

Il tempo dell'attesa



Campobasso

27 maggio 2009



Dr.ssa Maria Ottaviano

I Familiari del malato

- z L'adattamento della famiglia all'evento cancro segue lo schema dinamico che ne caratterizza la crisi:
- z Shock
- z Negazione
- z accettazione

La fase di shock

z intensa reazione emozionale

- sensi di solitudine
- incapacità a programmare
- bisogno di una spiegazione (perché è accaduto?)

IL BISOGNO INESPRESSO

- Poter esprimere i propri sentimenti
- Trovare ascolto e supporto emotivo da parte dello staff

Fase di shock



- z Non è possibile
- z Perché proprio a mia madre?
- z Non è vero, lei sta bene
- z Ci deve essere un errore

Fase di negazione



- z Speranza di errore diagnostico
- z Ripetizione degli esami diagnostici molte volte

Negazione



- z In questa fase vi è la negazione delle implicazioni degli eventi sul lavoro, nella famiglia, sul funzionamento fisico e mentale.
- z i bisogni dei familiari
- z Ristrutturazione cognitiva
- z Monitoraggio dello stress

Fase di accettazione



- z Ritiro, isolamento, bisogno di silenzio
- z Depressione reattiva
- z Ricerca di altre famiglie con lo stesso problema
- z Documentazione in merito alla patologia
- z Richiesta di aiuto

Locus of control

Rotter 1954

Indica le credenze di una persona circa il controllo degli eventi della vita.

- z **Soggetto interno:** si percepisce come pienamente responsabile di ciò che accade attorno a lui.
- z **Soggetto esterno:** ciò che accade è determinato da forze al di là delle sue possibilità di controllo.

Locus of control

Rotter 1954

Interni: attivi, sensibili agli stimoli esterni, attenti, creativi, affrontano direttamente i compiti, sono in contatto con le loro emozioni

Esterni: impulsivi, ansiosi, meno conflitti interni, sospettosi, scarsa fiducia in se stessi, . (Coping)

Contenuti psicologici del paz. all'inizio della malattia.

- z** Entusiasmo
- z** Fantasie di onnipotenza
- z** Idealizzazioni

Il paziente in fase avanzata e la famiglia

z La malattia avanzata rappresenta un evento stressante e coinvolge la famiglia globalmente, obbliga malato e familiari a cambiare la propria vita per adattarsi alla nuova situazione e trovare nuovi equilibri.

z Le cause che modificano l'omeostasi relazionale familiare:

z Il malato diventa "dipendente" (da pers. indipendente che era)

z I familiari vanno in sovraccarico operativo ed emotivo

z Concentrazione di energie sulla malattia , e repentine la comparsa nuove priorità

z Possibili difficoltà economiche

z Modifica dei ritmi di lavoro

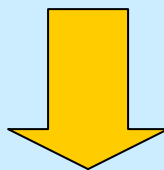
Operatori in campo

- z Medici
- z Infermieri
- z Psicologi
- z Tecnici della riabilitazione
- z Assistenti ausiliari
- z Volontari

Sintomi psicologici della “famiglia malata”

z Depersonalizzazione

Distacco rifiutante, ostilità, verso la persona portatrice di sofferenza, oppure verso gli operatori sanitari.



Sintomi Somatici della “famiglia malata”

- z Senso di esaurimento fisico
- z Torpore
- z Disturbi gastrointestinali iperacidità, ulcera, gonfiori
- z Respiro corto
- z Abbassamento delle difese immunitarie
- z Variazioni di peso
- z Cefalea
- z Insonnia/disturbi del sonno
- z Incubi
- z Abbassamento pressorio
- z Contratture muscolari

Esaurimento emotivo dei familiari

Sensazione di continua tensione e di inaridimento del rapporto con gli altri; profondo senso di svuotamento di ogni energia

Contenuti psicologici del paz. in fase avanzata di malattia

- z Crollo di entusiasmo e ideali
- z Negativismo
- z Sensi di colpa
- z Sentimenti negativi verso di sé
- z Sentimenti negativi verso il proprio lavoro
- z Senso di fallimento personale
- z Sospetti
- z Impulsività
- z Uso di alcool, sostanze stupefacenti, farmaci

Burn-out in oncologia

FATTORI CORRELATI ALLE RISPOSTE DEL PAZIENTE:

- z alta dipendenza dall'operatore
- z paura della morte
- z non adattamento ai risultati delle terapie
- z idee suicidarie e/o problemi psichiatrici

I bisogni del paziente in fase terminale

- z Bisogno di restare in contatto
- z Bisogno di rassicurazione
- z Bisogno di essere informato
- z Bisogno di prendere decisioni circa le proprie cure
- z Bisogno di progettare
- z Bisogno di preservare il proprio decoro
- z Bisogno di collocarsi nel "dopo vita"

Il carico emotivo degli operatori in oncologia

fattori correlati alla specificità della malattia

- z elevata percentuale d' incurabilità
- z imprevedibilità del decorso
- z deterioramento fisico e psichico

Il carico emotivo degli operatori in oncologia

fattori correlati agli interventi degli operatori sul paziente:

- z alto rischio di complicazioni iatrogene
- z stretta relazione emotiva paziente-operatore in tutte le fasi della malattia
- z alta richiesta di prese di decisione
- z problemi d'équipe multidisciplinare

Quale gestione per il burn-out?

Il burn-out può essere affrontato:

- z dal singolo operatore (per una parte)
- z dal gruppo dei colleghi (sociale)
- z dal contesto istituzionale (la struttura)

Bisogno di spiritualità

- z Nei soggetti consapevoli di morire a breve si è osservata la comparsa di una consapevolezza nuova:
- z Non esisterà più il suo corpo
- z Non più attività psichica e mentale
- z Non ci saranno più relazioni umane
- z Con la coscienza del tempo che succederà alla sua morte si palesa una nuova dimensione: il bisogno di andare
"oltre – sé"
- z tracce di sé più o meno generiche che possono essere cancellate dal tempo e che confluiranno in altre tracce lasciate da altri

Il bisogno di spiritualità

- z Tutti sé passati sulla terra, formano un grande fiume di innumerevoli sé che, da che mondo è mondo, viene definito in modo impreciso: **SPIRITUALITA'**.
- z **L'essenza, la traccia, degli uomini vissuti prima di noi. Del loro pensiero, delle loro imprese.**
- z *nella maggior parte dei casi, la coscienza della morte determina il manifestarsi della spiritualità*

La preparatio mortis

- z Storicamente, per i cristiani, è esistita la “**preparatio mortis**”, un paradigma, che diventa anche modello operativo, capace di contenere l’angoscia di morte, e fornisce risposte legate all’oltre-sé.
- z Si tratta della “ Restituzione dell’anima”, donata da Dio al corpo al momento della creazione, che permane oltre il corpo perché incorruttibile.
- z Quindi, quando il corpo muore, l’anima gli sopravvive
- z Non si muore del tutto ma solo in parte

La buona morte del credente



- z La b.m. (la morte desiderata) del credente è sostenuta dal concetto di Anima e dalla speranza in un altro mondo
- z L'anima permane perché va oltre il corpo
- z Quindi la morte fisica è solo un aspetto

I due sé

- z Nel paz. Che prova dolore, il sé corporeo è ipertrofico
- z Il bisogno dell'oltre-sé risponde al desiderio di dare un senso alla propria sofferenza
- z Per i credenti l'anima va oltre la morte fisica, in tale visione, anche il dolore e la sofferenza trovano una collocazione
- z Nella fase terminale della malattia sé spirituale cresce e ridimensiona il sé corporeo

La b.m. per i non credenti

- z La buona morte è la " mors repentina "
- z Si desidera morire in modo istantaneo e senza dolore
- z Segno che oltre-sé viene concepito come il "il nulla"
- z La sofferenza è aborrita
- z In inglese il termine spirit è spesso sostituito col termine mind

I non credenti e la scotomia della morte

- z Per superare l'angoscia di morte egli ha fede comunque:
- z Fiducia nell'onnipotenza della scienza
- z Non esclude che un giorno la scienza possa vincere la morte
- z Può arrivare a condotte irrazionali per sfuggire al Nulla che incombe oltre il sé vivente

Il sé storico e sociale

- z Nel bisogno dell'oltre-sé ha riguardato persino la filosofia storica, che ne ha dato una sua visione (Marx, Hegel)
- z hanno allargato la coscienza individuale , indicando il "sé storico -sociale"
- z In ogni caso vediamo che queste teorie, oltre il sé individuale, propongono un altro sé che dinamicamente somiglia molto al sé del modello precedente
- z A conferma del bisogno profondo dell'oltre sé dell'uomo alla fine della vita

In sintesi



- z Tutte le religioni fanno dei tentativi per affermare che la spiritualità" è quell'oltre-sé che sopravvive al sé perché ciascuno ha in sé qualcosa che "vuole andare oltre".

Dove ci troviamo oggi



- z L'uomo moderno occidentale tende ad identificarsi col suo corpo, ha poco contatto con la sua parte spirituale, quindi accantona l'idea di morte e il Nulla che comporta
- z L'uomo pensa di essere una persona unica e irripetibile, spera nella scienza che lo salvi all'annullamento
- z Vive nell'angoscia per i rischi che minacciano la fine della sua storia e/o del genere umano

La buona morte per chi non ha religione

- z Se desidera morire in modo istantaneo ed indolore, forse , sarà anche favorevole all'eutanasia?
- z Se si sente unico ed irripetibile spera di non morire o di rinascere, sarà forse favorevole all'accanimento terapeutico? Alla superstizione, all'irrazionale?
- z L'uomo egoico che si identifica con la sua storia tende a lasciare all'umanità monumenti e ricordi per assicurarsi un scintilla di sopravvivenza, opere che lo ricordino nel tempo

La buona morte per chi non ha religione

- z In nessun caso è contemplata la presenza della sofferenza
- z L'evento morte non viene incluso ma subito

Le morti

- z La morte sociale (ritiro)
- z La morte psichica (rifiuto di vivere)
- z La morte biologica (coma)
- z La morte fisiologica (gli organi vitali si fermano)

Il tempo e/o i tempi della morte



- z L'importanza di questi quattro tipi di morte, sta nel fatto che essi possono presentarsi anche sfasati l'uno rispetto all'altro, e diventare quindi motivo di confusione dal punto di vista etico.

Un dibattito aperto



- z Come occuparsi del morente
- z Sappiamo soddisfare i suoi eventuali bisogni spirituali
- z Rispettiamo la sua dignità
- z Rispettiamo la sua libertà
- z Ci capita di fare del paternalismo
- z Ci dobbiamo interrogare se si privilegia la durata o la qualità di vita del malato

I paz. Terminali

- z E' stato valutato che dall'inefficacia dei trattamenti curativi e la morte vi è un tempo medio di 94 giorni
- z Questo è il tempo in cui non si può guarire, ma si può ancora curare
- z La medicina palliativa può fare molto per la riduzione dei sintomi e la qualità di vita del paz. (dolore, dispnea, diarrea, bouffées deliranti)

Interrogativi sulla qualità di vita del paz. terminale

- z sull'inefficacia della morfina a calmare il dolore
- z Necessità di dibattere ancora sull'accanimento terapeutico
- z Sulla consapevolezza del proprio decadimento che può risultare insopportabile a taluni malati terminali
- z Chiediamoci anche se l'induzione al sonno può essere una soluzione dal momento può essere interrotta

L'etica dell'accompagnamento

- z Controllare il dolore
- z Rassicurare il malato che non verrà abbandonato
- z Riflettere sulla propria morte (dell'operatore), per assistere in modo "sereno" il paz.
- z Decodificare la richiesta di aiuto a morire

Il tempo delle ultime carezze

- z Le terapie palliative hanno un confine
- z Si può de-medicalizzare la morte
- z Si può insegnare ai curanti a muoversi con discrezione intorno a lui ed ai suoi familiari
- z Si può fare un passo indietro e lasciare che il morente sia circondato dai suoi cari
- z Lasciargli vivere " il tempo delle ultime carezze " serenamente e privatamente con i suoi cari