

LE CURE NELL'ULTIMA FASE DELLA VITA

Erna Mur Hofmann

I principi fondamentali delle cure al morente

Chi presta le cure si assume una grande responsabilità etica nei confronti di chi è vicino alla morte. Il ritorno ai fondamenti dei principi etici e l'idoneità a farlo nascono dal lavoro quotidiano, dall'esperienza e dalla volontà di assimilarla.

L'etica abbraccia una serie di principi essenziali come l'autonomia, la giustizia, l'utilità e la prevenzione dei danni, concetti che rappresentano una valida bussola di orientamento nella valutazione di azioni future.

Parlando di cure alle persone affette da una grave patologia, è fondamentale il rispetto dell'autonomia e dell'assistenza, entrambe presupposti che non possono prescindere l'uno dall'altro. Le questioni legate al processo della morte rappresentano una ricerca di prospettive di un'etica che mette sopra ogni altra cosa l'individualità della vita umana. E' la ricerca delle possibilità di rispettare il bene e la volontà del malato. Questo esigenza non si ha solo nell'assistenza individuale al malato grave, ma in questa situazione spesso tale ricerca diventa un grande problema. Dobbiamo capire che cosa attribuisce valore all'essere umano: in questo consta l'arte di accompagnare verso la morte.

Ciò non si limita certo a manovre di routine, ma implica piuttosto il fatto di pensare e agire in una sorta di collaborazione interdisciplinare, in cui la cura si orienti alle esigenze del paziente. Il controllo dei sintomi, il coinvolgimento dei parenti, l'empatia e disponibilità al dialogo sono fattori determinanti. L'importante è creare consapevolezza sull'importanza di offrire al paziente gravemente malato sostegno come vuole e intende lui. Il progresso in medicina è sempre auspicabile, ma ci obbliga a riflettere sui limiti della sua applicabilità. Quindi ogni tipo di assistenza dovrebbe prima di tutto essere accettabile per il paziente, il personale di cura e i parenti. Non sempre le possibilità di intervento sono idonee alla situazione particolare del paziente. Per lui le cure diventano accettabili nel momento in cui l'inizio del processo di morte non viene accettato e viene trascurato.

Tuttavia sul modo di affrontare la malattia e la morte e la possibilità di ricorrere all'aiuto dall'esterno nel fronteggiare queste sfide esistenziali, intervengono in maniera decisiva aspetti socio-culturali nonché il proprio stile di vita. Va comunque detto che il paziente dispone di modelli di superamento con i quali finora ha affrontato la quotidianità e questa è una risorsa da assecondare. In questi termini l'autonomia del paziente equivale a comprenderlo nel suo tessuto sociale, culturale e storico.

Solo poche persone hanno già alle spalle un vissuto o un'esperienza diretta con le patologie gravi e l'assistenza al morente; di norma mancano le basi per prendere una decisione e si

dipende dal sostegno altrui. D'altro canto questa realtà dovrebbe preservare chi presta le cure dal rischio di un atteggiamento paternalistico fine a se stesso. Anche il personale altamente qualificato e motivato corre pericolo di ricadere nella routine che porta a sottovalutare le prospettive e di perdere di vista il paziente con le sue esigenze e le sue opportunità individuali. Per contrastare questa tendenza, chi si occupa di persone gravemente malate deve essere dotato di una forte propensione all'attenzione continua, alla flessibilità e alla disponibilità ad imparare. La cura non implica la dedizione incondizionata nei confronti del prossimo, ma è supportata dalla disponibilità a correre dei rischi, ad affrontare difficoltà e dal fatto che entrambi non si lascino andare di fronte a questa sfida.

La comunicazione

Le forme di comunicazione con il morente non si limitano al dialogo. La comunicazione implica la percezione attenta, l'osservare, l'ascoltare ciò che il malato chiede e ciò di cui ha bisogno. Questo gli infonde sicurezza e consolazione. Ciò significa che l'assistenza in questa fase della vita svolge un effetto di trasformazione sulla persona, in essa affondano le radici la dignità e l'etica di chi presta le cure.

La comunicazione e l'interazione tra il paziente e il personale che presta le cure sono il cardine dell'orientamento. Chi presta le cure necessita di grande sensibilità verso la dedizione, la comprensione, l'attenzione e la risonanza.

Di qui emerge chiaramente come i malati gravi abbiano bisogno di qualcosa che vada al di là di un'assistenza ispirata al mero ipertecnicismo. La cosa di cui necessitano in primis è il sostegno nell'affrontare una condizione che minaccia la loro vita. Il sostegno medico e del personale può creare nel paziente i presupposti per tornare ad essere fiduciosi.

Le modalità e lo stile della comunicazione nell'ultima fase della vita possono costituire un parametro decisivo per la qualità della vita. In questa fase la facoltà di parlare ed esprimersi può essere fortemente compromessa. Anche nella fase in cui il paziente non riesce più a comunicare le proprie volontà, acquista significato il contatto non verbale come forma più sottile di comunicazione. I pazienti in coma percepiscono segnali e ci danno informazioni attraverso il loro corpo. Per riuscire a comprenderli dobbiamo osservarli molto attentamente. Anche il dolore non espresso a parole va inserito nel quadro delle reazioni. Molto spesso disturbi della percezione a seguito di implicazioni psico-fisiche rappresentano un ostacolo alla comunicazione perché difficili da differenziare. Molte patologie implicano alterazioni della personalità; queste ultime modificano la capacità di comunicare in maniera adeguata. E' utile ricordare che le patologie degenerative sono accompagnate da un quadro polisintomatico.

Spesso si osserva come i morenti utilizzino il linguaggio simbolico delle immagini, dei gesti e dei segnali. I familiari sono fondamentali ai fini della comprensione perché in grado di interpretare i nessi del linguaggio simbolico del contesto sociale. Ciò significa che la comunicazione tra i parenti e l'equipe medica deve rappresentare un tramite e un veicolo di fiducia. In base alle situazioni che i parenti si trovano a dover affrontare soprattutto in

situazioni acute, è determinante trasmettere le informazioni in maniera graduale per poter meglio affrontare paure, preoccupazioni ed emergenze.

Una buona comunicazione è caratterizzata dall'apertura e dalla sensibilità di rispondere alle esigenze dell'altro. La paura del contatto col morente potrebbe riflettersi negativamente sull'interazione. Ciò presuppone da parte di chi presta le cure il farsi un'opinione personale sulla vita e la morte. Le cure al malato non implicano soltanto l'aiuto materiale, ma dedizione spontanea alla persona e al suo contesto sociale.

Le cure palliative

L'organizzazione mondiale della sanità OMS definisce le cure palliative gli interventi sul paziente con aspettativa di vita limitata, perché colpito da una malattia incurabile e degenerativa in stadio avanzato che non risponde più ai trattamenti specifici. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il paziente e la sua famiglia.

L'etica delle cure palliative non si limita certo alla questione relativa al morire, ma considera la questione con un approccio olistico. Le cure palliative derivano dall'interazione di competenze specifiche in campo medico, psicologico e umano. Negli obiettivi delle cure palliative rientrano la terapia antalgica e il controllo del dolore, l'integrazione degli aspetti psicologici e sociali dell'assistenza e il sostegno alla famiglia del paziente.

In questo contesto diventano importanti la diagnosi precoce, la valutazione oggettiva e le istruzioni da parte del terapeuta per riuscire ad attingere alle proprie forze e possibilità. La continuità di questo trattamento viene corroborata dalla collaborazione con i centri che possono offrire sostegno di fronte a complicazioni inaspettate.

Terapia antalgica

Volendo definire il dolore ci troviamo di fronte alla difficoltà di descrivere un qualcosa di intangibile. Senza informazioni fornite dal paziente o senza anamnesi non è possibile definire il dolore. In questo contesto è fondamentale ascoltare le indicazioni del paziente. Il dolore si manifesta a livello fisico e psichico. Dalla conoscenza profonda dei processi fisiologici emerge che il dolore dipende da molteplici fattori e non soltanto dagli impulsi ai recettori.

La terapia antalgica presuppone esperienza e capacità di osservazione da parte del medico e del personale sanitario per decidere quando e in che dosaggio somministrare l'antalgico. Di fronte a un paziente sofferente ci si interroga sulle modalità di contrastare al meglio il dolore. Nella terapia antalgica è indispensabile andare alla radice delle cause che scatenano il dolore per

individuare il miglior protocollo di intervento. L'esperienza insegna come un'adeguata terapia rappresenti una delle possibilità di alleviare le sofferenze quantomeno temporaneamente.

Le ripercussioni del dolore sullo stato psicofisico del paziente, spesso accompagnato da una limitazione della mobilità, conducono spesso all'isolamento sociale e alla solitudine. Soprattutto in una patologia oncologica, il sintomo primario è il dolore che incide in maniera violenta sulla percezione arrivando a sconvolgere molte altre dimensioni della vita. Di qui emerge la necessità di individuare una terapia antalgica indipendentemente dal fatto che il paziente si trovi a casa propria o all'interno di una struttura. L'organizzazione mondiale della sanità OMS ha emanato delle direttive ormai generalmente riconosciute per la terapia dei pazienti afflitti dal dolore conseguente a patologia degenerativa.

Il controllo dei sintomi

Tra i disturbi che affliggono il paziente allo stadio terminale di una patologia troviamo la dispnea, la nausea, il vomito, la febbre e la secchezza delle fauci.

Sono sintomi che determinano spossatezza, intaccano le condizioni psicofisiche del paziente e richiedono necessariamente l'intervento del medico e di chi presta le cure.

La **dispnea** è un fenomeno caratterizzato da due aspetti: da un lato la percezione delle difficoltà respiratorie, dall'altro la reazione del paziente ad un disturbo spesso accompagnato da sensazioni di paura e angoscia. Con le cure palliative è possibile intervenire sulla percezione e sull'elaborazione della dispnea. Un'assistenza competente rappresenta un elemento determinante: la capacità di infondere tranquillità e trasmettere sicurezza diventa fondamentale.

Nausea e vomito sono sintomi frequenti nel paziente affetto da una patologia degenerativa in stadio avanzato. Le sue origini possono essere molteplici e andrebbero sempre tenute in considerazione sebbene spesso il trattamento dei sintomi si limiti al mero lenimento. A ciò si aggiunge sovente un repentino modificarsi della situazione che impone la massima flessibilità.

L'alimentazione e l'idratazione verranno trattati in un capitolo a parte.

La cavità orale è un organo sensibile. Al suo interno inizia il processo di digestione, si produce la saliva e avviene la coordinazione di riflessi della suzione, del tossire e della deglutizione. Spesso quando la patologia è in stadio avanzato, i pazienti passano dalla respirazione nasale a quella orale con conseguente secchezza delle fauci, formazione di piaghe e comparsa di episodi infettivi. Questo stato compromette negativamente la sensorialità, provoca dolore e intacca l'interesse per l'alimentazione solida e liquida. In questo caso le cure avranno il compito fondamentale di lenire la sete e la sensazione di secchezza idratando regolarmente la regione periorale.

Un altro argomento importante è **l'allettamento** dei pazienti, la prevenzione di danni da decubito e la valutazione delle condizioni cutanee nelle zone maggiormente sollecitate. In questo stadio il paziente non è più in grado di girarsi e sarà necessario fargli cambiare posizione ad intervalli regolari.

Il complesso ambito delle cure palliative dovrebbe costituire parte integrante della **formazione** del personale sanitario in fasi diversificate. L'insegnamento di concetti etici assume un significato particolare nell'ambito della formazione. L'etica si può insegnare e si può imparare: un approccio etico e la capacità di relazionarsi col prossimo rappresentano al pari della preparazione tecnica il fondamento della competenza professionale del terapeuta.

La morte improvvisa

La morte può sopraggiungere in qualsiasi momento in quanto rappresenta una realtà imprescindibile dalla vita stessa. Pensiamo alle tante persone che vivono il momento traumatico della morte improvvisa, alla famiglia colpita da questo destino in maniera assolutamente inaspettata. E' difficile spiegare in termini medico-scientifici che cosa il verificarsi improvviso di questa situazione, ossia l'arrivo della morte, significhi per chi ne viene colpito. In medicina è possibile definire con precisione il momento della morte cerebrale o del coma vigile. Non è invece possibile descrivere che cosa voglia dire ritrovarsi in questa situazione, spiegare come familiari, personale di cura e medici vivano questo momento o definire i contorni di una circostanza così problematica. Per farlo è indispensabile prima di tutto tradurre il linguaggio scientifico in un linguaggio se vogliamo più primitivo, quello umano. La sfida della medicina di urgenza consiste nell'intervenire in un tempo limitatissimo e con possibilità diagnostiche e terapeutiche altresì limitate.

La domanda relativa al recupero del paziente trova una duplice risposta: in primo luogo la possibilità di tamponare una condizione di minaccia poi le possibilità di stabilizzare il paziente, stimolare i meccanismi che avviano il processo di guarigione supportati da interventi di riabilitazione.

Duplici è anche la sfida: dopo aver inquadrato tecnicamente e clinicamente il paziente sarà indispensabile ricercare empatia con la famiglia, un fattore umano da non sottovalutare.

Aiutare il malato terminale significa dedicarsi a lui, non lasciarlo solo in questa ultima fase della vita. Esistono situazioni in cui le parole non servono più, dove la solidarietà diventa espressione di assistenza.

L'assistenza come accompagnamento

In nessuna situazione l'uomo perde il diritto alla cura che può diventare coinvolgimento quando diventa una forma consapevole di accompagnamento, quando cerca di capire il linguaggio del morente.

Da sempre l'assistenza alle persone morenti è un'esperienza di vita e rientra nel quadro di una morte dignitosa. Chi l'ha vissuta da vicino, chi ha vissuto col paziente la trasformazione che il morire comporta, non può essere a favore dell'eutanasia attiva.

Il morire rappresenta un'esperienza fondamentale, esistenziale che coinvolge in ugual misura l'intelletto, l'anima e il corpo in un ultimo processo di sviluppo. L'esigenza è rendere il morire un'esperienza sopportabile per tutti i coinvolti, anche per i familiari.

La forza interiore e i valori umani rappresentano una risorsa fino all'ultimo istante.

Gli schemi della separazione e del commiato che un essere umano ha fatto propri nel corso dell'esistenza, continueranno ad influenzare la sua percezione nel momento in cui egli è gravemente malato o morente. La separazione da persone, luoghi, cose, aspettative e speranze è una realtà che ci accompagna tutta la vita. Gli schemi della separazione implicano modalità individuali della ricerca di un significato, dell'elaborazione dell'evento, della ricerca di una soluzione e del comportamento in questa specifica circostanza.

Noi viviamo in una società multiculturale caratterizzata dai flussi migratori. L'interculturalità e con essa l'interreligiosità rende evidenti le differenze tra gli uomini che si esprimono anche in approcci profondamente diversi nei confronti della morte fortemente influenzati dall'orientamento religioso. La volontà di creare i presupposti per morire con dignità, deve tenere conto delle differenze culturali e ideologiche tra gli uomini, cosa che implica grande sensibilità e apertura da parte di chi presta le cure.

Si tratta quindi di mantenere la massima apertura nei confronti delle esigenze del singolo.

Morire a casa

Il pensiero della propria casa infonde in molte persone una speranza di protezione e di autonomia. A casa propria il morente vive nell'ambiente che aveva creato nel corso della propria vita. Nel momento della morte ogni essere esprime l'individualità della propria esistenza.

Il modificarsi delle condizioni sociali porta oggi molte persone a morire negli ospedali o nelle case di riposo. A volte sono problemi di natura logistica a non lasciare alternativa, a volte l'impossibilità di familiari e amici a dare sostegno o l'incompatibilità di alcune terapie con l'ambiente domestico.

Un presupposto fondamentale per l'assistenza al morente a casa è la disponibilità della famiglia e delle persone di riferimento. I familiari che si prendono cura di un loro caro necessitano di comprensione e di sostegno professionale per poter affrontare questo difficile compito. Diversamente che all'interno di una struttura, l'assistenza a casa impone ai curanti un riorientamento e l'adeguarsi a ritmi e situazioni diverse da prima. Ci vogliono rispetto e

riguardo per lo stile di vita del malato: chi presta aiuto dovrebbe astenersi dall'imporre le proprie abitudini. Si nota anche come non basti una sequenza scoordinata di prestazioni in risposta alla situazione che comporta il morire a casa. Un frazionamento di servizi non può garantire né stabilità, né continuità.

I familiari descrivono come molto gravoso l'insorgere di complicazioni improvvise e il continuo peggioramento dello stato di salute del morente. Spesso si sente dire che il morente viene ricoverato in ospedale in extremis. I collaboratori del servizio di cure domiciliari fanno sovente l'esperienza che è più facile controllare la situazione se i familiari sono informati sull'eventualità dell'insorgenza di complicazioni e se c'è la possibilità di un dialogo franco sulla morte.

L'esperienza insegna che spesso nel morente non si diagnosticano e quindi non si contrastano il dolore o gli altri sintomi gravi. La fine della vita può essere un momento vissuto con serenità, ma ciò implica trattamenti e cure adeguati.

Superare la morte e il lutto

Spesso non si presta la dovuta attenzione ai familiari di chi è in punto di morte. Il lutto è la reazione naturale alla perdita che ognuno vive secondo modalità assolutamente individuali. Per questo è sempre importante considerare chi resta, informarsi sulle sue esigenze, chiedere se desidera partecipare attivamente all'assistenza.

Sebbene in questa fase il lutto e il dolore abbiano il sopravvento, può essere d'aiuto fornire indicazioni sull'iter burocratico da seguire dopo il decesso.

Spesso i familiari desiderano la presenza di un assistente spirituale nel rito di commiato, ma dopo la morte hanno bisogno di restare soli con la persona perduta.

Morire con dignità

La dignità è un diritto di ognuno. La dignità non si può mai perdere, ma può essere violata. Più la fragilità e il bisogno di aiuto crescono, tanto più aumenta la probabilità che la dignità umana venga intaccata.

Per quanto malata possa essere una persona, la dignità rimane sempre importante. E' nostro compito far sì che non venga lesa.

Non c'è attimo nella vita di un uomo in cui essa sia così evidente se non al momento della nascita e nelle ultime ore di vita. La dignità rimane, anche oltre la morte.

La dignità di una persona scomparsa continua a vivere nel ricordo delle persone che l'hanno conosciuta.

“ La morte di una persona è un momento importante nel ricordo per di chi continua a vivere. Per rispetto di questo ricordo, ma anche per rispetto del morente, è nostro compito sia conoscere ciò che provoca sofferenza e dolore, sia conoscere i sistemi per lenire queste sofferenze. Ciò che può accadere nelle ultime ore di vita di un uomo, può guarire ferite già aperte, ma può restare come ricordo insopportabile che ostacola il percorso del lutto”.

(Cicely Saunders – Fondatrice del movimento Hospice)

Bibliografia:

Marianne Arndt – Ethik denken – Maßstäbe zum Handeln in der Pflege.

Intensivmedizin als Herausforderung für Recht und Ethik – Wolfgang Kröll, Susanne Elisabeth Gaßmayr – Intensiv 2001 – 9 Fachzeitschrift für Intensiv und Anästhesie.

Entscheiden und Handeln im Spannungsfeld von Biotechnologischen Veränderungen und christlichen Menschenbild – Martina Plieth – Intensiv 1999-7

Der Patientenwille am Ende des Lebens. – Werner Schell – Intensiv 2002-10

Braucht die Pflege eine eigene Ethik? – Theda Rehbock – Pflege die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe – 5/2001

Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“ – Entwurf für nationale Empfehlungen. – Francoise Porchet und Dr. Steffen Eychmüller, Freiburg 2001

Palliativpflege – Sabine Pleschberger und Katherina Heimerl

Palliativmedizin – S. Husebo und E. Klaschik