UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI BRESCIA

Area Disciplinare di Medicina e Chirurgia



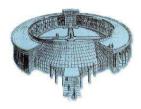
Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali (Direttore: Prof. Maurizio Castellano)

XI CORSO DI PERFEZIONAMENTO PSICOGERONTOLOGIA E PSICOGERIATRIA

Settore Scientifico-Disciplinare di Psicologia Generale (Prof. Carlo Cristini)

Scuola di Specializzazione in Geriatria e Gerontologia (Prof. Giuseppe Romanelli)

L'accompagnamento alla morte: aspetti biomedici



Giovanni Zaninetta Hospice Domus Salutis



Per la prima volta nella società occidentale sono diminuiti drasticamente i decessi: la vita si è allungata ma con essa il tempo della convivenza con le malattie croniche. "Oggi si muore più tardi ma si sta male più a lungo"



Basta considerare l'anacronismo di questa giaculatoria per cogliere il rovesciamento di prospettiva nell'immaginario personale e collettivo, accompagnato, al contrario, dalla constatazione che questa invocazione è molto spesso esaudita

Negli ultimi decenni molte cose sono cambiate:

La scienza e la tecnologia medica L'attesa di vita Le attese sulla qualità di vita

La morte è ritenuta sempre più un oltraggio inaccettabile e insopportabile.

"Ognuno può preparare la sua morte, di cui non conosce né il giorno né l'ora, vivendo nel miglior accordo possibile con i propri valori, il più coscientemente possibile. Ognuno può avvicinare la propria morte ad occhi aperti, se la morte non è negata, se i suoi cari l'accettano, se c'è abbastanza verità ed amore attorno a colui che muore. Ciascuno può fare della propria morte una lezione di vita per gli altri."

Marie de Hennezel

Si potrebbe dire che ognuno dovrebbe preparare la propria morte nel corso di tutta la vita, guardandola, se non da giovane, almeno nell'età matura, con l'occhio lucido della ragione, scrutandola nelle pieghe dell'esistenza dove essa si nasconde, quasi prefigurandola nelle prove, spesso dure, della quotidianità.

Si tratta di affrontare la vita con una visione aperta e lungimirante, senza negarne gli oggettivi limiti temporali: l'uomo nasce per la vita ma è la morte che, stabilendone il confine, definisce la vita stessa nella sua estensione e nel suo significato.

La questione diviene pressante quando si affaccia al nostro orizzonte non una malattia qualsiasi ma la malattia che prelude, in tempi più o meno brevi, al nostro morire.

Se si vuole affrontare con maturità e con meno angoscia la malattia mortale, si deve disporre di alcuni elementi indispensabili, prima di tutto, un atteggiamento realistico nei confronti del morire, considerando la morte nell'orizzonte della vita, senza nasconderla, senza camuffarla dietro metafore ipocrite, ma imparando a conoscerla come compagna di viaggio, prima che come punto di arrivo.

È necessaria una conoscenza sufficientemente veritiera della propria condizione clinica, non solo in termini diagnostici ma anche prognostici, che consenta di comprendere correttamente, almeno nelle linee generali, quale sarà il nostro percorso di vita nel tempo che resta.

Molti discorsi sulla malattia cronica e, più in generale, sulla fragilità avrebbero ben altro spessore se si misurassero con l'eventualità del invece che con un'ossessiva e morire evidentemente inutile ricerca della sopravvivenza a tutti i costi: un approccio così orientato darebbe molto più valore ad un confronto sulla proporzionalità e sulla futilità terapeutica oltre che su una pianificazione delle cure.

Questo confronto non sarebbe però proponibile se mancassero interlocutori disponibili sia a livello professionale che familiare e sociale: non basta, cioè, un malato consapevole e pronto ad affrontare la propria terminalità, sono necessari anche familiari, amici ed operatori professionali che non sfuggano questo dialogo, nascondendosi dietro un silenzio ed una distanza che non possono che ammutolire.

Da qui può nascere un accompagnamento che tenga realmente conto della complessità del percorso che conduce alla morte non solo come evento biologico ma come esperienza esistenziale. Dolore
Fatigue
Effetti collaterali delle
terapie
Patologie concomitanti
Cancro

Senso di impotenza Senso di colpa Mancanza di significato **Perdita**

- •di indipendenza
- •di futuro
- •di ruolo

Insonnia cronica Sfiguramento

Dimensione fisica

Inquietudine spirituale



Dolore totale

Tristezza e depressione

Rabbia





Ansietà

Intralci burocratici
Ritardi diagnostici e
terapeutici
Indisponibilità degli
operatori
Fallimenti terapeutici

Paura

- •della morte
- •del morire
- •del dolore
- •della sofferenza

Preoccupazioni

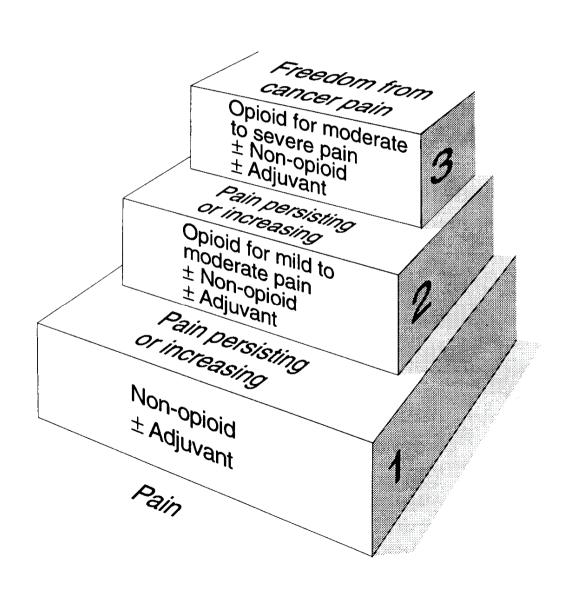
- •per la famiglia
- •per il danaro
- •per il futuro
- Perdita di dignità

The total pain

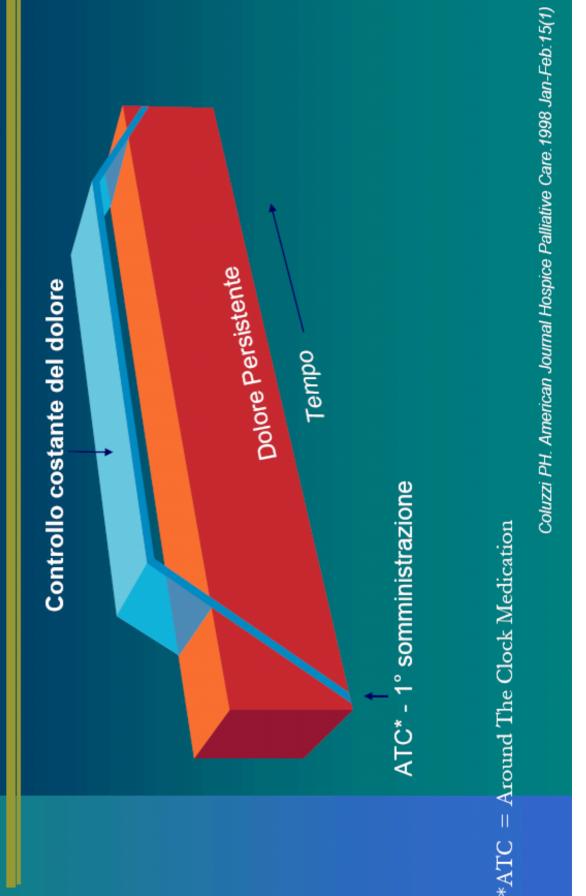
Cicely Saunders ha sostenuto due interventi clinici per affrontare il dolore totale ed evitare in modo proattivo che le difficili sfide della morte non si trasformino in una sofferenza intrattabile.

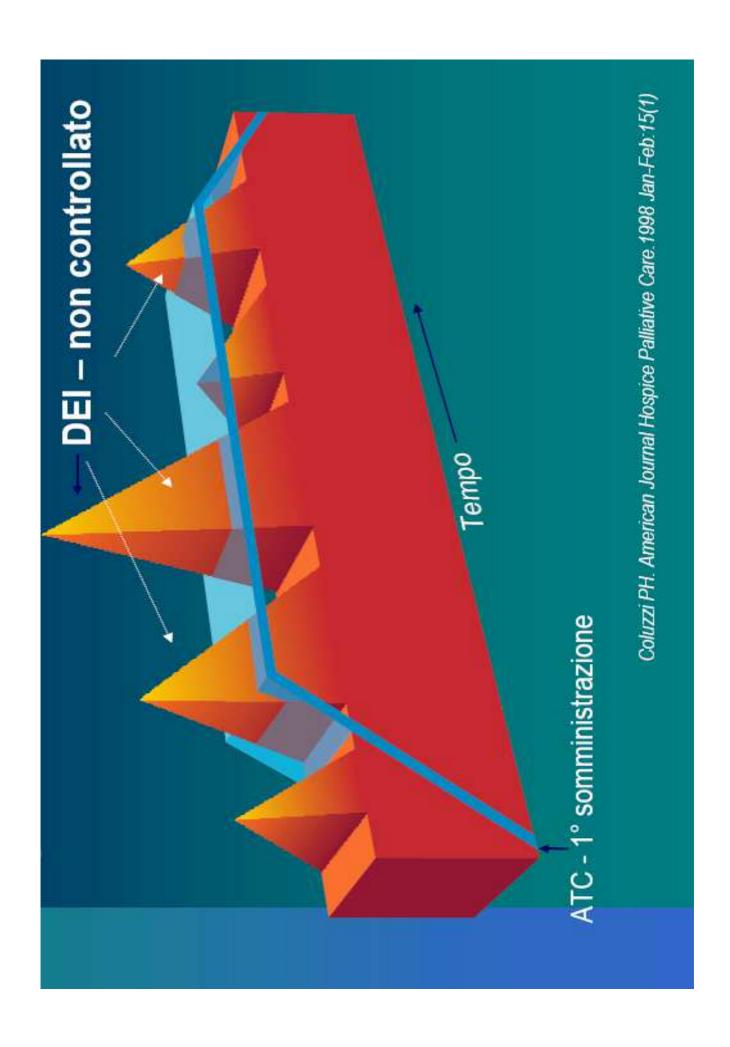
Il primo intervento si basa su un modello medico convenzionale che si concentra sul dolore fisico migliorando la competenza farmacologica nel campo degli analgesici per prevenire, piuttosto che solo alleviare, il dolore fisico.

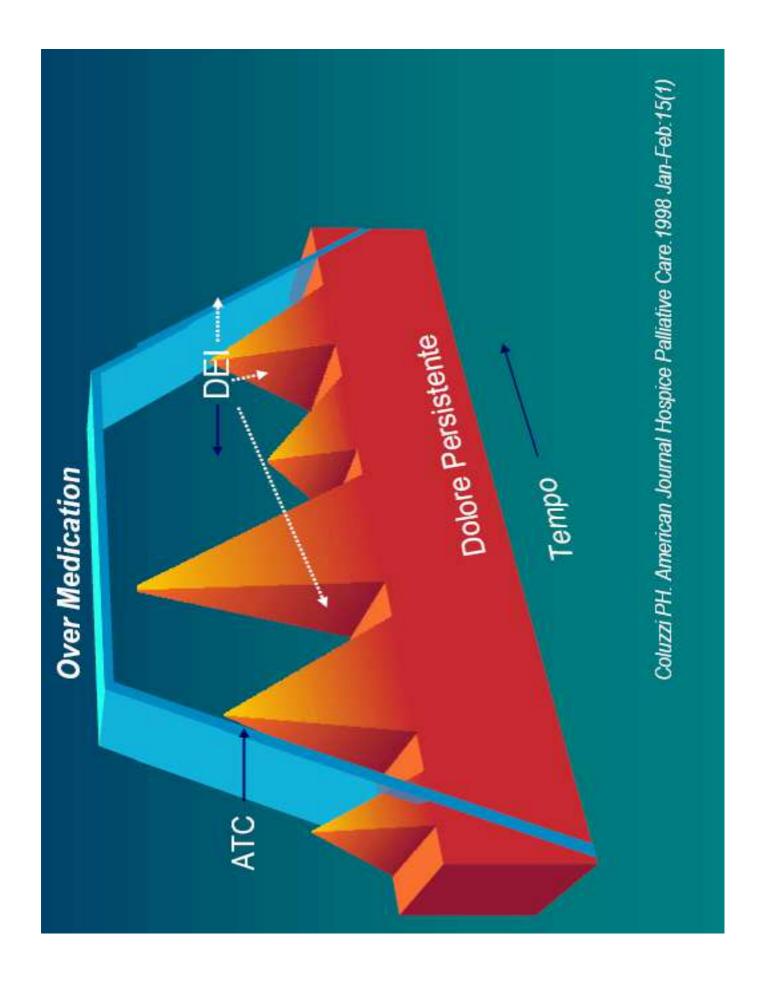
TERAPIA DEL DOLORE DA CANCRO SCHEMA OMS (1996)



Dose fissa a orari fissi (ATC*)







Il secondo intervento coinvolge più a fondo i clinici che assistono alle esperienze di malattia dei pazienti, incluso il loro disagio emotivo, sociale e spirituale.

Per realizzare questo, Cicely Saunders ha sostenuto la necessità di acquisire un particolare insieme di capacità di lavoro emozionale, per cui l'ascolto deve svilupparsi in un «ascolto reale». Rivolgersi al dolore totale, quindi, richiede una relazione terapeutica che si occupa della gestione dei sintomi fisici e anche delle esperienze soggettive dei pazienti, narrative e biografiche.

Le cure palliative: una definizione

"La medicina palliativa è cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione.

Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria."

EAPC – European Association for Palliative Care

Le cure palliative: una definizione

Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale.

Provvedono alla presa in carico del paziente che si occupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa o in ospedale.

EAPC – European Association for Palliative Care

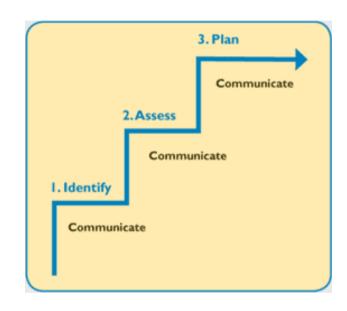
Le cure palliative: un'altra definizione

Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

EAPC – European Association for Palliative Care

I passi indispensabili

- 1. Identificare i pazienti bisognosi di cure palliative sul finire della vita 2. Valutare i loro bisogni, i loro sintomi, le loro preferenze ed ogni aspetto che sia importante per il paziente
- 3. Pianificare il prendersi cura facendo riferimento ai bisogni e alle preferenze del paziente, verificando che siano soddisfatte ed in particolare consentendo al paziente di vivere e morire dove egli desidera





L'accompagnamento del malato terminale

Come medico che ha recentemente accompagnato alla morte una persona cara attraverso il sistema sanitario, sono rimasto impressionato dalla straordinaria tecnologia e sono rimasto sgomento dalla deplorevole mancanza di empatia.

Rosseau P. Empathy. Am J Hosp Palliat Care 2008;25:261-262

gli ultimi giorni criteri clinici orientativi

- allettamento prolungato o totale
- astenia profonda
- episodi di disorientamento temporospaziale o allucinazioni
- sonnolenza prolungata
- evidente rifiuto di cibo e liquidi
- difficoltà ad assumere la terapia per os.

L'architettura simbolica dell'hospice



R. Twycross, 1992 modificato

What we want for the people we love and for ourselves is to die in the place of our choice and to experience a "good death"—dignified, free from pain, and supported by those we love.

Quello che vogliamo per le persone che amiamo e per noi stessi è di morire nel luogo prescelto e di sperimentare una "buona morte" – mantenuta «umana», libera dal dolore, e sostenuta da coloro che amiamo.

J. Ellershaw, BMJ 2013