probabile durata della malattia, delle aspettative	Rivalutare la prognosi, rivedere le aspettative	Valutare appropriatezza o futilità dei trattamenti
DECORSO MALATTIA	Bilanciamento dei rischi e benefici di ciascun trattamento	Collaborazione con altre figure professionali (ADI)	Dare la preferenza alle cure palliative e al sollievo dei sintomi Luogo dove morire
SOSTEGNO	Fare attenzione alle emozioni, ai dubbi, Supporto psicologico?	Rispondere alle domande in modo chiaro; curare ansia e depressione	Non abbandonare paziente e famiglia anche quando "non c'è più niente da fare"

E la persona che non è in grado di comunicare verbalmente?

I pazienti con deterioramento cognitivo grave?

Quale relazione e quale “dimensione” spirituale è possibile?

Il comportamento del paziente con demenza riflette l'umore delle persone che gli stanno accanto, la positività o la negatività dell'ambiente che li circonda
(Deterioramento reversibile)

Le sensazioni, le emozioni, i sentimenti, non declinano in parallelo al decadimento cognitivo ...

Forse si potrebbe mettere in atto altre **tecniche di comunicazione, di relazione ... diverse dalla parola**



Il “**tocco**”? (Nurturing Touch) L’**aptonomia**? **Corporeità dell’incontro**?

Ogni cosa di noi “tocca” l’altro:

Gli occhi, la voce, i pensieri, il respiro, le mani ...

L’**Aptnomia**

(scienza dell’affettività attraverso il contatto)
ci insegna come un contatto definito psico-tattile
sia in grado di restituire alla persona, soprattutto
se ammalata gravemente, ciò di cui ha bisogno:

la percezione della propria **integrità**,
la riconferma del **valore**, della **dignità**,
dell’**unicità** della propria persona

Marie de Hennezel “La morte amica”



Varie evidenze sugli effetti benefici di queste tecniche sia per
i pazienti (anche affetti da Demenza) sia per il caregiver

Jan David Edvardsson, Per-Olof Sandman, Birgit H. Rasmussen Meanings of giving touch in the care of older patients:
becomings a Valuable person and professional **Journal of Clinical Nursing** 2003; 12: 601-609

L' EQUIPE DI CURA

Legge n° 38 del 15.03.2010

“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”

Art. 2 f) *ASSISTENZA DOMICILIARE*

Sancisce il diritto di ogni cittadino ad accedere alle **cure palliative** e alla terapia del dolore anche **a domicilio** tramite il MdF e l'equipe di Cure Palliative

Le Equipe di Cure Palliative, sul territorio, funzionano?
Spesso attivazione solo formale, scarso coordinamento

Il 75% dei Medici di famiglia fatica ad affrontare le responsabilità di cura di fine vita e il 92% afferma di aver bisogno di formazione



L' EQUIPE DI CURA

*"Mi hanno affidato il ruolo di "angelo della morte",
tanti miei amici/ conoscenti
si rivolgono a me con questa speranza nel momento
in cui mi affidano i loro cari:
padri e madri che per me sono persone note,
sono la mamma e il papà dei miei amici,
che sperano che io riesca a dar loro conforto
ed assistenza alla fine della loro vita.
E' un ruolo faticoso ed io mi sento spesso stanca e sola"*

Un medico.

LA FAMIGLIA

La famiglia è un luogo sociale e di cura complesso ...

Le relazioni tra malato-famiglia ed equipe curante, a casa, hanno un peso molto maggiore rispetto all'ospedale ...

Visitiamo il paziente nel suo letto, nella sua stanza, siamo senza camice, in genere non facciamo uscire i famigliari

La fase della **terminalità**, del commiato, è un **momento cruciale** se **vissuto tra le mura di casa**, con la vicinanza propri cari

La maniera in cui un paziente muore rimane nella memoria di chi resta

Ma **la famiglia**, oggi, **sa farsi carico del morente?**

Le persone (in genere) non sono in grado di farsi carico del morente e così spesso o si delega l'ospedale a gestire gli ultimi giorni di vita del paziente (preferendo una **morte "tecnologica"** ad una **morte "compassionevole"** fra le mura di casa), o si affida in maniera incondizionata l'assistenza del proprio caro alle cosiddette "badanti".



LA FAMIGLIA



“... troppo spesso i parenti, persi nel loro dolore e in **lutto anticipato**, e i medici, chiusi nel loro **senso di fallimento**, non sono in grado di vedere e di sentire tutto quello che si può ancora vivere, condividere, scoprire in questi ultimi momenti di vita.

... La **morte psichica** anticipa la morte fisica quando il morente si sente abbandonato, inutile, quando ha l'impressione di aver perso la dignità, la libertà e la responsabilità. “

Marie de Hennezel

una lettera

È un'esperienza che lascia alla fine la tranquillità di averci provato, di aver fatto il possibile per una persona molto cara. Se me lo chiedono io dico che lo rifarei tenendo conto che ho 3 figli di cui 2 all'epoca avevano un'anno.

