

La comunicazione e la relazione  
con la persona morente e i  
famigliari.

Come gestire le emozioni di chi  
cura.

**DOTT.SSA PATRIZIA BORGHETTI**

*Casa di Cura Domus Salutis Brescia*

*1 dicembre 2015 Collegio IPASVI BRESCIA*

GESTIONE DEL PAZIENTE

GESTIONE DELLA  
FAMIGLIA

GESTIONE DI NOI

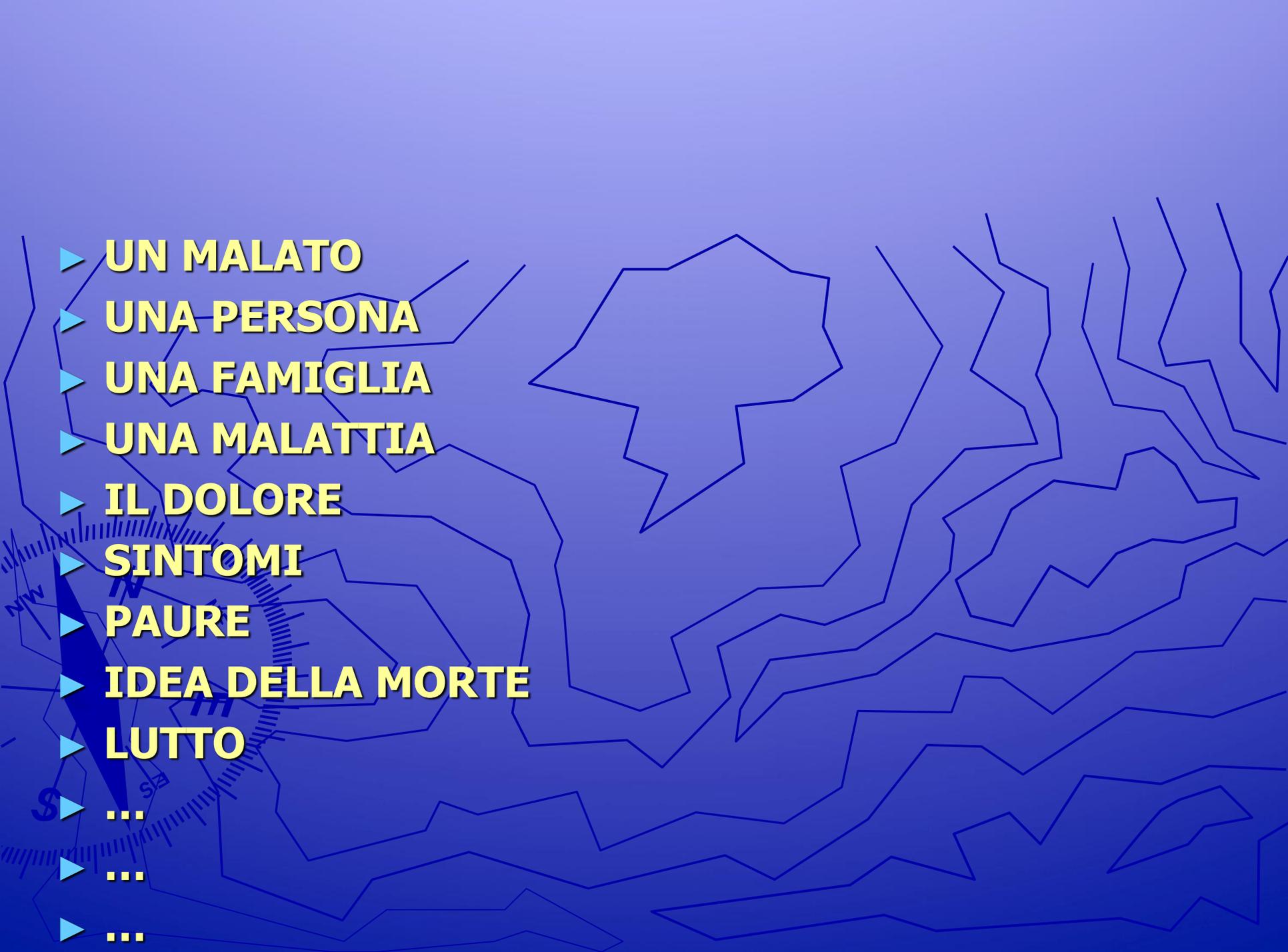
STRUMENTI OPERATIVI

Appropriatezza

Cure di fine vita

Rimodulazione



- 
- ▶ **UN MALATO**
  - ▶ **UNA PERSONA**
  - ▶ **UNA FAMIGLIA**
  - ▶ **UNA MALATTIA**
  - ▶ **IL DOLORE**
  - ▶ **SINTOMI**
  - ▶ **PAURE**
  - ▶ **IDEA DELLA MORTE**
  - ▶ **LUTTO**
  - ▶ ...
  - ▶ ...
  - ▶ ...

# MALATO TERMINALE

## QUALI CARATTERISTICHE

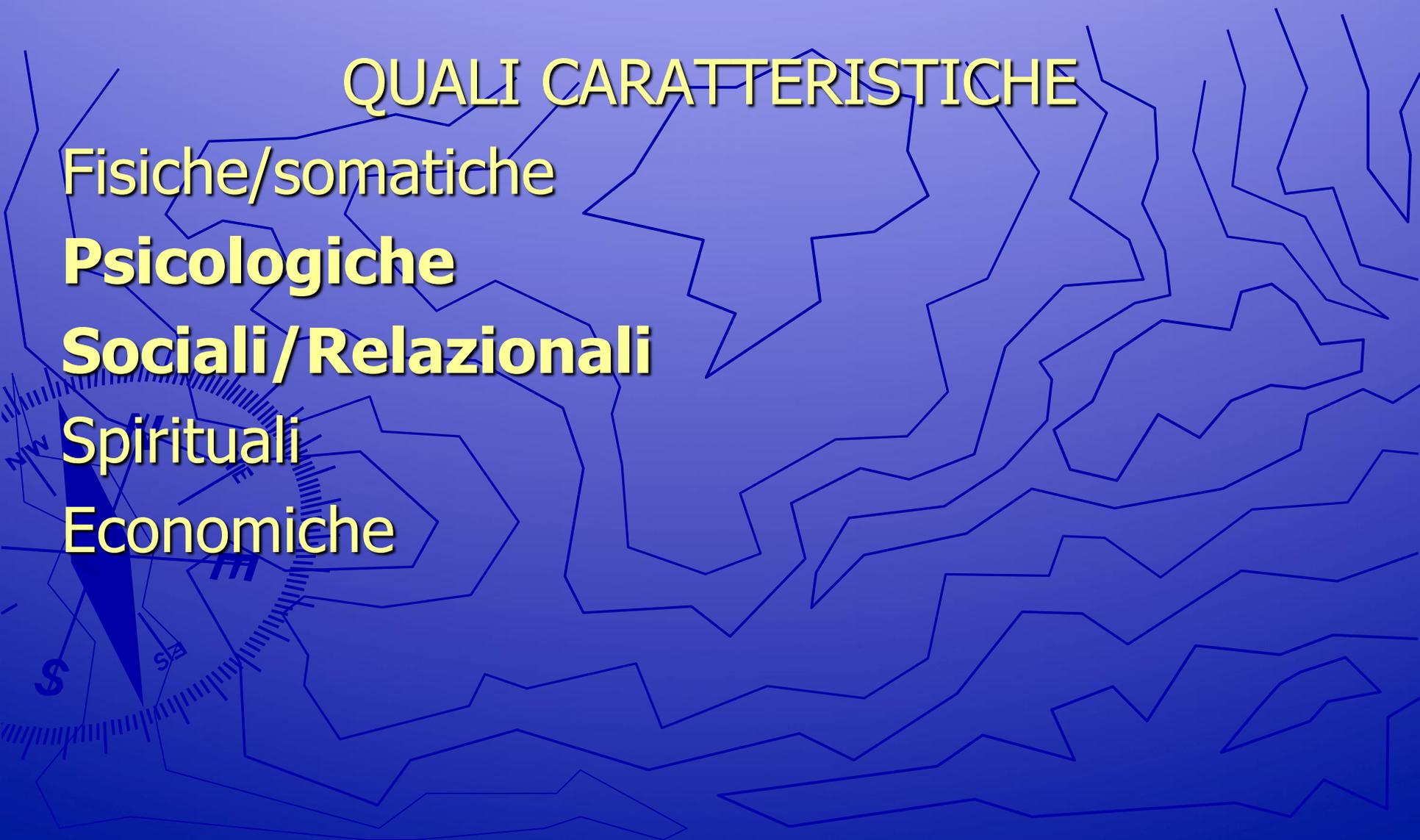
Fisiche/somatiche

**Psicologiche**

**Sociali/Relazionali**

Spirituali

Economiche



Sintomi di debolezza

Cancro

Effetti collaterali delle terapie

Patologia non cancerogena

## SORGENTE SOMATICA

Perdita di:

posizione sociale

prestigio professionale ed economico

ruolo in famiglia.

Senso di abbandono

Alterazione somatica.

Stanchezza cronica e insonnia

Paura del ricovero

preoccupazione per la famiglia

paura della morte

inquietudine spirituale

DE

PRES

SIO

NE

RABBIA

**DOLORE  
TOTALE**

ANSIA

Difficoltà burocratiche

ritardi nella diagnosi

medici irreperibili

fallimento terapeutico

mancanza di visite da

parte degli amici

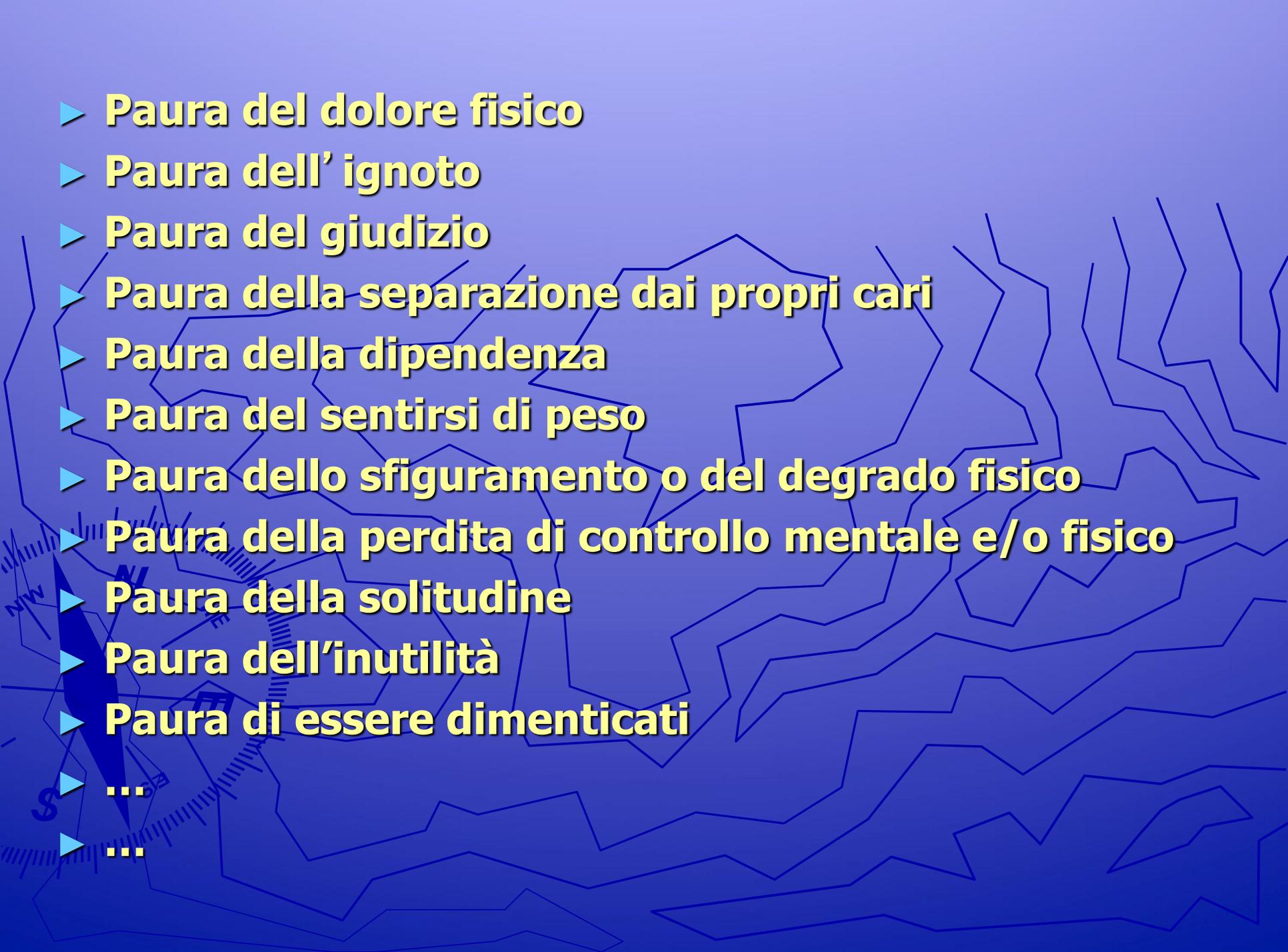
Paura del dolore

problemi finanziari

perdita controllo del proprio corpo

perdita di dignità

incertezza riguardo al futuro

- 
- ▶ **Paura del dolore fisico**
  - ▶ **Paura dell'ignoto**
  - ▶ **Paura del giudizio**
  - ▶ **Paura della separazione dai propri cari**
  - ▶ **Paura della dipendenza**
  - ▶ **Paura del sentirsi di peso**
  - ▶ **Paura dello sfiguramento o del degrado fisico**
  - ▶ **Paura della perdita di controllo mentale e/o fisico**
  - ▶ **Paura della solitudine**
  - ▶ **Paura dell'inutilità**
  - ▶ **Paura di essere dimenticati**
  - ▶ ...
  - ▶ ...

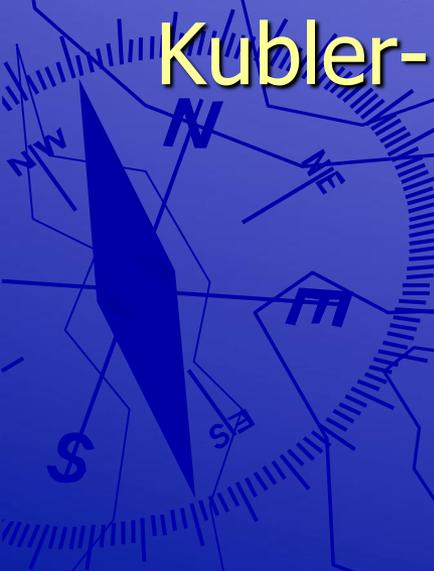
# I bisogni del malato oncologico in fase terminale

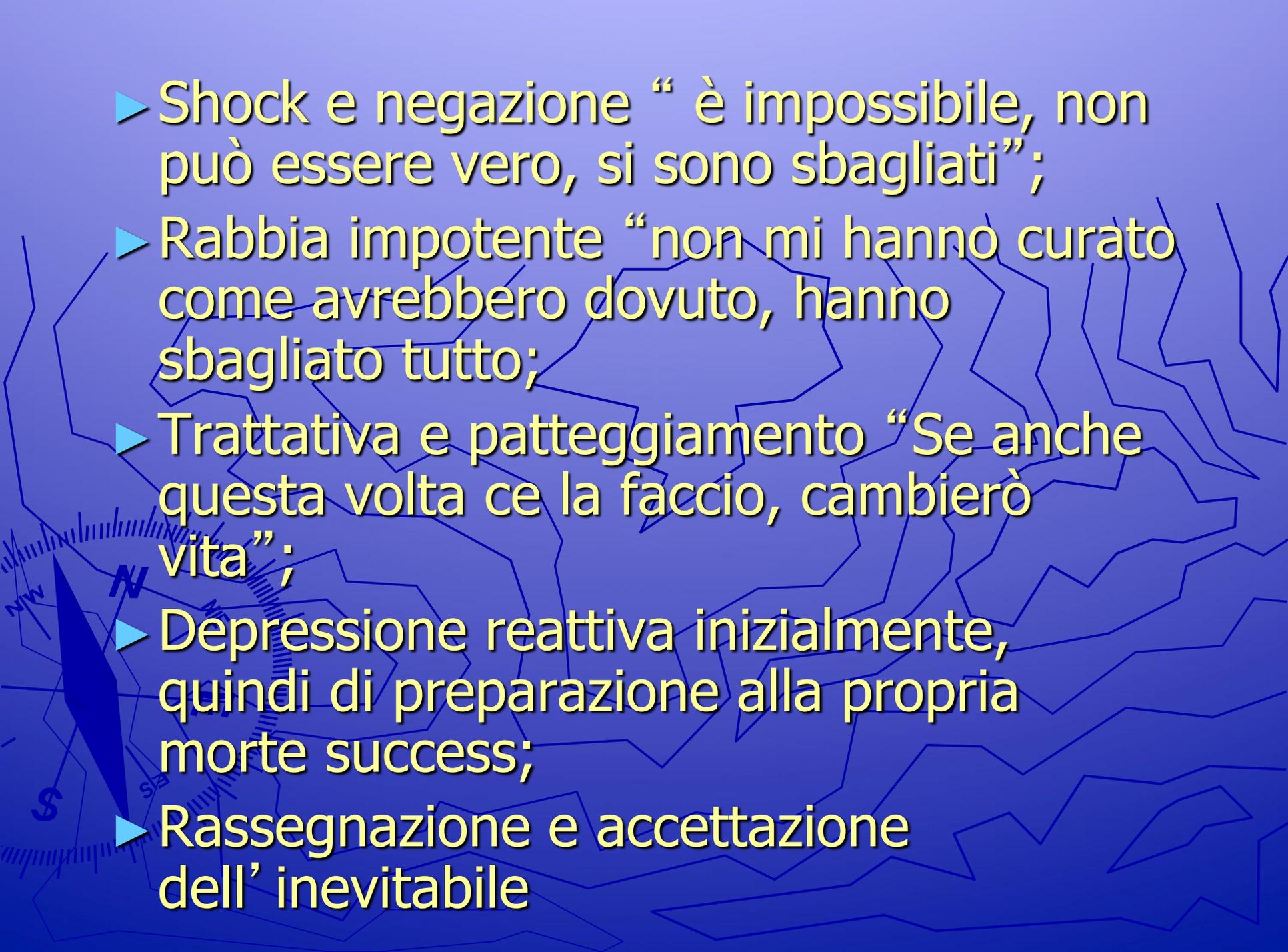
- ▶ • Bisogni fisiologici (alimentazione, sonno, dolore..)
- ▶ • Bisogno di sicurezza (non sentirsi abbandonati o ingannati, percezione di attenzione..)
- ▶ • Bisogno di appartenenza (mantenere la comunicazione, poter esprimere le emozioni..)
- ▶ • Bisogno di autostima (sentirsi apprezzati, poter mantenere il proprio ruolo, poter decidere..)
- ▶ • Bisogno di autorealizzazione (esprime progettualità, ultime disposizioni)

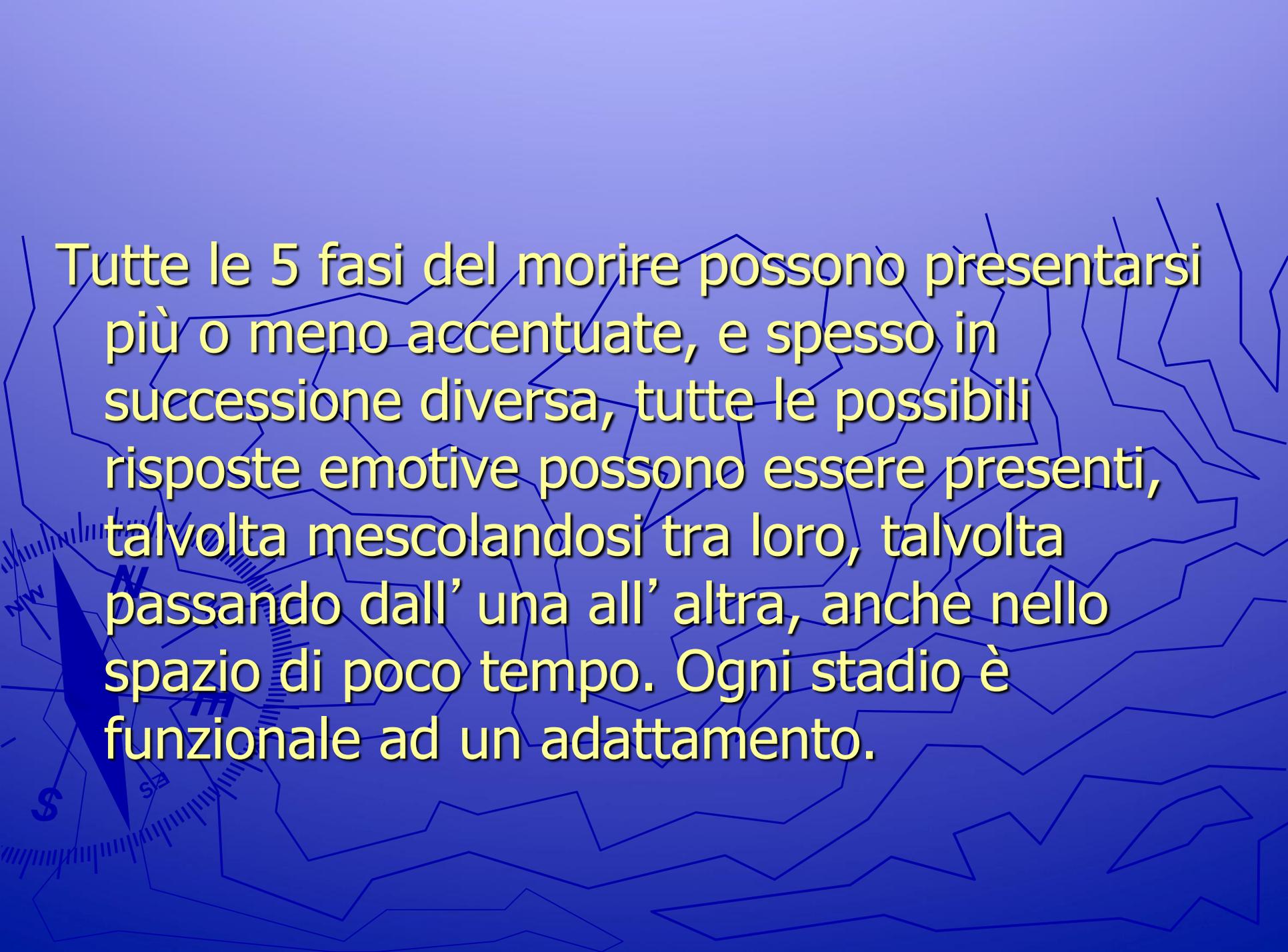
# La terminalità

Quando l'evento della morte si avvicina, nel processo di elaborazione della imminente perdita, si riattivano nella persona malata le fasi descritte dalla psichiatra svizzera E.

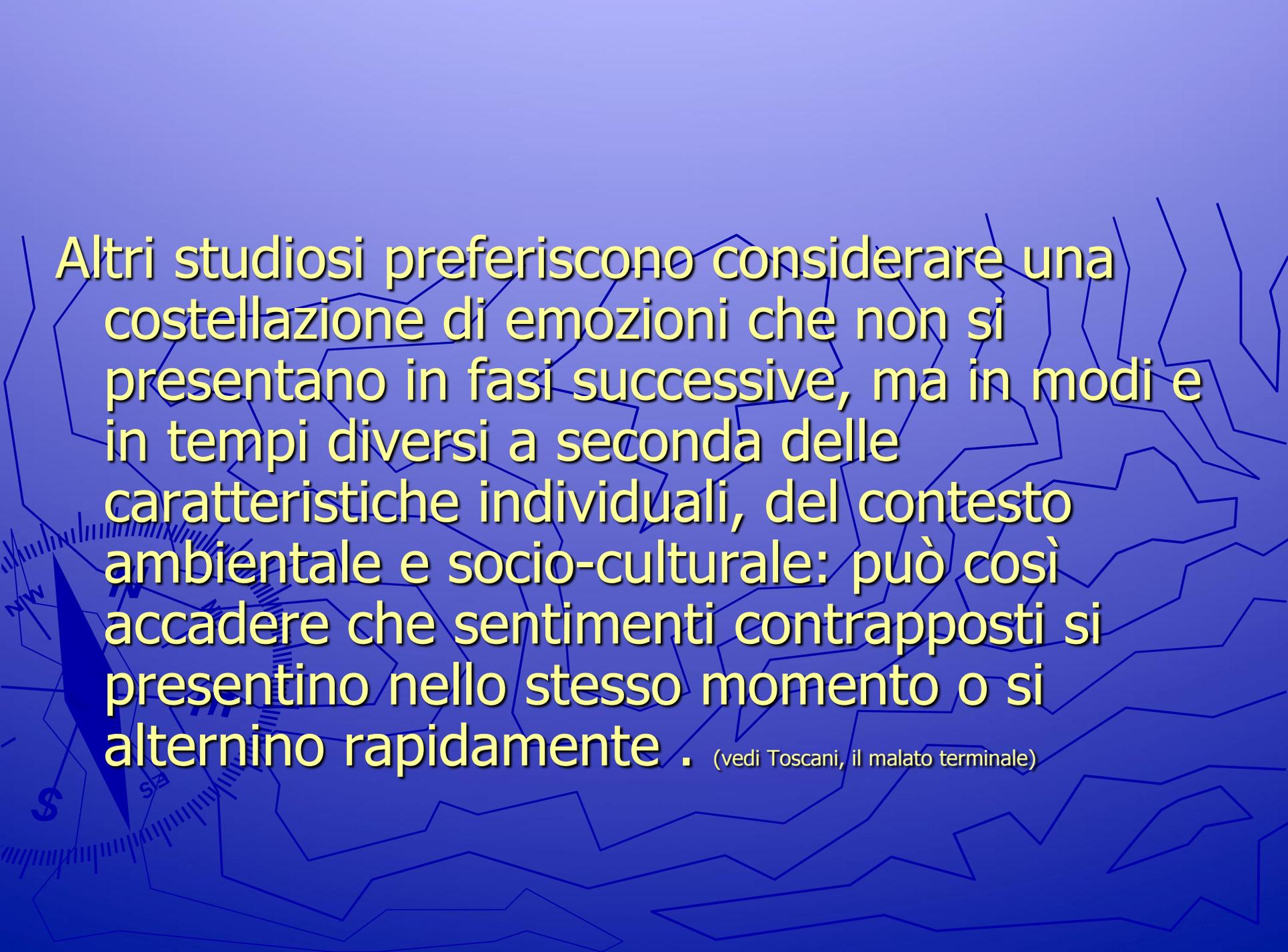
Kubler-Ross:



- 
- ▶ Shock e negazione “ è impossibile, non può essere vero, si sono sbagliati”;
  - ▶ Rabbia impotente “non mi hanno curato come avrebbero dovuto, hanno sbagliato tutto;
  - ▶ Trattativa e patteggiamento “Se anche questa volta ce la faccio, cambierò vita”;
  - ▶ Depressione reattiva inizialmente, quindi di preparazione alla propria morte success;
  - ▶ Rassegnazione e accettazione dell' inevitabile



Tutte le 5 fasi del morire possono presentarsi più o meno accentuate, e spesso in successione diversa, tutte le possibili risposte emotive possono essere presenti, talvolta mescolandosi tra loro, talvolta passando dall'una all'altra, anche nello spazio di poco tempo. Ogni stadio è funzionale ad un adattamento.



Altri studiosi preferiscono considerare una costellazione di emozioni che non si presentano in fasi successive, ma in modi e in tempi diversi a seconda delle caratteristiche individuali, del contesto ambientale e socio-culturale: può così accadere che sentimenti contrapposti si presentino nello stesso momento o si alternino rapidamente . (vedi Toscani, il malato terminale)

L' unica costante che permane è la *SPERANZA* .

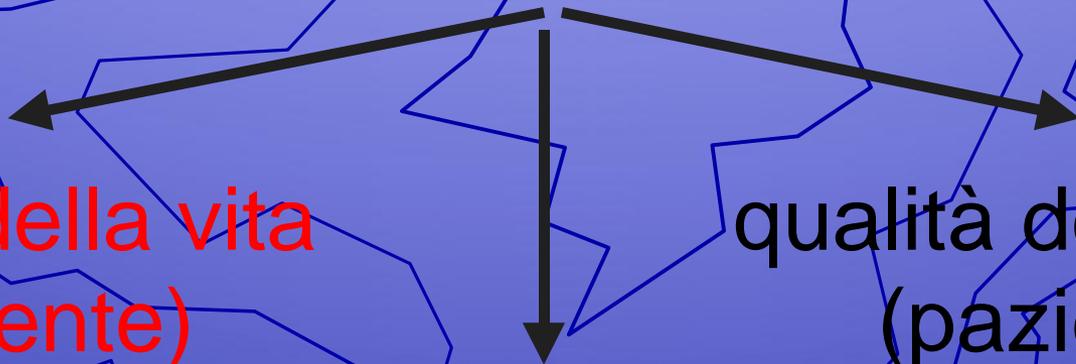
Anche i malati meglio disposti ad accettare lasciano aperta la possibilità per qualche cura, per la scoperta di una nuova medicina o per il successo dell' ultimo momento.

E' la sensazione che tutto quello che gli accade debba avere un significato.

Essa dà ai malati inguaribili il senso di una missione speciale nella vita, che li aiuta a conservare il coraggio, a sopportare quando tutto diventa una prova.

Tutti i malati ne conservano un po' e se ne alimentano in periodi particolarmente difficili. Se un pz cessa di esprimere una speranza, di solito è segno di morte imminente

*obiettivi  
delle cure palliative*



qualità della vita  
(paziente)

qualità del morire  
(paziente)

qualità della vita  
(familiari)



# FAMIGLIA



# LA FAMIGLIA DEL MALATO GRAVE: conflitto di ruolo assume 2 ruoli che possono sembrare contraddittori

**PORTATRICE DI CURA**

“soggetto di cura”

Agisce come supporto assistenziale  
ed emozionale



**BISOGNOSA DI CURA**

“oggetto di cura”

Unica unità con il pz bisognosa di  
supporto, sostegno,  
accompagnamento

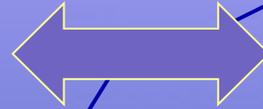
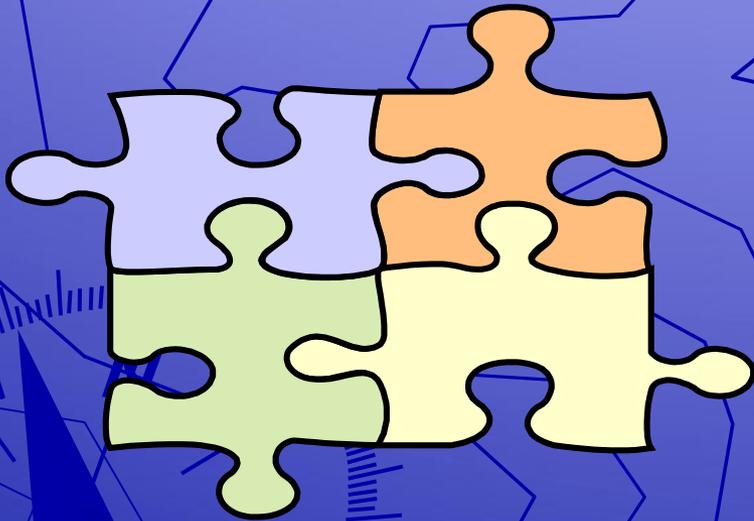
# FAMIGLIA

- ▶ MALATA MA PORTATRICE DI CURE
- ▶ SOFFERENTE
- ▶ INCOMPETENTE
- ▶ INSUFFICIENTE
- ▶ ADEGUATA O INADEGUATA (quantità e qualità)
- ▶ ...

# LA FAMIGLIA

~~la somma degli individui che la compongono~~

un sistema interattivo con un funzionamento proprio ed un organizzazione basata su regole e ruoli, che fornisce unità ad un insieme di diversità.



OMEOSTASI

Ogni cambiamento all'interno della famiglia minaccia l'omeostasi pertanto tutti i membri si adopereranno per ristabilire il vecchio od un nuovo equilibrio.

# IL CICLO VITALE DELLA FAMIGLIA

- A. Giovane coppia senza figli
- B. **Famiglia con bambini piccoli**
- C. Famiglia con adolescenti
- D. **Famiglia con figli adulti**
- E. Famiglia con genitori anziani

Compiti evolutivi  
specifici

ROTTURA DELL' OMEOSTASI PER EVENTI EVOLUTIVI

NUOVA ORGANIZZAZIONE FAMILIARE

Lo stato di salute della famiglia è rappresentato dalla capacità di passare da uno stato di equilibrio ad un altro (flessibilità)

## L'evento malattia: diagnosi di cancro



Si configura nel contesto familiare non solo nei suoi aspetti biologici e organici ma anche nel suo ruolo di *evento stressante familiare*



L'evento malattia va contestualizzato in  
quanto fenomeno non solo soggettivo ma  
sociale tridimensionale

familiare



individuale



AL CAMMINO EVOLUTIVO



LA MALATTIA DIVIENE UN TIRANNO CHE DETTA  
REGOLE

LA STORIA DELLA FAMIGLIA DIVIENE LA STORIA  
DELLA MALATTIA

# EFFETTI DEL POTERE DELLA MALATTIA SUL SISTEMA FAMILIARE

1. Costringe ad una riorganizzazione della vita familiare
2. Obbliga alla negoziazione di nuove regole relazionali
3. Costruisce nuove mappe del mondo per ciascun membro
4. Ridefinisce la sfera emozionale



# I BISOGNI DEL MALATO E DELLA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA MORTE

## bisogni psico-sociali

- legati al morente
  - ▶ non soffrire
  - ▶ non essere lasciato solo
  - ▶ potersi esprimere ed essere ascoltato
  - ▶ poter avere una informazione leale

## bisogni psico-sociali

- legati alla famiglia
  - ▶ non soffrire
  - ▶ non essere lasciati soli
  - ▶ potersi esprimere ed essere ascoltati
  - ▶ instaurare una relazione leale con il malato

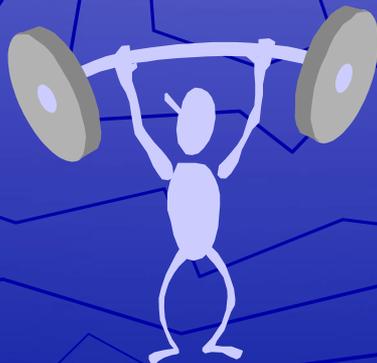
# ADATTAMENTO - RIORGANIZZAZIONE

## CARICHI OGGETTIVI

1. Alterazioni tempo libero e carriera/lavoro
2. Alterazione della routine familiare
3. Alterazione delle relazioni sociali
4. Alterazione delle relazioni intrafamiliari
5. Difficoltà finanziarie

## CARICHI SOGGETTIVI

1. Legati alla malattia (gravità, dolore e depressione)
2. Legati alle caratteristiche del familiare (età, sesso, personalità, variabili culturali etc.)
3. Legati all' ambiente (supporti sociali, modalità di assistenza)



?

**Come porsi se la famiglia chiede di non informare il paziente sulla sua situazione clinica**

**Due punti chiave:**

- ✓ Ogni paziente ha diritto di sapere e di decidere chi, oltre a lui, deve essere informato...
- ✓ Le emozioni dei famigliari sono tutte legittime e comprensibili...

•

## Come porsi se la famiglia chiede di non informare il paziente sulla sua situazione clinica?

Spiegare che i pazienti alla fine della vita sono spesso **consapevoli** della propria situazione anche quando non sono stati apertamente informati, e che non dare loro la **possibilità di parlarne** può ingenerare sentimenti di

solitudine  
incomprensione  
abbandono

# Come porsi se la famiglia chiede di non informare il paziente sulla sua situazione clinica?

- ▶ Considerare l'eventualità di parlare con il paziente sia in assenza che in presenza dei famigliari
- ▶ Chiarire che non verranno date al paziente più informazioni di quante ne desidera



# La famiglia del paziente: una risorsa?

**Molto dell' aiuto di cui il morente ha bisogno  
può essere fornito dai famigliari**

- Essi necessitano tuttavia di:
  - ✓ *Essere supportati*
  - ✓ *Essere riconosciuti nel proprio **ruolo** e nella propria **utilità***
  - ✓ *Essere rassicurati sul fatto che **stanno facendo bene** e fanno (ed hanno fatto!) **tutto il possibile***

## Nella gestione della famiglia.....

- Familiari presenti
- Storia clinica
- Provenienza
- Condizioni attuali
- Consapevolezza del paziente
- Consapevolezza del familiare
- Situazione della famiglia
- Conoscenza dell' hospice
- Dimissione
- Esito colloquio



Colloquio  
con i  
familiari

# Gestire LA FAMIGLIA

**Le famiglie “invischiate”, non avendo al loro interno dei ruoli ben definiti, si chiudono attorno al paziente adottando una serie di comportamenti iperprotettivi e di eccessivo coinvolgimento che ostacolano la relazione con il medico (rifiuto delle terapie o delle prestazioni proposte dal medico o dall'infermiere, insistenza nei confronti di alcune prestazioni quali l'alimentazione indipendentemente dalle reali risorse del paziente; chiedere continuamente spiegazioni nonostante siano quotidianamente comunicate dal personale sanitario; negare informazioni agli altri componenti della famiglia perchè non ritenuti in grado di sopportare le notizie)**

# Gestire LA FAMIGLIA

**Le famiglie “distaccate”, invece, reagiscono manifestando un’ eccessiva rigidità dei ruoli al loro interno e, soprattutto per contenere l’ ansia, delegano l’ assistenza del parente totalmente alle strutture sanitarie e agli operatori. In esse manca un’ aggregazione e una coesione tali da far affrontare la malattia tutti insieme e così ognuno fa ricorso alle sue risorse individuali, senza chiedere sostegno agli altri componenti della famiglia.**

# Gestire LA FAMIGLIA

Le famiglie che meglio si adattano alla nuova situazione, grazie alla loro struttura ottimale, sono quelle che si dimostrano particolarmente flessibili e all'interno delle quali sono presenti coesione e condivisione dei problemi

## Gestire LA FAMIGLIA

**Si tratta di una famiglia in grado di condividere sentimenti e aspettative con l'equipe allo scopo di essere parte integrante del processo di accompagnamento e consapevolezza.**

**Pertanto la famiglia comunica tra loro e con l'equipe con modalità chiare e limpide, con la dimostrazione di saper affrontare anche da soli le modificazioni della persona cara.**

# Cosa fare?

Riconoscere le difficoltà

- ▶ Non considerare le famiglie antagonisti dell'equipe ma alleati
- ▶ Sviluppare le alternative
- ▶ Uscire dai circoli viziosi dei giudizi e delle nostre emozioni
- ▶ .... Parlarne, confrontarsi in equipe

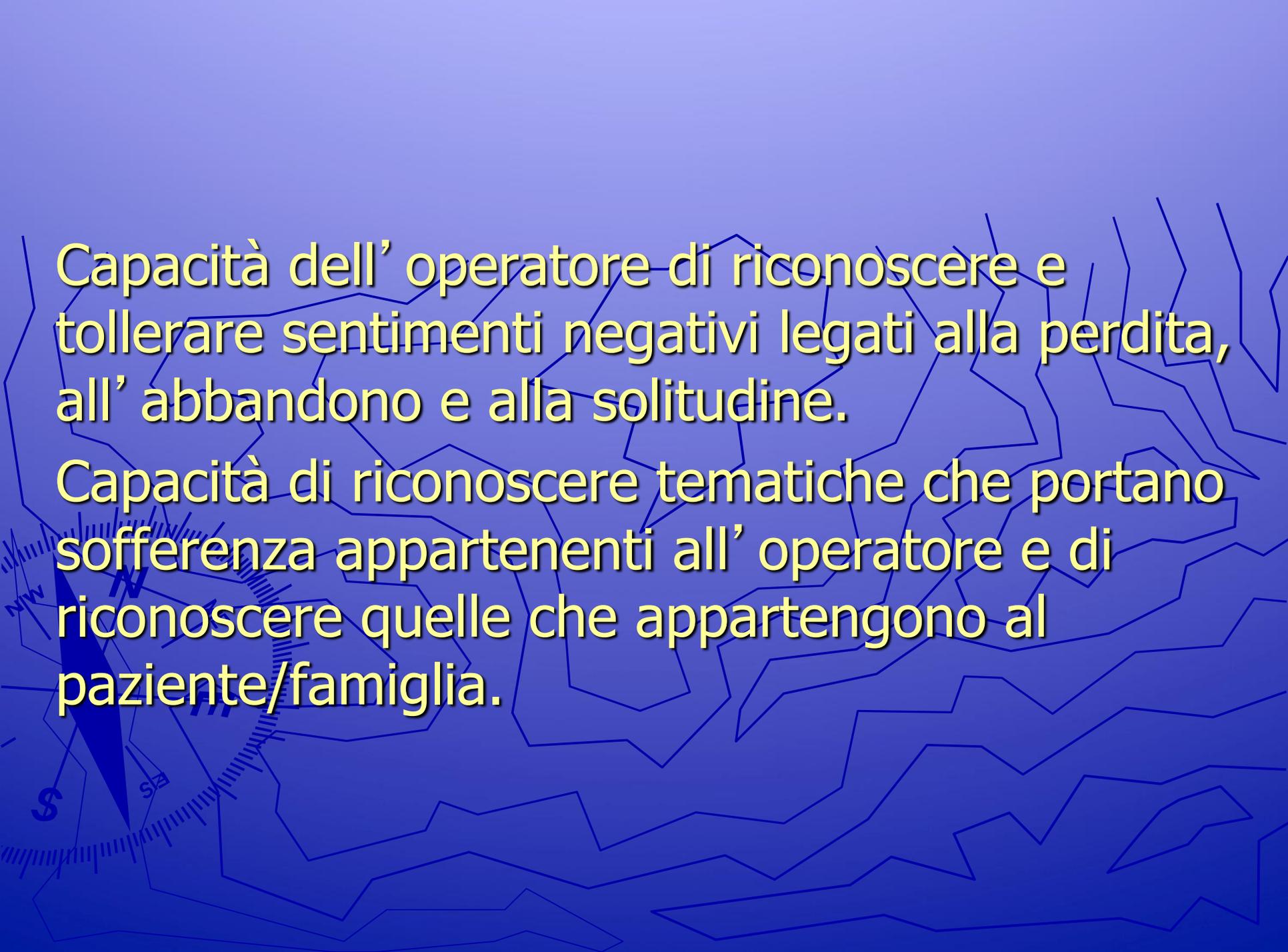
# ATTENZIONI IMPORTANTI DA PARTE DELL' EQUIPE CURANTE

- ▶ 1. Osservazione del sistema familiare
- ▶ 2. Capire quale fase del ciclo di vita attraversa la famiglia
- ▶ 3. Riconoscere in quale fase di reazione all' evento si trova la famiglia
- ▶ 4. Capire che ruolo si ricopre all' interno del sistema familiare e rispettare i rapporti e i ruoli familiari preesistenti
- ▶ 5. Sostenere i familiari in preparazione alla perdita e nel lavoro di rielaborazione del lutto (non negazione - non lutto anticipato)
- ▶ 6. Riconoscere le situazioni a rischio per lo sviluppo di gravi problemi dell' elaborazione della perdita.
- ▶ 7. RICONOSCERE i propri limiti e RISPETTARE il funzionamento che il sistema familiare ha sviluppato nel tempo e non intende modificare.

# L'equipe....

- ▶ Parlare non significa comunicare;
- ▶ scrivere non significa comunicare;
- ▶ informare non significa comunicare.
  
- ▶ Comunicare è interagire (scambio e relazione).





Capacità dell' operatore di riconoscere e tollerare sentimenti negativi legati alla perdita, all' abbandono e alla solitudine.

Capacità di riconoscere tematiche che portano sofferenza appartenenti all' operatore e di riconoscere quelle che appartengono al paziente/famiglia.

## 1. Competenze etiche:

finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza in Cure Palliative.

## 2. Competenze cliniche:

per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva.

## 3. Competenze comunicativo-relazionali:

finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia.

## 4. Competenze psicosociali:

per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi.

## 5. Competenze di lavoro in equipe:

per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

- Una parte importante del nostro lavoro consiste nel rispondere ai problemi posti dal contatto con la morte degli altri
- Questo contatto può mettere in crisi e pertanto sono necessarie strategie di elaborazione delle situazioni di sofferenza
- Questo lavoro di elaborazione comincia al primo “contatto” con la morte o inconsapevolmente anche prima attraverso la formazione che l’operatore riceve

# L'operatore che ha una identificazione biologica

- ▶ Biologica:
- ▶ tende a rispondere ai bisogni del paziente in modo tecnico, proponendo soluzioni pratiche, basate sulle proprie competenze. Si focalizza di più sugli aspetti legati al sintomo e si relaziona con la persona con un “distacco professionale” che gli permette di evitare di coinvolgersi sul piano personale.

# L'operatore che ha una identificazione personale

- ▶ Personale: passa attraverso il proprio vissuto e propone un aiuto basato su quello che farebbe per sé. L'operatore identificandosi con ciò che di sé riconosce nel paziente, si coinvolge sul piano personale.

# L'operatore che ha una identificazione umana

- ▶ Umana: cerca di trovare insieme al paziente le risposte più adatte a lui, cercando di mettere da parte se stesso in quanto la malattia/morte dell'altro lo riguarda ma non gli appartiene



## Comunicazione con il paziente

Ascoltare le emozioni del paziente

(..se la sente di dirmi cosa sta provando?...

Esplorare le reazioni emotive del pz alle informazioni fornite

Risposte di tipo esplorativo: cosa intende? Mi dica qualcosa di più su questo... Mi spieghi meglio.. Può dirmi, se se la sente, cosa la spaventa?

Risposte di legittimazione: posso capire come si sente in questo momento.. Penso che sia umano che lei abbia questa reazione... Ha ragione...

Risposte empatiche: so che questo non è quello che si aspettava le dicessi. E' molto difficile doverle dire questo...

## La comunicazione è favorita da:

- ▶ Calore gestuale, contatto corporeo
- Accogliere, legittimare pensieri ed emozioni
- Utilizzare “caute supposizioni” per definire gli stati d’animo del paziente  
(*“dalle sue parole, mi sembra di capire che...”*)
- Dare attenzione agli aspetti psicologici e spirituali
- Utilizzare termini comprensibili

# La comunicazione è ostacolata da:

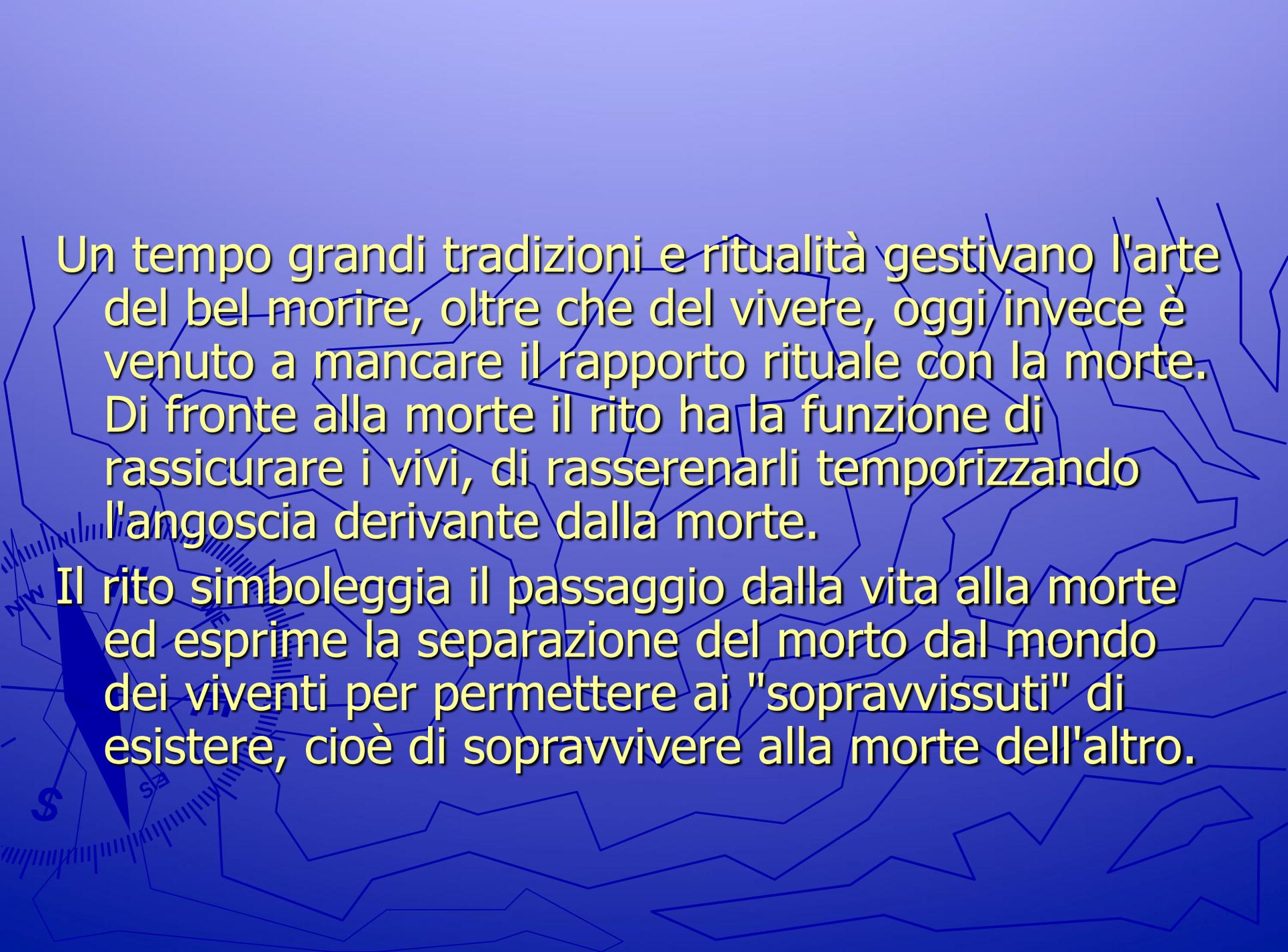
- Distanza fisica eccessiva  
*(scrivere al PC mentre si parla, restare ai piedi del letto ecc)*
- Banalizzare, minimizzare, rassicurare in modo inappropriato
- Esprimere giudizi sugli stati d'animo del paziente  
*(“oggi lei è ansioso”)*
- Ignorare gli aspetti emotivi e spirituali
- Utilizzare termini tecnici

## ...in che modo?

- Dimostrare una sincera disponibilità all' ascolto (“**esserci**”)
- Mantenere sempre aperta la comunicazione:
  - *Lasciare che sia il paziente a porre le domande*
  - *Riformulare*
  - *Accogliere e legittimare pensieri e stati d' animo*
  - *Rispondere con **onestà** e **rispetto** per le idee, i desideri e le emozioni del paziente*
- **Confrontarsi** costantemente con gli altri operatori con cui il paziente comunica nel corso della giornata

# IL LUTTO





Un tempo grandi tradizioni e ritualità gestivano l'arte del bel morire, oltre che del vivere, oggi invece è venuto a mancare il rapporto rituale con la morte. Di fronte alla morte il rito ha la funzione di assicurare i vivi, di rasserenarli temporizzando l'angoscia derivante dalla morte.

Il rito simboleggia il passaggio dalla vita alla morte ed esprime la separazione del morto dal mondo dei viventi per permettere ai "sopravvissuti" di esistere, cioè di sopravvivere alla morte dell'altro.

# IL LUTTO E IL CORDOGLIO

Ognuno di noi non sarebbe quello che é se non avesse avuto dei lutti.

Occuparsi del lutto è la garanzia migliore per non rimuovere la morte.

Le perdite di ogni giorno, i piccoli lutti quotidiani vanno riconosciuti e rispettati come tappe obbligate in un percorso di maturazione, come passaggi importanti e necessari per una crescita psicologica e spirituale alla vita.

# IL LUTTO E IL CORDOGLIO

Il lutto e il cordoglio invadono tutta la famiglia e meritano la stessa attenzione che si riservano alla cura e all'assistenza prima della morte. Morire non è mai un problema privato del morente.

L'intera famiglia è proiettata in una crisi profonda in cui si sovrappongono i ricordi della vita passata, i bisogni del presente, le incertezze per il futuro.

Il lutto è identificabile con la ritualità, con quei gesti e comportamenti codificati dalla tradizione, dalla cultura, dalla storia del nucleo sociale, che permettono di superare l'angoscia di una perdita irreparabile.

Il cordoglio è la manifestazione meno evidente che segue una perdita: un complesso di sofferenze che si protrae nel tempo, un insieme di sintomi profondi, psicologici causati dal dolore, che sembrano non avere fine, né una spiegazione logica.

Lo stato psicologico del lutto è normalmente caratterizzato da sentimenti che vanno dal dolore, alla diminuzione di interesse per il mondo esterno, alla difficoltà di espressione di alcune funzioni psichiche, all'incapacità di amare.

Il cordoglio, reazione emozionale e comportamentale al lutto, è un processo caratterizzato da alcune fasi, riprese anche da Elisabeth Kübler-Ross per descrivere lo stato psicologico del malato morente:

- ▶ SHOCK stordimento
- ▶ PROTESTA incredulità, negazione, ricerca, tentativo di recupero
- ▶ DISPERAZIONE collera, disorganizzazione, passaggio, riadattamento
- ▶ SEPARAZIONE depressione, sconfitta, reintegrazione, accettazione, elaborazione

Le persone in lutto condividono certi sentimenti:  
SHOCK o NEGAZIONE: *Questo non sta  
accadendo veramente!*

RABBIA: *Perché proprio a me?*

COLPA: *Se solo avessi fatto qualcosa...*

DEPRESSIONE: *Perché darsi da fare? Le cose  
non saranno mai più le stesse.*

SOLITUDINE e PAURA: *Non posso affrontarlo  
da solo.*

SPERANZA: *Si, abbiamo trascorso delle ore felici  
insieme. Però ci saranno momenti belli anche  
in futuro.*

*(fondaz.Floriani)*

## **IL LUTTO** : elaborazione della perdita

- ▶ **Difficoltà familiari preesistenti (conflitti)**
- ▶ **Assenza delle reti di aiuto**
- ▶ **Lutti precedenti**
- ▶ **Assenza di lutto anticipatorio (cfrto con imminenza perdita, preparazione alla perdita)**
- ▶ **Precedenti eventi stressanti (separazioni, fallimenti, malattie)**
- ▶ **Difficoltà di relazione con il defunto quando era in vita**
- ▶ **Dipendenza dal defunto quando era in vita**
- ▶ **Sofferenza psicologica prima del decesso (ansia, depressione)**
- ▶ **Repressione emotiva (psicosomatica)**

## TO CURE.....TO CARE

**To cure** significa curare per guarire, per risanare, e comprende un insieme di atti medici finalizzati ad individuare e classificare una malattia, per poi possibilmente curarla ricorrendo a mezzi e strumenti di cui la medicina dispone.

**To care** significa invece prendersi cura, avere a cuore, nutrire interesse verso qualcuno. Un ampliamento quindi del concetto di cura: da prassi diagnostico-terapeutica pura e semplice a sollecitudine verso i bisogni complessivi di una persona, la preoccupazione per il riconoscimento della sua individualità e specificità.

**From cure to care** (dal curare al prendersi cura) è un principio fatto proprio dall'OMS per descrivere un processo in cui si evidenzia la continuità e l'integrazione delle cure rivolte e finalizzate non solo al superamento di malattie fisiche o psichiche, ma alla persona nella sua integrità.

“Il nostro compito è simile a quello di un suonatore d’ arpa.

Al suonatore d’ arpa viene un callo sulla punta delle dita, in questo modo non si ferisce quando suona e tira le corde, però, se è un bravo suonatore, nonostante i calli conserva un’ ottima sensibilità.

I calli non gli impediscono di essere un buon suonatore, sono proprio essi che lo rendono tale.

Il coraggio non è l’ assenza di paura, ma la capacità di continuare a funzionare correttamente anche avendo paura” (K.C.Sorensen)

The background is a blue gradient with a white topographic map overlay. The map features contour lines and a compass rose in the lower-left corner. The compass rose has a dark blue needle pointing towards the top-left, with cardinal directions labeled: 'N' for North, 'S' for South, 'E' for East, and 'W' for West. The text 'GRAZIE' is centered in the upper half of the image in a large, bold, yellow font with a slight drop shadow.

**GRAZIE**

**BUON LAVORO**