



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica
Sede di Macerata

**L'UMANIZZAZIONE DELLA
MORTE:
l'infermiere e la gestione del morire**

Relatore: Chiar.mo Prof.
Abele Donati

Tesi di Laurea di:
Michela Scocco

A.A. 2019/2020

La
dedica
di questa tesi
è divisa
in sette parti:
a Teresa,
a Settimio,
a Simona,
a Maila,
a Claudia,
a Ginetta,
ed infine a me,
che sono
sopravvissuta
fin proprio
alla
fine

Indice

- Introduzione	Pag.1
- Prima parte	
○ Morte biologica	Pag.2
○ Morte fisica	Pag.4
○ Morte sociale	Pag.8
○ Rimozione della morte	Pag.10
○ Storia della morte in occidente	Pag.11
○ I luoghi del morire	Pag.14
▪ Morire nella propria casa	Pag.16
▪ Morire in residenza	Pag.18
▪ Morire in ospedale	Pag.19
▪ Morire in hospice	Pag.20
- Seconda parte	
○ I bisogni del morente	Pag.21
○ Questioni etiche legate all'accompagnamento alla morte	Pag.25
○ I professionisti nel fine vita	Pag.27
○ L'infermiere palliativista	Pag.29
○ La comunicazione	Pag.31
○ Il colloquio	Pag.36
○ Il rapporto con i familiari	Pag.37
○ La rielaborazione del lutto	Pag.40
○ Il Liverpool care pathway (LCP)	Pag.43
○ Covid 19	Pag.46
- Conclusione	Pag.51
- Bibliografia e sitografia	Pag.52
- Ringraziamenti	Pag.59

Abstract

Titolo: l'umanizzazione della morte - l'infermiere e la gestione del morire.

Introduzione: il processo di rimozione e di medicalizzazione della morte ha determinato un decremento della qualità dell'assistenza che garantiamo al paziente. Prendendo a modello la medicina palliativa è possibile riappropriarsi della morte e soprattutto della dignità del morire.

Obiettivo: Il seguente lavoro è volto ad evidenziare quali siano le cause e le conseguenze della tabuizzazione della morte nei confronti del paziente, dei suoi familiari e degli operatori sanitari e quali siano i vantaggi dell'esportazione dei principi palliativi agli altri contesti operativi.

Materiali e metodi: Per il raggiungimento dell'obiettivo si è scelto di svolgere una revisione narrativa della letteratura. Si è fatto riferimento a Pubmed, Cochrane library e Google Scholar. Si è scelto di selezionare le evidenze più pertinenti ai singoli quesiti di ricerca, derivanti dall'obiettivo principale. È stata data importanza, quando necessario, anche agli studi qualitativi, vista la necessità di scavare nel vissuto del paziente, dei familiari e degli operatori.

Analisi: Sono stati analizzati i meccanismi di morte, i luoghi del morire, i bisogni del morente e dei familiari, i meccanismi di difesa e la formazione degli operatori, la comunicazione con il paziente, il ruolo dell'infermiere nella rielaborazione del lutto, il Liverpool care pathway e in chiusura una riflessione sull'accompagnamento alla morte ai tempi del coronavirus.

Risultati: Parlare apertamente della morte permette al paziente di vivere pienamente gli ultimi giorni, raggiungere un senso di completezza, affrontare le questioni lasciate in sospeso, esprimere amore, offrire e ricevere perdono. I familiari, grazie a tutto questo, riescono a vivere la morte del proprio caro in maniera positiva ed a rielaborare propriamente il lutto. Gli operatori raggiungono una soddisfazione maggiore sia in termini professionali che umani.

Discussione: il limite principale del presente elaborato è correlato alla carenza di dati infermieristici riguardo il fine vita in Italia. La maggior parte degli studi presi in considerazione è stata effettuata all'estero.

Conclusione: L'integrazione dei principi palliativi negli altri contesti di assistenza richiede un procedimento lento ma umanamente necessario.

Principali parole chiave: palliative care, terminal patients, end of life.

Introduzione

La vita è vita soltanto se muore, Brunori Sas.

Un infermiere, in quanto operatore sanitario, non può non avere a che fare con la morte durante la sua carriera professionale. È inevitabile. La morte è un'ombra che aleggia costantemente nell'aria; è una presenza costante e quotidiana. La vediamo riflessa negli occhi dei pazienti e in quella dei familiari. Però, per una sorta di reticenza culturale, non riusciamo ad affrontare la realtà della morte e, di conseguenza, a fornire l'adeguato supporto al paziente e ai suoi congiunti. La morte è stata talmente rimossa dalle nostre vite che conserviamo la ridicola illusione di non dover morire mai, persino come professionisti. Abbiamo sempre la presunzione di considerarci "sani" di fronte alle persone che abbiamo di fronte, ad accantonare l'idea che un giorno saremo noi dall'altra parte.

In questi anni mi sono ritrovata ad avere a che fare con pazienti ignari della loro diagnosi, con familiari che volevano nascondere fino all'ultimo la verità al proprio caro e con operatori che adottavano la strategia del "lasciamo le cose come stanno, tanto non possiamo fare niente per lui ormai", senza un minimo controllo del dolore o della sintomatologia del paziente.

La mia esperienza di tirocinio in hospice mi ha fatto capire che in realtà un'alternativa esiste e la scusa del non avere tempo o abbastanza personale è poco credibile. Sono fermamente convinta che alcuni principi possano e debbano in qualche modo essere esportati ed applicati anche ad altri contesti assistenziali. Sono piccole accortezze che possono fare la differenza.

Ho diviso il presente elaborato in due parti: nella prima ho voluto definire meglio il contesto e le cause che ci hanno portato a medicalizzare la morte, nella seconda, invece, mi sono concentrata sul paziente, sulla famiglia e sul ruolo dell'infermiere. Mi sono dilungata in modo particolare, vista la sua importanza, sulla comunicazione con il paziente, sui tentativi fatti per applicare i principi palliativi nel contesto ospedaliero e, in conclusione, ho apposto un'analisi sull'accompagnamento alla morte durante la pandemia di covid-19.

PRIMA PARTE

Morte biologica

Siamo abituati a pensare alla morte come ad un evento unico, lontano e irripetibile; ma in realtà non è esattamente così. Stiamo già morendo, biologicamente parlando almeno. E la cosa curiosa è che abbiamo iniziato a farlo ancora prima di nascere.

Durante lo sviluppo intrauterino la morte è utile sia per la rimozione delle cellule che si sono formate in eccesso, perturbando l'armonico rapporto dimensionale e funzionale tra i vari tessuti e organi dell'organismo (omeostasi tissutale), sia a sviluppo ultimato per l'eliminazione di cellule alterate.¹

Quindi è merito della morte se non veniamo al mondo con le dita palmate o con qualche particolare mutazione. Ma dobbiamo alla morte molto più di questo. Senza di essa non ci sarebbe propriamente vita. In effetti nel nostro organismo c'è un continuo turnover cellulare.

Ogni giorno 50-70 miliardi delle cellule di cui siamo composti muoiono² e lo fanno ad una velocità di 2 mm al secondo.³ Nell'arco di sette anni tutte le cellule di cui siamo composti si rinnovano, ad esclusione dei neuroni. Sono 30.000 le cellule epiteliali che muoiono ogni minuto. Per non parlare del nostro meraviglioso sistema immunitario, degli eritrociti e delle cellule che compongono la mucosa intestinale. La morte è indubbiamente un processo biologico finalizzato al mantenimento della vita.

La ricerca scientifica è riuscita a dimostrare che esistono tre modalità attraverso cui una o più cellule possono morire. Queste sono la necrosi, l'apoptosi o morte programmata e l'autofagia.⁴

1. Nella necrosi la cellula viene privata delle funzioni metaboliche per la sopravvivenza; questa si attua a seguito di insulti accidentali, traumatici e patologici che hanno minato l'integrità della cellula.
2. L'apoptosi o morte programmata invece è un processo lento che si verifica quando sono presenti condizioni patologiche letali solo per alcune cellule e non per altre. La cellula in apoptosi induce un programma di eventi degenerativi che portano alla distruzione del suo DNA. È un vero e proprio suicidio cellulare. Si pensa che

sia un meccanismo di difesa contro mutazioni nocive indotte da genomi danneggiati o fenomeni infettivi.

3. L'autofagia viene attuata dalle cellule per l'eliminazione di molecole o di organuli cellulari danneggiati ma che, se seguita da insuccesso per il ripristino della normalità, prelude alla morte per apoptosi o necrosi.

La vita sembra nascere da un processo ritenuto negativo, quello dell'autodistruzione. Il destino di ciascuna delle nostre cellule dipende dalla qualità dei legami provvisori che è capace di intessere con il suo ambiente, per ciascuna delle nostre cellule vivere significa aver saputo impedire, per il momento, il suicidio. Un evento positivo – la vita – nasce dalla negazione di un evento negativo -l'autodistruzione.⁵

In genere l'autodistruzione della cellula ha luogo in risposta a segnali chimici. Questi prendono la forma di ormoni, fattori di crescita, monossido di azoto e possono essere stimolati da infezioni virali, danni cellulari o semplicemente dallo stress cui è esposto l'organismo. Tutti questi segnali chimici possono prescrivere la morte della cellula che comincia ad essere demolita da enzimi denominati "caspasi". Questi scindono i complessi lipo-proteici citoplasmatici e distruggono tutte le strutture fondamentali per la cellula: nucleo, membrana, reticolo endoplasmatico e mitocondri. La cellula così facendo divora sé stessa.⁶ Il citocromo C finché rimane all'interno dei mitocondri partecipa ad un'attività essenziale della vita: la respirazione cellulare. Quando però esce dal mitocondrio acquisisce il potere di scatenare alcune tra le valanghe degli eventi che possono condurre alla morte.⁷

I principali protagonisti cellulari dell'apoptosi sono:

- Alcuni recettori espressi sulla membrana plasmatica;
- Alcune molecole liberate dai mitocondri, tra cui alcune endonucleasi;
- Diversi geni che codificano per proteine proapoptotiche e antiapoptotiche che modulano l'intero processo.

L'autofagia consiste nella digestione operata dagli enzimi lisosomiali di molecole di varia natura ed è utilizzata dalle cellule sia per il normale ricambio delle molecole quando esse risultano alterate dall'usura, sia per la rapida eliminazione delle stesse quando risultano

alterate. Il meccanismo autofagico viene innescato dalle cellule al fine di un'autofornitura di molecole nutritive in caso di ridotto o mancato apporto di nutrienti.

In ogni caso le cellule sono programmate per morire di vecchiaia. Non sappiamo di preciso quale sia la ragione perché lo facciano ma tutte le teorie rientrano in tre categorie: quella della mutazione genetica, quella del logoramento e quella dell'accumulo delle sostanze di rifiuto. Ad ogni divisione cellulare i telomeri si accorciano fino a raggiungere una lunghezza prestabilita (che varia molto da un tipo di cellula all'altro) e a quel punto la cellula muore o diventa inattiva.

In fin dei conti la morte è il prodotto dell'evoluzione biologica stessa, la strategia che abbiamo messo in campo per ovviare alla specializzazione, alla differenziazione e all'organizzazione crescente degli esseri viventi.

Gli organismi unicellulari, che si riproducono per scissione binaria, non muoiono. A morire sono gli organismi pluricellulari, quelli più complessi.⁸

È quindi uno strumento di selezione naturale che si adopera ad eliminare gli individui inadatti a seguire i comportamenti che tengono in vita la specie.

Morte fisica

La morte, in quanto avvenimento di ordine biofisiologico appartenente ai processi vitali degli esseri viventi, è uno stato definitivo che coincide con l'arresto assoluto e irreversibile delle attività vitali. L'avvenimento della morte non interessa simultaneamente l'intero organismo né interrompe dal principio tutte le cellule, bensì si svolge con gradualità iniziando dall'arresto delle funzioni essenziali dell'organismo, cioè le funzionalità respiratoria, cardiaca e nervosa. A seconda della funzione per prima arrestata avremo la morte respiratoria, cardiaca o cerebrale.⁹

1. La morte respiratoria si ha quando la mancanza di ossigenazione provoca la scomparsa dell'attività cerebrale e poi di quella cardiaca;
2. La morte cardiaca avviene per l'arresto primitivo del cuore e del circolo, cui sussegue la cessazione delle altre funzioni cerebrale e respiratoria;

3. La morte cerebrale si ha quando, a causa di gravi lesioni dell'encefalo, vengono a cessare le funzioni nervose e quindi anche l'attività dei centri regolatori bulbari con arresto del respiro e del battito cardiaco.

Il momento della morte non coincide sempre con la fine dell'ultima delle attività vitali. La possibilità o l'impossibilità di continuare a vivere è condizionata alle manovre di rianimazione e di mantenimento artificiale delle attività vegetative.

Il concetto di morte cerebrale è subordinato all'estensione e all'irreversibilità delle lesioni della sostanza nervosa.

- Si ha decorticazione quando le lesioni sono limitate alla corteccia cerebrale, le cui cellule sono colpite da necrosi massiva, con perdita delle attività superiori intellettive, sensitive e sensoriali, ma con l'integrità dei centri regolatori organo-vegetativi del tronco cerebrale che mantiene l'attività spontanea cardiaca e respiratoria, senza dover fare necessario ricorso ai mezzi di rianimazione.
- Si ha decerebrazione invece nei casi di totale soppressione delle funzioni per necrosi degli emisferi cerebrali e del tronco, cioè la distruzione completa e irreversibile dell'intero contenuto della cavità cranica, compresi i centri nervosi della vita vegetativa, in individui che debbono essere sottoposti a continua assistenza di mantenimento artificiale del respiro e del battito cardiaco (morte cerebrale).

L'estinguersi graduale delle attività organiche è un principio generale che caratterizza ogni tipo di morte, poiché i singoli componenti dell'organismo stesso, cellule e tessuti, perdono ogni coordinazione e cessano la loro vita in tempi diversi, seguendo generalmente la regola che la sopravvivenza di ogni cellula è condizionata dal suo fabbisogno di ossigeno. Si possono distinguere tre fasi della morte:

- i. La morte relativa: inizia dal momento in cui cessano le attività respiratoria, circolatoria e nervosa, senza possibilità di ripresa spontanea, ma in uno stadio in cui è possibile richiamare in vita l'individuo mediante appropriata e tempestiva rianimazione.

- ii. La morte intermedia: è la fase successiva, in cui le funzioni vitali, sono definitivamente spente, senza possibilità alcuna di reviviscenza, neppure con l'assistenza strumentale, mentre persistono temporaneamente attività biologiche elementari e incoordinate a livello cellulare, cioè fenomeni di “vita residua” in graduale estinzione.
- iii. La morte assoluta: è lo stadio finale, nel quale cessano anche le attività cellulari residue e scompare in modo totale ogni manifestazione di vita all'interno del cadavere; a questo punto le cellule iniziano la propria distruzione (autolisi) e il corpo soggiace completamente inerte alle forze esterne della natura.

Possiamo classificare la morte anche in base all'ente eziologico scatenante.

- a. La morte naturale è determinata da cause interne o patologiche, ossia da malattie che rientrano nell'ordine della morbosità spontanea.
- b. La morte fisiologica o di vecchiaia è indipendente da influssi patologici manifesti e rappresenta l'adempimento di una legge universale, giungendo la morte stessa al termine di una serie di processi involutivi che ogni uomo percorre durante l'ultima parte della propria vita.
- c. Per morte violenta s'intende quella provocata da cause che agiscono sull'organismo dall'esterno interrompendo il corso dei processi vitali.
- d. La morte si dice improvvisa quando è dovuta ad una causa naturale che arresta la vita in modo subitaneo ed inatteso. Vi è la compresenza di tre caratteri: l'assenza di un'azione violenta esteriore, la rapidità del decesso e l'imprevedibilità dell'evento. Questa può essere dovuta ad una causa cardiaca, ad affezioni del sistema nervoso centrale come ictus cerebrale ischemico o emorragico, meningiti acute fulminanti ed ematomi meningei; oppure da affezioni del sistema respiratorio come edema acuto della glottide, broncopolmoniti virali e pneumotorace spontaneo; oppure generalmente da altre patologie come epatite virale fulminante, pancreatite acuta, apoplezia delle surrenali, rottura spontanea di fegato e milza.

Gli organi del corpo non muoiono tutti simultaneamente; alcuni funzionano più a lungo degli altri. Il fegato continua a scomporre alcol anche dopo la morte sebbene non abbia bisogno di farlo. Anche le cellule muoiono con tempi diversi. Le cellule cerebrali della corteccia non riescono a sopravvivere per più di cinque minuti senza ossigenazione, mentre quelle del cuore possono sopravvivere per quindici minuti, quelle dei reni per trenta minuti dopo la morte corporea¹⁰, quelle muscolari e cutanee possono durare persino un giorno intero. Il rigor mortis inizia in un arco di tempo compreso tra i trenta minuti e le quattro ore ed interessa inizialmente i muscoli facciali per poi procedere verso le estremità; dura circa una giornata.

Circa un quinto di tutte le morti è improvviso, come nel caso di infarto o incidente stradale, e un altro quinto è veloce e sopraggiunge dopo una breve malattia. La stragrande maggioranza pari al 60% circa, è il risultato di un declino protratto. Se oggi la durata della vita si è allungata, si è allungata anche la morte.¹¹

Quando la morte non è violenta o improvvisa, i segni clinici comuni negli ultimi giorni o nelle ultime ore comprendono¹²:

- Il rallentamento dei sistemi dell'organismo;
- La modifica del ritmo respiratorio (per esempio, respiri superficiali seguiti da respiri profondi, apnee, fasi di affanno);
- Respirazione difficoltosa (dispnea);
- Congestione (respiro rumoroso e umido, gorgoglii);
- Diminuzione dell'appetito e della sete;
- Nausea e vomito;
- Incontinenza;
- Sudorazione;
- Irrequietezza e agitazione (per esempio movimenti bruschi, spasmi muscolari, tirare le coperte del letto o gli indumenti);
- Disorientamento e confusione (per esempio riguardo a tempo, spazio, identità delle persone);
- Diminuzione della socialità, progressivo distacco;
- Mutamenti nel colore della pelle via via che la circolazione diminuisce (gli arti possono diventare freddi e talvolta bluastri o chiazziati);

- Aumento del sonno;
- Diminuzione della consapevolezza.

Al momento della morte:

- Il rilassamento dei muscoli della gola e/o la presenza di secrezioni nella gola possono causare un respiro rumoroso (rantolo della morte);
- La respirazione cessa;
- Possono verificarsi contrazioni muscolari e il torace può alzarsi come per respirare;
- Il cuore può battere per alcuni minuti dopo la cessazione del respiro e può verificarsi una breve convulsione;
- Il battito cardiaco cessa;
- La persona non può essere risvegliata;
- Le palpebre possono essere parzialmente aperte e gli occhi possono acquisire uno sguardo fisso;
- La bocca può aprirsi con il rilassamento della mascella;
- Può esserci un rilascio del contenuto degli intestini e della vescica.

Morte sociale

La morte sociale può precedere anche di settimane o mesi quella fisica in quanto il soggetto si trova ad essere isolato, confinato o autoconfinato.

Eric Cassel scrive: “due cose accadono ai malati terminali: la morte del corpo e il trapasso della persona”. La morte del corpo è un fenomeno fisico, mentre il trapasso della persona è un evento non fisico (sociale, emotivo, psicologico, spirituale).

In genere la persona viene esclusa da un dato gruppo e dalla comunità quando ha perso o perderà a breve la propria funzione sociale e lo status di vivente.

Gli anziani e i malati terminali sono dei defunti in potenza. Vengono erroneamente considerati individui socialmente inutili in quanto non più produttivi, modesti

consumatori e privi delle loro funzioni sociali. Si trovano il più delle volte in condizioni economiche precarie e in uno stato di completa solitudine.

Sono individui verso il quale non vogliamo identificarci perché nella loro morte scorgiamo un'avvisaglia della nostra. La vista di un moribondo intacca la difesa d'immortalità, attivata dall'immaginazione, che edificiamo come un muro a difesa della morte. Il nostro amor proprio ci sussurra che siamo immortali e un contatto troppo ravvicinato con un moribondo minaccia questa fantasia difensiva.¹³

Il sentimento di negatività rispetto alla malattia terminale e alla morte può portare ad evitare il morente. Questo silenzio, che gradualmente si instaura, e la conseguente indifferenza proseguono anche quando la morte è sopraggiunta, durante il lutto, nei confronti dei familiari.

Sono i nostri modelli culturali di salute e malattia ad influenzare il nostro modo di concepire la malattia e il modo in cui ci si avvicina ad essa.

La malattia, secondo il sociologo Talcott Parsons, è accompagnata da un ruolo sociale. Il dovere della persona malata è quello di impegnarsi nel tentativo di guarire. Per questo la malattia tende ad esentare una persona dai suoi compiti usuali. Vi è il diritto di essere malati; gli altri sono disposti a giustificare il comportamento del malato. La persona malata è così dispensata dai normali obblighi sociali ed è oggetto di una particolare considerazione e assistenza, a patto che si assuma alcune responsabilità come collaborare con i professionisti che l'assistono ed essere complianti alla terapia.¹⁴

Al malato terminale o al morente non corrispondono i parametri del ruolo di malato, descritti da Parsons, perché la malattia terminale non è una condizione temporanea che possa essere seguita da una guarigione. La nostra società non ha definito chiaramente il ruolo sociale del morente. Non si sa cosa aspettarsi da lui. Di certo non dovrebbe mantenere l'atteggiamento di una persona che voglia guarire ad ogni costo o che neghi la realtà dei fatti. Il malato terminale dovrebbe essere guidato e incoraggiato a considerare ed affrontare la morte come un evento naturale. Dovrebbe essere un percorso condiviso con la famiglia, in modo che l'individuo abbia la possibilità di gestire pienamente il tempo concessogli.

Il counseling, i gruppi di supporto e l'educazione sono strumenti terapeutici che possono aiutare i pazienti ad affrontare l'isolamento e la malattia terminale.

Rimozione della morte

Nella cultura moderna occidentale la morte è stata negata e rimossa sia dalla coscienza individuale che da quella collettiva.

Non a caso l'antropologo Geoffrey Gorer ha definito la morte come l'ultimo ed unico tabù; nel XX secolo ha finito per sostituire anche il sesso.¹⁵

Della morte non si vuole parlare, si continua a vivere come se non si dovesse morire mai, cioè distraendosi dalla morte. Si preferisce parlare di altro, facendo finta che il problema non esista. Non è un caso se il termine morte sia poco utilizzato. Si ha una sorte di pudore a parlare della persona morta e di morte; si preferisce dire "se n'è andato", "è passato oltre", "non è più con noi".¹⁶

Le evitazioni linguistiche venivano utilizzate già dagli antichi romani che utilizzavano le espressioni "ha cessato di vivere" ed "è vissuto". La stessa parola decedere deriva dal latino e sta per allontanarsi, trapassare, fare l'ultimo viaggio. È stato invece con il Cristianesimo che sono state introdotte le espressioni "andare in cielo", "passare a miglior vita", "rendere l'anima a Dio", "dormire in pace".

Oggi difficilmente la morte viene vissuta in prima persona: sono davvero poche le persone che hanno visto morire un caro nel suo letto. Solitamente si finisce per morire in ospedale e da soli.

Morire in solitudine può significare la consapevolezza di non poter condividere con nessuno l'evento della morte, può riferirsi alla paura di dover lasciare le persone che si amano, o ancora al timore di perdere la propria identità, autonomia, capacità funzionale e di controllo. La morte risulta meno dura per una persona che sente di aver raggiunto lo scopo prestabilito per la propria vita e più difficile per quella che sente la propria morte come priva di senso.¹⁷

Il paradosso della modernità è che allo stesso tempo la morte viene spettacolarizzata dai mass media. Ormai siamo talmente abituati a vedere morti violente che non ci facciamo nemmeno più caso. È come se fossimo stati anestetizzati. Siamo indifferenti ai massacri, alle guerre e ai delitti che quotidianamente vediamo in televisione. La banalizzazione della morte non è altro che l'altra faccia della sua rimozione.

*La morte rimane uno dei più grandi pericoli bio-psico-sociali che minacciano la vita umana. E non è tanto la morte ad ispirare terrore, ma la rappresentazione anticipata della morte.*¹⁸

La morte viene percepita come una malattia e quindi potenzialmente curabile e guaribile. Si vuole vincere la morte, prolungare indefinitamente la vita, negare il trascorrere del tempo, essere eternamente giovani, desiderare l'immortalità. In questo modo si pensa alla fine della vita in termini di esclusiva morte del corpo, tralasciando completamente la dimensione umana e spirituale della persona.

Il nostro modo abituale di vivere e di pensare, la nostra cultura, ci spingono a negare la temporaneità dell'esistenza. Viviamo come se non dovessimo mai morire. Grazie a quel particolare meccanismo psichico della "negazione", formulato da Freud, ci permettiamo di accorgerci della morte solo quando tocca altri a noi vicini. La morte, quando è dell'altro, sembra non essere degna d'investimento emotivo. "L'inconscio rifiuta la rappresentazione della propria morte, è desideroso della morte dell'estraneo e ambivalente rispetto alla morte delle persone amate" (Freud).¹⁹

*Abbiamo coniato la definizione di "malato terminale" che se, da un punto di vista medico significa "malato nei confronti del quale le terapie attive non hanno più efficacia", da un punto di vista linguistico sembra definire la "sua sola terminalità". Gli altri, noi, non siamo a termine.*²⁰

Storia della morte in Occidente

Il nostro approccio con la morte non è stato sempre lo stesso nel corso dei secoli.

È ben noto da sempre che l'uomo è tale, ossia quell'animale che si distingue dalle altre specie viventi in quanto dotato di cultura e tecnica, da quando ha cominciato a dare sepoltura ai propri simili invece di abbandonarli all'ingiuria della corruzione, oltre che per tutelarsi dal contagio con una materia in decomposizione, soprattutto perché nell'altro essere umano ha cominciato a riconoscere un proprio "se stesso".²¹

Le prime tracce di sepolture risalgono al paleolitico medio, tra 130.000 e 40.000 anni fa. I resti umani ritrovati lasciavano intendere una sepoltura rituale. Vi era la presenza di ocre rosse e di vari oggetti collocati vicino alle salme.

Nonostante la loro familiarità con la morte, gli antichi temevano la vicinanza dei morti e li tenevano in disparte. E seppur onoravano le sepolture con raffigurazioni sepolcrali ed epitaffi funebri: il mondo dei vivi doveva essere separato da quello dei morti. I cimiteri, per questo motivo, erano situati fuori dalla città, sul margine delle strade. Il cimitero non era affatto simile a quello moderno: non era soltanto un luogo a destinazione funeraria, era anche un luogo d'asilo, di incontro e di riunione.

Le usanze del banchetto funebre, delle offerte rituali fatte ai morti, della veglia e dell'esternazione della sofferenza erano presenti nel mondo pagano e perciò condannate dalla chiesa successivamente.

Nel Medioevo, viste le cicliche ondate di peste e le scarse condizioni igieniche, la morte occupava uno spazio importante della vita quotidiana, era una presenza familiare ed era considerata, se non con indifferenza, almeno con una sostanziale fatalistica rassegnazione. L'unica morte che si temeva era quella improvvisa, perché non permetteva all'uomo di congedarsi dai propri affetti e beni personali.

Durante la prima metà del Medioevo la morte veniva annunciata, il morente aveva il presentimento di stare per morire e aveva il tempo di prepararsi. La morte era una cerimonia pubblica che il malato stesso organizzava e presiedeva. Ogni persona all'interno della famiglia sapeva cosa fare e aveva anche un ruolo ben preciso. I parenti, gli amici, i vicini e i bambini dovevano essere attorno al morente. Era un atto dotato di un forte significato simbolico: si doveva morire bene, trasmettendo un messaggio positivo ai superstiti. La camera mortuaria era un luogo pubblico, sovraffollata.

*Fino al XIX secolo perfino i passanti che incontravano per strada il piccolo corteo del prete che portava il viatico, lo accompagnavano ed entravano dietro di lui nella stanza del malato.*²²

In genere i riti mortuari dell'epoca comprendevano doveri da assolvere, riappacificazioni con persone presenti, raccomandazioni a Dio e istruzioni per la sepoltura.

Durante il secondo Medioevo (XI-XII secolo) venne introdotto il giudizio di matrice cattolica. Ogni uomo veniva giudicato secondo il bilancio della sua vita, dalle azioni compiute. Nel momento della morte era importante che l'uomo avesse la possibilità di redimersi dai peccati.

La chiesa cattolica contribuì a trasformare la concezione della morte: non era più vista come un evento naturale, bensì come conseguenza del peccato. Erano diffuse le ars moriendi: trattati in latino, spesso arricchiti da immagini in legno, che proponevano la preparazione devota dell'intera esistenza all'esperienza finale.²³

*L'uomo della fine del Medioevo aveva la consapevolezza acutissima di essere un morto a breve scadenza, e la morte, sempre presente dentro di lui, infrangeva le sue ambizioni, avvelenava i suoi piaceri. E quest'uomo nutriva una passione per la vita che oggi possiamo a stento comprendere. Provava un amore viscerale per i temporalia, e per temporalia si intendevano, insieme e mescolati, le cose, gli uomini, i cavalli e i cani*²⁴.

Verso la fine del Medioevo la morte acquisì un carattere drammatico.

Tra il XVI e il XVIII secolo la morte divenne una rottura. Dal XVIII secolo le clausole pie, le richieste di messe, i servizi religiosi e le preghiere scomparvero dai testamenti, che diventarono un atto legale per distribuire il patrimonio. Ci fu un cambiamento oggettivo riguardo la sepoltura e nacquero i moderni cimiteri, così come vengono concepiti al giorno d'oggi. Prima di allora si veniva seppelliti nelle piccole chiese o in fosse comuni. Gli uomini cominciarono così ad atteggiarsi in modo diverso di fronte alla morte, cioè con minor fatalismo.

Nel Settecento scomparve la peste e ci fu una ripresa demografica sempre più netta ed irreversibile. Il pensiero dei lumi affermò che la paura della morte non era un riflesso innato, ma un atteggiamento acquisito, indotto dalla politica secolare della casta

sacerdotale. La morte in questo modo smise di essere considerata come la punizione del peccato e venne ricondotta ad un evento naturale.

L'Ottocento fu il secolo del trionfo della medicina: si fecero nuove scoperte decisive per la cura delle malattie infettive, nacque l'anestesia, si individuarono i bacilli e i microbi responsabili di diverse patologie, si scoprirono i raggi X. Comparvero i primi casi di funerali civili. Attorno al 1870 si effettuarono le prime cremazioni.

Con l'avvio del XX secolo ci fu un ulteriore cambiamento demografico, che innalzò notevolmente la speranza di vita, e le malattie degenerative presero il posto di quelle infettive.

La morte, nel suo terrificante aspetto di massacro di massa, irruppe nella storia dell'uomo moderno con la Prima guerra mondiale. Questo evento segnò una svolta epocale nel rapporto con la morte. Dopo la grande guerra infatti iniziò la grande rimozione.

E fu così che la morte improvvisa iniziò ad essere considerata la morte migliore, contrariamente a quanto si era sempre creduto precedentemente. La morte smise di essere un evento pubblico e collettivo, in cui tutta la comunità era coinvolta, e diventò un fatto privato. Il lutto perse il suo rigoroso rituale e la lunga durata. I funerali iniziarono ad essere gestiti da professionisti. Si diffuse la cremazione, modalità con il quale il corpo del defunto veniva fatto scomparire completamente.

I luoghi del morire

I sistemi sanitari moderni sono orientati al prolungamento della vita e proprio per questo possono mostrare delle carenze nell'assistenza dei morenti e delle loro famiglie. Le tre principali istituzioni sanitarie (ospedali, case di cura e hospice) hanno ciascuna, compiti differenti all'interno del sistema sanitario complessivo.²⁵

Gli ospedali erogano principalmente un'assistenza acuta e intensiva per periodi di tempo limitati.

Le case di cura, categoria che comprende sia strutture post-ricovero che d'assistenza, sono pensate per fornire cure residenziali a lungo termine per i malati cronici e per tutti coloro

che non hanno bisogno di cure acute o intensive; la maggior parte dei pazienti, ospiti di questi centri, ritornano alla vita di tutti i giorni.

Gli hospice si distinguono dalle altre istituzioni sanitarie perché si dedicano specificatamente ad assistere i morenti e le loro famiglie. Lo scopo dell'assistenza in hospice è confortare il paziente, più che curare la malattia. Gli hospice non sono necessariamente dei luoghi veri e propri ma possono anche essere dei programmi di assistenza erogati in luoghi diversi.

Non dobbiamo assolutamente dimenticare che un luogo non è esclusivamente un posto fisico: è anche un contenitore di esperienze, di ricordi, di significati, di odori, di rumori, di abitudini che lo rendono unico nella nostra esperienza. Questo ovviamente ha la sua importanza nel momento della morte.

La causa della morte incide sul luogo dove avviene il decesso perché ne determina la traiettoria.

Le traiettorie della morte individuate dal sociologo Marzio Barbagli sono cinque²⁶:

- a. La morte improvvisa. Le persone alle quali capita non hanno ricevuto di solito preavvertimenti e hanno avuto scarsi rapporti con il sistema sanitario, con gli operatori sanitari e gli ospedali. È l'itinerario che ricorda il passato, pur avvenendo oggi ad un'età più avanzata.
- b. La seconda traiettoria è quella oncologica. A differenza di un tempo chi si ammala di cancro riesce spesso a sopravvivere, con cure e terapie, per molti anni. Durante la fase terminale i pazienti possono vivere in modo soddisfacente, finché la malattia non risponde più alle cure ed essi subiscono un rapido peggioramento nelle ultime sei settimane.
- c. La terza è quella dell'insufficienza cronica d'organo (cardiaca congestizia, malattia polmonare o renale cronica, cirrosi) ed è contraddistinta da un declino progressivo, con riacutizzazioni ricorrenti, ciascuna delle quali potrebbe provocare il decesso, ma che vengono spesso superate. A differenza di un tempo, chi ha un infarto riesce spesso a sopravvivere e a vivere molti anni in discrete condizioni, ma il muscolo cardiaco subisce un processo di degenerazione e il paziente arriva alla morte passando attraverso varie crisi.

- d. La quarta traiettoria è quella della fragilità, un' aumentata vulnerabilità che riflette mutamenti fisiopatologici legati all'età e presenta queste caratteristiche: perdita di peso, astenia e facile affaticabilità, basso livello di attività fisica, lentezza dei movimenti, ridotta forza muscolare.
- e. La quinta è quella della demenza, una malattia a decorso lento, che dura in media sette anni, con un progressivo peggioramento accompagnato frequentemente da altre patologie quali la polmonite.

Nei paesi occidentali la traiettoria più frequente è la quarta (fragilità), seguita dalla quinta (demenza), dalla terza (insufficienza cronica d'organo), dalla seconda (cancro) e dalla prima (morte improvvisa).

Per traiettorie come l'oncologica è molto più facile prevedere il decorso clinico, individuare l'inizio della fase terminale e abbandonare le cure intensive. Quindi questi pazienti più frequentemente muoiono nella propria abitazione. I pazienti con demenza sono invece quelli che difficilmente muoiono a casa perché, oltre alla difficoltà di prevedere il decorso clinico della malattia, presentano maggiori criticità di gestione da parte dei familiari a casa del paziente.²⁷

In Italia il 44,4% dei malati terminali, affetti sia da patologia oncologica, sia da patologie cronico-degenerative muore a domicilio, il 45.7% in ospedale, il 6,1% in hospice e il 3,8% in altri contesti (strutture residenziali, ambulanza, ecc); i deceduti nei reparti ospedalieri, oltre il 50% avviene nei reparti di medicina generale.²⁸

Morire nella propria casa

Le probabilità di morire a casa dipendono da molti fattori: risentono delle caratteristiche sociodemografiche del paziente e dell'ambiente dove vive; sono maggiori per gli uomini che per le donne; diminuiscono con l'età; variano a seconda del luogo di nascita, del livello di istruzione e del gruppo etnico di appartenenza; dipendono molto dal sostegno sociale di cui gode il paziente, dai legami familiari e amicali di cui dispone, degli aiuti materiali ed emotivi che può ricevere; sono dunque maggiori per le persone sposate, che hanno più figli, vivono in una famiglia estesa, hanno una vasta e solida rete familiare.

L'Italia ha la quota di gran lunga più alta di decessi in abitazione di ogni altro paese occidentale. Gli ultra-ottantacinquenni hanno maggiori probabilità degli altri. Questo è segno che il dovere di prendersi cura dei propri familiari è tanto più sentito quanto più essi sono anziani e hanno bisogno di aiuto. L'Italia ha la quota più alta di caregivers informali, cioè di persone che svolgono un'attività di cura gratuita per un parente, e la più bassa di quelli formali, cioè retribuiti.²⁹

Più di un secolo fa, quando morire nella propria abitazione era normale, la salma restava in casa per uno o più giorni affinché la gente potesse renderle omaggio prima di accompagnarla tutti insieme al funerale per darle sepoltura. Tenere la salma in casa per un po' permetteva alla famiglia di accettare la morte.³⁰ Oggi invece si tende a fare l'esatto opposto ed è per questo che sono state istituite le case del commiato.

Ci sono ovviamente altri fattori da tenere in considerazione. In primis il morire a casa può richiedere l'adattamento degli spazi riservati al malato e una riorganizzazione anche degli ambienti comuni: cosa che non sempre può essere praticabile o accettata da parte di tutta la famiglia. In secondo luogo, il malato può richiedere cure costanti e i familiari possono trovarsi nella situazione di non potersi prendersi cura del proprio caro direttamente o indirettamente attraverso l'uso di caregiver formali.

A domicilio sono molto diversi i ruoli di chi cura e di chi è curato: chi cura suona il campanello e chiede permesso di entrare. Sembra solamente un dettaglio ma comporta una prospettiva completamente diversa. Il processo di cura può essere più flessibile rispetto ad altri contesti e seguire i tempi del malato. C'è una maggiore personalizzazione degli interventi a discapito di una probabile minore disponibilità di ausili e supporti tecnici.

Restare a casa, nel corso di una grave malattia, implica una maggiore responsabilità del malato, se è in grado di compiere ancora scelte ed azioni, e di chi si prende cura di lui. È di certo fondamentale una buona educazione e preparazione ad una buona morte da parte del personale sanitario. È importante che il paziente ed i suoi familiari abbiano un punto di riferimento o una guida da contattare in caso di necessità nelle fasi di aggravamento e della morte.³¹

Attualmente l'istituzione familiare sta cercando di delegare sempre più l'espletamento delle proprie funzioni. La funzione assistenziale e la gestione della sofferenza viene spesso delegata alla medicina, poiché la comunità civile si sente impreparata a provvedervi in prima persona, si sente cioè priva di un sapere e di una competenza pratica idonea ad occuparsi dei malati senza speranza.³²

Non dimentichiamo che, indipendentemente dalle sue condizioni cliniche, l'uomo nello sforzo di adattamento nel processo del morire ha bisogno del suo ambiente familiare.

Morire in residenza

Nel mondo occidentale il 75% di chi muore di cancro, il 90% di chi muore di polmonite, il 90% di chi muore di influenza, l'80% di chi muore per una qualunque altra causa ha più di 65 anni. L'invecchiamento è la via più sicura verso la morte.³³

Nelle comunità di un centro di servizi residenziali per anziani la media dell'età ovviamente è elevata, la salute spesso cagionevole e la morte di un ospite è una cosa frequente. Le persone partecipano a svariate attività che hanno come obiettivo quello di intrattenere e promuovere relazioni sociali; recuperare, migliorare o mantenere le funzioni cognitive, fisiologiche e cinetiche e curare l'igiene e l'integrità fisica. Sembra proprio che una struttura residenziale per anziani stimoli la vita di chi è a pochi passi dalla morte.

La grande maggioranza delle persone che vivono nelle residenze lamenta dolore e i dati della letteratura scientifica suggeriscono che esso non è adeguatamente trattato e, a volte, non è trattato affatto. Il fatto che due terzi della popolazione nelle residenze sia affetta da deterioramento cognitivo complica ancora di più il riconoscimento e la valutazione del dolore.³⁴ Il personale infermieristico ricorre con estrema cautela alla terapia antalgica in assenza di un'approfondita conoscenza della storia sanitaria dell'utente e delle relative dinamiche comportamentali, soprattutto in caso di dolore acuto in assenza di prescrizione medica.³⁵

In aggiunta a quanto indicato, in strutture come la casa di riposo viene solitamente dato poco spazio al sostegno dei parenti dopo la morte del proprio caro.

Secondo la sociologa Ines Testoni occorrerebbe iniziare a introdurre progressivamente i principi palliativi in ambito geriatrico, creando una rete di cure palliative che comprenda le strutture per anziani, attraverso consulenze specialistiche e formazione per tutti gli operatori sull'acquisizione degli strumenti e delle competenze dell'approccio. In parallelo, occorrerebbe lavorare a livello culturale e sociale, innescando cambiamenti educativi che comincino proprio da percorsi educativo-formativi sulla costruzione di un linguaggio comune tra i componenti dell'équipe di struttura, sul miglioramento delle strategie comunicative e sulla sensibilizzazione alla morte.³⁶

Morire in ospedale

Gli ospedali fino all'Ottocento hanno avuto una funzione prettamente assistenziale. Hanno cambiato natura con le scoperte fatte in medicina, iniziando così a rivolgersi sempre di più alla guarigione dalle malattie. Nel Novecento è mutato il quadro delle malattie con esito letale. È proprio con il concetto di “transizione sanitaria” che si intende il passaggio da una situazione di alta mortalità, dominata dalle malattie infettive, ad una mortalità più bassa dovuta soprattutto a patologie di tipo degenerativo. La transizione sanitaria è stata favorita dal miglioramento delle condizioni igieniche, dallo sviluppo economico e dai processi farmacologici e medici avvenuti lungo tutto il secolo con la scoperta degli antibiotici, dell'insulina, degli antistaminici, dei cortisonici.³⁷

Nella società occidentale comunemente si muore in ospedale. Abbiamo a che fare con una morte tecnicizzata, dove il morire tende ad essere ridotto ad un fenomeno biologico-igienico-sanitario e dove la dimensione umana viene tralasciata. La morte viene vista come un fallimento e non come la naturale conclusione del vivere.

Gran parte delle persone che muoiono in ospedale hanno bisogni non riconosciuti come quelli di assicurare la privacy, di ridurre le fonti sonore e luminose, di rimuovere i mezzi di contenzione, di fornire spazio e opportunità per l'interazione con i familiari e i congiunti.³⁸

In ospedale spesso si muore da soli, con la privacy fornita da un semplice paravento e con i familiari che vengono avvertiti soltanto quando ormai le condizioni del paziente stanno precipitando.

L'ospedale è in grado di offrire il miglior sussidio tecnico-assistenziale al morente, ma non prevede nulla di simile a un supporto emotivo. Spesso il morente non viene nemmeno informato sull'evoluzione del suo stato e i familiari non vengono preparati a fornire il supporto emozionale al loro caro.

Morire in hospice

L'hospice è una struttura a basso tasso di medicalizzazione ed alta intensità di umanizzazione delle cure. Offre un'assistenza adeguata assicurando nel frattempo un clima familiare in un luogo accogliente e poco medicalizzato.

Da Benton sono stati individuati alcuni tratti peculiari che differenziano l'hospice dalle tradizionali strutture ospedaliere³⁹:

- Tutta la famiglia del ricoverato è invitata a fargli visita per il maggior tempo possibile;
- Sono permessi l'ingresso e la permanenza dei bambini;
- Il piano di assistenza è personalizzato;
- Il rapporto tra degenti e personale di assistenza è molto informale e franco;
- I pazienti decidono la loro alimentazione;
- Sono permesse le abitudini voluttuarie (sigarette e alcolici);
- I pazienti possono personalizzare la propria stanza;
- Il ricovero è orientato a fornire il massimo comfort al malato.

Tutto ciò si pone in palese contrapposizione nei confronti di una medicina tecnologicamente avanzata, ma sempre più incapace di offrire risposte soddisfacenti ai bisogni dei malati in fase terminale.

Gli aspetti che caratterizzano l'assistenza in hospice sono stati sinteticamente messi in evidenza da Garfield⁴⁰:

- Un approccio olistico al controllo del dolore e degli altri sintomi;
- Un piano di cura personalizzato elaborato da un'équipe multidisciplinare;
- La disponibilità 24 ore al giorno di assistenza infermieristica e medica;
- La possibilità di una stretta integrazione tra l'assistenza domiciliare e l'assistenza residenziale;
- L'intervento dell'équipe diretto sia al paziente sia alla sua famiglia;
- La possibilità di offrire un supporto al lutto;
- La presenza di volontari come parte integrante dell'équipe.

Nel decorso terapeutico che presenta la perdita di efficacia delle terapie specifiche e si avvicina la prospettiva della morte, l'attenzione si sposta dalla malattia al malato. Al morente viene offerta la migliore soluzione per soffrire di meno e mantenere il più a lungo possibile la sua dignità. L'intervento perciò non può essere standardizzato; è calibrato sull'individuo e sulla sua famiglia. Si inizia così a costruire un percorso di cura entro il quale la qualità di vita, i bisogni emotivi e spirituali costituiscono l'obiettivo dell'équipe che a fianco della famiglia accompagna l'utente verso la morte.

L'hospice comporta anche un aumento dei giorni che il malato trascorre a domicilio, una riduzione delle ospedalizzazioni, una maggiore soddisfazione da parte del malato stesso e dei suoi familiari, oltre a realizzare una riduzione della spesa sanitaria.

SECONDA PARTE

I bisogni del morente

Nell'affrontare la morte, il percorso di ognuno è determinato da fattori quali la natura specifica della malattia, la propria personalità e le risorse di supporto disponibili nell'ambiente che lo circonda.

Il professore e studioso di morte Charles Corr ha identificato quattro dimensioni coinvolte nell'affrontare la morte:

- Fisica. Comprende la soddisfazione dei bisogni corporei e la riduzione al minimo della sofferenza fisica.
- Psicologica. Comprende l'aumentare al massimo il senso di sicurezza psicologica, l'autonomia e la ricchezza di vita.
- Sociale. Comprende il sostenere e l'intensificare le relazioni interpersonali significative.
- Spirituale. Comprende l'identificazione, lo sviluppo e la riaffermazione di fonti di energia spirituale o di significato, in modo tale da incoraggiare la speranza.

Questo approccio contribuisce ad una più ampia comprensione, poiché pone in evidenza il fatto che questo processo non coinvolge unicamente il corpo o la mente. La dimensione spirituale, infatti, non è esclusivamente religiosa, bensì si estende ai valori fondamentali di una persona e alle fonti dalle quali si originano i significati della vita e della morte. Il modello elaborato da Corr ci aiuta a spostare la prospettiva di una visione lineare o parziale del morire verso una dimensione maggiormente olistica.⁴¹

Il tanatologo Kenneth Doka fornisce un altro utile contributo per la comprensione del modo in cui le persone affrontano la morte nella fase terminale di una malattia⁴². È necessario:

- Gestire il disagio, il dolore e altri sintomi;
- Affrontare le procedure sanitarie e lo stress istituzionale;
- Gestire lo stress ed esaminare i comportamenti attuati nel coping;
- Prepararsi alla morte e dire addio;
- Sostenere il self-concept e relazioni appropriate con gli altri;
- Esprimere sentimenti e paure;
- Trovare un senso nella vita e nella morte.

Il modo in cui gli individui reagiscono alle circostanze stressanti è ampiamente determinato dal loro modo di essere, dalla loro personalità e dalla loro capacità di sopportazione.

I pazienti moribondi possono attraversare stati di depressione, ansia, confusione, delirium e incoscienza. La decisione di posticipare il trattamento del dolore può derivare dal fatto che il paziente utilizza il dolore come una testimonianza del fatto che è ancora vivo.

Forse però il dolore ha un ruolo importante nel processo del morire. La dottoressa Iona Heath, nel suo libro “Modi di morire”, scrive: “Usiamo gli analgesici e alleviamo un sacco di dolore, ma anestetizziamo le persone perché non si accorgano della morte e quindi non abbiano modo di comprenderla”⁴³. Sempre più avanti nel testo: “E se la presenza del dolore riducesse la frustrazione e la rabbia perché, in un certo senso, il dolore e la sofferenza aiutano chi soffre a riconciliarsi con la morte?”⁴⁴.

Un controllo efficace dei sintomi può consentire ai pazienti e alle loro famiglie di liberarsi dalla realtà e dalla paura del dolore.

La fondatrice del movimento hospice, Cicely Saunders, ha coniato l’espressione “dolore totale” per il malato terminale, intendendo un dolore che riunisca in sé: esperienza di abbandono, sofferenza fisica, mancanza di speranza e annientamento del sé.

È importante che il morente, oltre alla gestione del dolore e della sintomatologia, raggiunga un senso di controllo sulla propria vita e rafforzi i rapporti con i propri cari. Per farlo dobbiamo evitare il prolungamento inadeguato del morire e alleviarne il peso.

Il morente va considerato portatore di diversi bisogni:

- Il bisogno di sicurezza, che comprende la fiducia nel personale curante, la richiesta di non essere abbandonato, sia come persona che come malato, e il sentirsi degno di ricevere informazioni reali, comprensive e continuative;
- Il bisogno di appartenenza, che comprende il bisogno di essere amato, accettato e accolto, nonostante lo stato di malato terminale;
- Il bisogno di senso, che consiste nel riesaminare la propria vita cercando di trovarvi un senso, di situarla nel quadro di una prospettiva più ampia dotata di significato;
- Il bisogno di speranza, che comprende l’aspirazione a un maggior grado di benessere e alla liberazione dal dolore, il desiderio di raggiungere un obiettivo

personale o di riconciliarsi con gli altri o la speranza di un aldilà; la speranza rende il dolore fisico e psicologico sopportabile e gli attribuisce un significato.

- Il bisogno di dare e ricevere amore. Come afferma Roderick Cosh, l'autore di "The Physician and the Hopelessly Ill Patient", "tutti noi abbiamo bisogno di essere rassicurati sul fatto che siamo amati e che gli altri hanno bisogno del nostro amore"⁴⁵.
- Il bisogno di essere toccato. Fu la psicologa e psicoterapeuta Marie de Hennezel ad introdurre per prima la pratica dell'aptonomia, (dal greco hauto "toccare" e nomos "regola"), cioè l'approccio tattile affettivo.
- Il bisogno di sfogare il dolore, la paura e di non essere lasciati soli al momento della morte.
- Il bisogno di consapevolezza. Affrontare il tema morte è un modo per scaricare l'angoscia e sapere esattamente cosa sta succedendo senza doversi immaginare nulla.
- Il bisogno di testimoniare il proprio passaggio nel mondo, congedarsi dai propri affetti e sistemare le proprie cose.

Il soddisfacimento di questi bisogni permette di raggiungere una buona morte.

Concretamente per il paziente tutto ciò si traduce in:

- Essere consapevoli che la morte si avvicina e comprendere che cosa ci si può aspettare;
- Riuscire a mantenere un ragionevole controllo su ciò che accade;
- Avere il rispetto della dignità e della privacy;
- Esercitare un adeguato controllo sulle tecniche di sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- Poter scegliere dove debba avvenire la morte (a casa o altrove);
- Avere accesso alle informazioni o alle conoscenze degli esperti di qualunque tipo, secondo la necessità;
- Avere la possibilità di avere un sostegno spirituale ed emotivo desiderato;
- Accedere ad un programma di assistenza del tipo hospice o alla terapia palliativa in qualunque sede (casa, ospedale o altrove);

- Poter dire la propria su chi deve essere presente e condividere il momento della morte;
- Poter esprimere in anticipo le direttive che assicurino che i desideri siano rispettati;
- Avere il tempo per dirsi addio;
- Potersene andare quando è il tempo di andare e non essere indotti a prolungare la vita inutilmente.⁴⁶

Questioni etiche legate all'accompagnamento alla morte

La medicina tende a privilegiare la visione tecnico-scientifica dell'evoluzione della malattia e a valutare le opzioni di trattamento su un piano esclusivamente clinico, tralasciando la parte etica di tali scelte terapeutiche. I principi etici nell'ambito della terminalità non sempre vengono rispettati. Capita molto più spesso di quanto si possa immaginare e specialmente fuori dal contesto di cure palliative.

Al paziente che non ha la possibilità di guarire né di ottenere vantaggio dalle terapie si preferisce non comunicare la verità e attendere gli eventi, cioè in accordo con i familiari si procede con un atteggiamento terapeutico blandamente attivo. Accade sempre più di spesso che non sia il malato in prima persona ad essere informato della diagnosi, ma che lo sia un familiare stretto. Frequentemente viene informato il coniuge o un figlio e si lascia a lui la decisione di informare o meno il malato. Spesso il malato viene tenuto all'oscuro della propria condizione il più a lungo possibile, non deve sapere che la morte si avvicina, deve rimanere nell'ignoranza più totale. Così facendo si va contro ai principi etici di autodeterminazione e di beneficiabilità e ci si dimentica totalmente del consenso informato.

Vi è inoltre un altro problema nel contesto delle malattie terminali, anche questo di larga diffusione, strettamente connesso al primo. C'è un'alta probabilità di cadere nell'accanimento terapeutico e in un'ipertrofia diagnostica, cioè di eseguire interventi o indagini conoscitive tanto invasive sul piano tecnico, quanto inefficaci sul piano terapeutico.⁴⁷ Quasi ovunque l'eccesso di cure nei moribondi è di routine. In America un malato terminale di cancro su otto è sottoposto a chemioterapia fino alle ultime due

settimane di vita, quando ormai non serve più a niente. Tre diversi studi hanno dimostrato che chi, nelle ultime settimane, riceve cure palliative invece della chemioterapia vive più a lungo e soffre di meno.⁴⁸ Tutto questo viola profondamente anche ai principi etici di proporzionalità, appropriatezza e di libera scelta.

Le cure dovrebbero essere proporzionali. La proporzionalità terapeutica giustifica l'applicazione o la continuazione del trattamento anche se rischioso oppure la sospensione quando il peso è troppo elevato rispetto ai benefici possibili per quel paziente. Il coinvolgimento del paziente in questi casi dovrebbe essere indispensabile. La libera scelta del paziente non può non fondarsi su un'informazione completa delle sue condizioni di salute.

L'unico caso in cui i familiari dovrebbero sostituirsi al paziente è quello in cui quest'ultimo non sia in grado di esprimere il suo consenso/dissenso, sempre se non ci siano DAT (disposizioni anticipate di trattamento) o volontà messe per iscritto.

Il passaggio alle cure palliative non è mai semplice per nessuno: né per il paziente, né per i familiari e nemmeno per il personale sanitario. Ma presenta sicuramente dei vantaggi per tutti. Pensare alla qualità della vita significa spostare l'attenzione al paziente e ai suoi desideri, rispettarne volontà e tempi, permettere alla persona di esprimersi, essere consapevole della propria condizione e di conservare la dignità sino alla fine.

Un'altra questione spinosa di natura etica è quella relativa alla sedazione palliativa profonda, che impropriamente viene associata all'eutanasia. La sedazione palliativa può essere definita come "uso controllato di farmaci destinati a indurre uno stato di consapevolezza ridotta o assente (incoscienza) al fine di alleviare il peso della sofferenza altrimenti intrattabile"⁴⁹. Viene utilizzata per controllare i sintomi refrattari e in situazioni cliniche acute con rischio di morte imminente (trattamento sedativo d'emergenza). La sedazione viene concordata con l'assistito o, se incapace di farlo, con un familiare. Vengono utilizzati sedativi, a volte associati con oppioidi, neurolettici ed altre categorie. Quando usata in modo proporzionale e titolato all'effetto non anticipa la morte dell'individuo⁵⁰.

L'infermiere, come previsto dal codice deontologico, si attiva per l'analisi dei dilemmi etici e contribuisce al loro approfondimento e alla loro discussione (art. 5); tutela la

volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa (art.25).⁵¹

I professionisti nel fine vita

C'è un vuoto formativo riguardo la gestione della morte e del morire, sia per quanto riguarda i medici che per quanto riguarda gli infermieri. Questo è dovuto in primis alla rimozione culturale fatta intorno alla morte e in secundis perché ci si aspetta che la finalità della medicina sia curativa o salvifica.

Il personale sanitario, perfetto e inappuntabile in fatto di conoscenze e competenze scientifiche si rileva spesso carente dal punto di vista umano. La relazione interpersonale è largamente insufficiente, volta unicamente a seguire terapie, protocolli e linee guida. Si curano le malattie, ma si trascurano i malati.⁵²

Una ricerca della psicoanalista Isabel Menzies⁵³ dimostra che sia il sistema ospedaliero stesso a difendere l'operatore da un approccio troppo personalizzato e dalle ansie che può suscitare il fallimento della terapia. Ci sono aspetti che impediscono l'insorgere di situazioni ansiose per gli operatori: il primo è la scissione del rapporto infermiere-paziente con una suddivisione di mansioni molto parcellizzata in modo che nessun infermiere abbia in carico un malato, ma a rotazione ogni infermiere veda ogni malato ma per breve tempo. Il secondo aspetto che allontana le ansie è la depersonalizzazione, la categorizzazione e la negazione della persona che si cura, a questo proposito un esempio è non chiamare il malato per nome, oppure non fare differenze tra malati che vuol dire non ascoltare le specifiche esigenze di ognuno. Un ultimo aspetto è la tendenza degli operatori a rimandare le decisioni ai propri superiori facendo in modo che le decisioni vengano ridistribuite tra tutti e non siano appannaggio dei singoli.

I professionisti sanitari, specie quelli lontani dal contesto palliativo, vivono la morte del paziente a loro affidato come una frustrazione e un insuccesso; hanno dei meccanismi inconsci di difesa come tutti gli esseri mortali e si sentono doppiamente impotenti di fronte alla morte.

Il morente rammenta al professionista di essere mortale. E il professionista in quanto uomo tende a fuggire e a non riservare le giuste attenzioni fisiche, emotive e relazionali. Questo è grave umanamente e professionalmente.⁵⁴

Gli operatori dell'hospice entrano più degli altri in contatto con l'impossibilità di guarire. La morte è concreta, vicina, presente, forte nella loro quotidianità. Si trovano per questo a confrontarsi con le proprie ansie sulla morte e il morire.

L'operatore che assiste i morenti può essere ferito in qualsiasi momento dell'iter assistenziale ma più probabilmente nelle sue fasi critiche (momento della comunicazione della diagnosi e della prognosi, ricadute, fasi terminali). Il modo in cui sarà colpito dipenderà dalla posizione antropologica che in quel momento ha assunto rispetto alla morte. Questa posizione dipende dall'educazione, dall'esperienza personale e dalla formazione ricevuta. È necessario che l'operatore sia consapevole di questa posizione antropologica perché potrebbe trovarsi di fronte ad un morente con una posizione antropologica differente e per assisterlo propriamente potrebbe avere la necessità di mettere tra parentesi la propria.⁵⁵

In prossimità della morte non c'è più il classico rapporto tra medico/infermiere (attivi) e paziente (passivo), ma un rapporto tra due uomini e la morte. I ruoli cambiano: uno da potente diventa impotente e l'altro da vivente diventa morente. La privazione del ruolo facilita l'instaurarsi del rapporto di fiducia tra le parti.

Il rapporto con i morenti comporta un carico di stress emotivo non indifferente, che a lungo andare potrebbe, se non ben gestito, sfociare in burn out. Ecco perché è importante, specialmente in cure palliative, lavorare in équipe, parlare con gli altri e condividere le proprie emozioni.

Il professionista deve assumere un atteggiamento positivo e di serenità nei confronti della morte al fine di assistere adeguatamente il morente; e non deve mai dimenticare che, nelle patologie in fase terminale, non curare non significa non fare nulla per il malato, quando si allevia il dolore del paziente.

L'infermiere palliativista

L'infermiere ha un ruolo determinante nella fase di accompagnamento alla morte. Si prende in carico il paziente e i familiari come un unico nucleo, si fa garante dell'appropriatezza dell'assistenza e delle cure, controlla i sintomi e il comfort del paziente, fornisce un costante supporto informativo ed emozionale ed è colui che individua per primo i segni di morte imminente.

L'articolo 24 del codice deontologico recita: "L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto."⁵⁶

Gli interventi dell'infermiere vengono rimodulati continuamente al fine di garantire il comfort, rispettare la volontà del paziente e ovviamente controllare sintomi e dolore. Tutto ciò nell'ottica di non apportare inutili sofferenze al paziente. Difatti la rilevazione dei parametri vitali viene fatta soltanto in caso di necessità; la terapia farmacologica, su indicazione medica, viene compattata e ridotta al minimo indispensabile; la via più utilizzata per la somministrazione della terapia in cure palliative è la sottocutanea; i cambi posturali per la prevenzione delle lesioni da decubito vanno adattati, cercando sempre di rispettare la posizione antalgica del paziente; le medicazioni vengono eseguite solamente quando necessario, in base al dolore associato al cambio; le procedure diagnostiche, specialmente quelle invasive, vanno limitate.

La cura fisica del corpo è probabilmente la più comune area di attività; le cure di base rappresentano l'attività indispensabile per il comfort del paziente terminale ma anche della famiglia che gli sta vicino. Sono le cure considerate più importanti perché permettono di far entrare in relazione l'operatore con la parte più intima dei pazienti.⁵⁷

All'infermiere di cure palliative non sono richieste solamente competenze cliniche, ma anche competenze etiche, comunicativo-relazionali e di lavoro in équipe⁵⁸.

I principali problemi della persona assistita in cure palliative sono: anoressia, ansia, ascite, astenia, cachessia, depressione, diarrea, disfagia, dispnea, edemi, edema

polmonare acuto, emoftoe, emorragia massiva, fistolizzazioni, ittero, mucositi, nausea, ostruzione delle vie aeree, occlusione intestinale, ostruzione urinaria, prurito, rantolo terminale, sindrome mediastinica, singhiozzo, stipsi, tenesmo, tosse, versamento pericardico, versamento pleurico, vomito.

Le condizioni di emergenza clinica che l'infermiere deve saper riconoscere, interpretare e gestire sono il dolore, il soffocamento, il delirio, l'emorragia, la compressione midollare, le fratture, le convulsioni, l'ipercalcemia, l'occlusione della vena cava superiore ecc.

Tra le diagnosi infermieristiche riguardanti il paziente in fase terminale possiamo inserire:

- Quelle legate alla sfera fisica come deficit di autocura, alterazione della nutrizione, carenza di liquidi, alterazione della mucosa del cavo orale, lesioni cutanee, disturbi del sonno, intolleranza all'attività, non conformità alla terapia, rischio di infezioni, incontinenza urinaria e intestinale.
- Quelle psicologiche: alterazione dell'immagine corporea, negazione, depressione, paura, ansia, angoscia, disperazione e meccanismi di difesa ad essa connessa e senso di colpa.
- Quelle sociali: difficoltà di interazione sociale, alterazione della comunicazione, alterazione dei processi familiari, difficoltà nel ruolo di caregiver, sollievo alla famiglia e incapacità di adattamento.
- Ed infine quelle spirituali: afflizione spirituale, mancanza di speranza, ricerca di senso.

L'infermieristica in ambito palliativo può avvalersi di cure compassionevoli. Le dimensioni che sono associate alla compassione sono: attenzione, ascolto, confronto, coinvolgimento, aiuto, presenza e comprensione.⁵⁹ La compassione viene definita anche come un agire con calore ed empatia. In una revisione⁶⁰ sono state identificate tre componenti della compassione intesa come tempo dedicato alla comprensione, alla cura e a fornire un tempo di presenza. La cura compassionevole influenza i risultati di salute del paziente. I pazienti hanno riferito che ricevere una cura compassionevole ha permesso il recupero di un maggiore senso di responsabilità e di controllo sulla propria salute.

Attraverso la compassione si possono acquisire informazioni che possono migliorare la cura dei pazienti.

È raccomandato agli infermieri di cure palliative di agire nella pratica clinica considerando⁶¹:

- La consistenza delle “piccole cose”;
- L’adozione di piccoli atti di gentilezza;
- La possibilità di andare oltre la routine;
- L’importanza di infondere tranquillità;
- La sicurezza che le persone con sintomi controllati stiano meglio e possano vivere (quel che resta) in modo migliore;
- La necessità di una presenza di qualità (un esserci e fare) da parte del professionista;
- L’ascolto e l’osservazione come strumenti privilegiati del caring;
- L’uso appropriato della comunicazione, verbale e non;
- I desideri espressi dal morente;
- Le cure di mantenimento come prevalenti rispetto alle cure di riparazione;
- La capacità di prendersi cura di sé come fattore primario per poter svolgere al meglio questo delicato lavoro.

La comunicazione

Il passaggio da una morte che aveva una spiccata dimensione pubblica alla sua privatizzazione ha tra le sue conseguenze l’imbarazzo e la dissimulazione nella comunicazione.⁶² Già da alcuni studi degli anni Settanta era emerso che la comunicazione era ed è ancora improntata al non dire, soprattutto nei casi di diagnosi infausta. L’assistente sociale operante nell’ambito delle cure palliative, Zelda Foster, l’ha definita “cultura del silenzio”: si nasconde al paziente la gravità della sua malattia, creando una specie di accordo culturale secondo cui il silenzio sarebbe la strategia migliore da tenere nei confronti del paziente terminale. Spesso i familiari sono d’accordo con questa posizione, alcune volte sono loro stessi a richiederlo.

Di conseguenza il silenzio, dettato in larga parte dalla tabuizzazione della morte, finisce per accrescere la solitudine del morente⁶³, che il più delle volte è conscio delle sue condizioni e ne vorrebbe parlare⁶⁴.

La consapevolezza del morire può plasmare gli stili comunicativi. I sociologi Barney Glaser e Anselm Strauss hanno individuato quattro modalità⁶⁵:

- Nel contesto di consapevolezza chiusa il morente non è consapevole della propria morte benché gli altri possano esserlo. Questo contesto è caratterizzato dall'assenza di comunicazione rispetto alla condizione del malato o alla prospettiva della morte.
- Nel contesto di consapevolezza sospetta la persona intuisce che la sua prognosi comporti la morte, ma questo sospetto non è confermato da coloro che lo sanno. Il paziente percepisce la preoccupazione degli altri, trovando così una conferma indiretta ai propri sospetti. Potrebbe per questo cercare di ottenere informazioni anche da familiari, amici e personale sanitario.
- Nel contesto di finzione reciproca si evita la comunicazione diretta sulle condizioni del paziente. Tutti, compreso il paziente, riconoscono che l'esito finale sarà la morte, ma si vuole supportare l'illusione che il paziente stia guarendo. Ci si comporta come se tutto fosse normale. Questa illusione può essere conservata fino alla fine.
- Nel contesto di consapevolezza aperta la morte viene ammessa e discussa. Questo permette un supporto reciproco.

La comunicazione è un processo non standardizzabile. Deve esserci una costruzione della comunicazione che parta dalla conoscenza del malato, della sua famiglia, delle loro esigenze. È importante ascoltare attivamente il paziente, comprendere le sue sensazioni, capire le sue paure e saper spiegare tutti gli aspetti della malattia.

Il professionista dovrebbe avere occhi, parole, contatto fisico e pazienza.

Gli occhi servono per vedere l'umanità e la dignità dei pazienti e per non distogliere lo sguardo dalla sofferenza e dal dolore. Le parole ci permettono di ridurre al minimo l'inevitabile solitudine di chi muore, di tenere l'altro con noi, di dare un senso di

esperienza condivisa. Il contatto fisico è indicato per comunicare quando le parole cominciano a venir meno o quando ci hanno definitivamente abbandonati. La pazienza è necessaria perché la morte è imprevedibile ed occorre imparare ad aspettare senza curarsi del tempo che passa⁶⁶.

Il rapporto tra i soggetti della comunicazione è asimmetrico. Da un lato c'è la figura del professionista che possiede delle conoscenze scientifiche ben strutturate, dall'altro c'è il paziente che si trova a parlare di qualcosa di estremamente personale basandosi sul proprio vissuto personale.

È necessaria una comunicazione chiara, sincera e completa per fare in modo che si sviluppi una relazione di fiducia⁶⁷ e che il paziente comprenda la propria terminalità⁶⁸ e possa raggiungere una buona morte. Soltanto da un'adeguata comprensione dell'evento i familiari riusciranno nei mesi successivi ad affrontare il processo di accettazione della morte e l'elaborazione del lutto.

La mancanza di comunicazione o una comunicazione inefficace possono condurre alla mancata diagnosi di morte, con il risultato che molti malati finiscono col morire in ospedale con sintomi non controllati. Un'altra conseguenza è l'impreparazione da parte del paziente stesso e dei familiari ad affrontare la morte⁶⁸.

La comunicazione deve essere fatta nei modi e tempi giusti. Nel momento della comunicazione bisogna mostrarsi rassicuranti, far capire alla persona la disponibilità a prendersi cura di lei e conservare sempre la speranza (evitando di creare o alimentare aspettative non realistiche).

È importante che gli aspetti della comunicazione verbale e non verbale coincidano il più possibile al fine di non disorientare il destinatario. Il tono della voce, i sospiri, i silenzi e la gestualità sono importanti. Il contatto fisico può dare sollievo e rassicurazione, può mostrare sostegno e può trasmettere tranquillità a un malato in stato di ansia⁶⁹.

Bisogna cercare di entrare in relazione con l'interessato, mantenendo comunque un adeguato equilibrio tra distacco e coinvolgimento. Un atteggiamento troppo freddo o tecnicistico può causare sfiducia e confondere, al contrario un'eccessiva partecipazione rischia di essere percepita come una mancanza di professionalità.

Conoscere il livello precedente di informazioni è fondamentale prima di iniziare a parlare di un argomento e ancora di più lo è capire cosa il paziente vorrebbe sapere.

Prima di comunicare qualsiasi informazione, occorre stimolare i problemi del paziente, indurlo a parlare, ascoltare le percezioni e le reazioni nella vita quotidiana. Questo consente al paziente di rilassarsi ed essere più disponibile.

Il linguaggio deve essere chiaro, semplice e conciso. Informazioni ambigue, improvvise e non graduali hanno come risultato una reazione di spaesamento per le persone coinvolte, l'incapacità di accettare il passaggio alle cure palliative e/o la negazione della situazione.

Alcuni pazienti possono essere reticenti ad aprirsi. In questi casi sarà necessario incoraggiarli a farlo, sollecitandoli a parlare dei problemi che li preoccupano maggiormente.

Il paziente non dovrà essere interrotto, anzi stimolato a continuare qualora vi sia una pausa. È importante rispettare i momenti di silenzio e utilizzare espressioni di empatia nei riguardi delle emozioni mostrate dal paziente.

L'infermiere ha un contatto diretto e continuo con il morente. I pazienti spesso l'utilizzano come tramite per le comunicazioni con il medico. Sono proprio i familiari a rivolgersi all'infermiere per cercare rassicurazioni e spiegazioni ai sintomi che il malato manifesta. Per questo motivo l'infermiere deve fornire un'attenta ed esaustiva informazione che accompagni quotidianamente malato e familiari, spiegando ciò che avviene e ciò che potrebbe verificarsi; creare le condizioni adatte affinché il paziente e la sua famiglia possano esprimersi in maniera autentica e possano ricevere risposte appropriate; la comunicazione deve essere condotta in modo efficace anche nei casi in cui si presentino alterazioni della comunicazione verbale e/o non verbale.

L'Infermiere si assicura che il malato o la persona da lui indicata come referente, riceva informazioni sullo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'équipe di cura, nel rispetto delle esigenze dell'interessato e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza.⁷⁰

L'Infermiere rispetta la volontà espressa della persona assistita di non essere informata sul proprio stato di salute. Nel caso in cui l'informazione rifiutata sia necessaria per prevenire un rischio per la salute di soggetti terzi, l'infermiere si adopera a responsabilizzare l'assistito, fornendo le informazioni relative al rischio e alla condotta potenzialmente lesiva.

Inoltre, l'infermiere:

- Riconosce, valuta e gestisce, personalmente ed in équipe, gli stati emotivi che interferiscono con una comunicazione efficace.
- Adatta la comunicazione alla cultura, ai valori, ai livelli di consapevolezza, alle emozioni, ai desideri e alle condizioni cliniche e cognitive della persona assistita, della famiglia e al contesto assistenziale.
- Conosce e utilizza tutti gli interventi e gli strumenti che rendono possibile una comunicazione efficace in relazione al grado di disabilità della persona assistita.
- Sa comunicare sentimenti ed emozioni e pertanto costruisce relazioni di aiuto basate sulla fiducia e sulla speranza.
- Ascolta e dialoga in modo comprensibile ed efficace per garantire alla persona assistita di essere informata sulle sue condizioni (se lo vuole), di non essere ingannata e di ricevere risposte veritiere, di partecipare alle decisioni che la riguardano, di esprimere le sue emozioni, di non morire in solitudine.
- Conosce, comprende e valuta situazioni di preoccupazioni, ansie, stress, rifiuto, rabbia, depressione, aggressività, sentimenti di impotenza e solitudine, in sé stesso, nell'équipe, nella persona assistita e nella sua famiglia.
- Utilizza modalità comunicative/relazionali adatte ad affrontare situazioni di preoccupazione, ansia, stress, rifiuto, rabbia, depressione, aggressività, sentimenti di impotenza e solitudine nella persona assistita e nella sua famiglia.
- Valuta e condivide, in équipe, l'attivazione di consulenze specialistiche e altri interventi nelle situazioni di disagio/disturbo psichico⁷².

Il colloquio

Il colloquio con pazienti gravemente malati non serve tanto a comunicare informazioni di carattere medico come si verifica nelle malattie acute, quanto ad approfondire il vissuto e la necessità del malato per poter garantire un'assistenza globale. Si individuano così anche i bisogni psicologici, sociali e spirituali del paziente.

Prima di affrontare il colloquio è importante abbandonare pregiudizi come quello secondo cui la persona debba essere aiutata perché incapace di farlo da sola, o quello secondo cui vadano ricercate delle soluzioni concrete che la persona non sa trovare, o infine quello per cui le distanze tra operatore e utente debbano essere rispettate a qualsiasi costo, usando l'abito professionale come scudo⁷³.

L'operatore deve essere consapevole che si troverà davanti delle persone con domande, alcune senza risposta, che dovranno essere accolte con rispetto e alle quali si troverà un riscontro insieme. L'operatore non deve aver timore del colloquio e non deve porsi sulla difensiva, perché la sofferenza della persona potrebbe colpirlo e arricchirlo.

I principi generali del colloquio sono i seguenti:

- **Setting:** si pone attenzione all'ambiente, scegliendone uno tranquillo e confacente ai contenuti del colloquio, in quanto le condizioni ambientali possono influenzarne in misura considerevole lo svolgimento.
- **Scambio di informazioni:** i quesiti posti in modo aperto offrono al paziente la possibilità di esternare i suoi pensieri e sentimenti. È preferibile, d'accordo con il paziente, coinvolgere altre persone perché, in linea generale, i pazienti sotto stress non ricordano tutti i contenuti del colloquio.
- **Quesiti:** è necessario fare domande generiche o aperte all'inizio del colloquio e porre quesiti mirati su eventuali sintomi di depressione, idee suicidarie, abuso di farmaci, condizioni familiari/professionali e idee sulla malattia.
- **Relazione:** i pazienti possono trarre sicurezza e forza dalla relazione con i medici e il personale infermieristico. La durata consolida il rapporto. Temi difficili possono essere affrontati soltanto in un secondo momento; è quindi necessario offrire ripetute possibilità di colloquio.

- Emozioni/empatia: le domande dovrebbero incentrarsi sulle sensazioni che prova il paziente, spesso riconoscibili dalla comunicazione non verbale.
- Difese: il paziente potrebbe mettere in atto dei meccanismi di difesa, finalizzati a preservare il proprio equilibrio psichico.
- Contenuti impliciti/espliciti: l'operatore dovrebbe affrontare le situazioni non chiare durante il colloquio.
- Passaggi nel corso del colloquio: nei colloqui sono frequenti i cambiamenti di discorso. Questi dovrebbero essere sempre discussi con il paziente.
- Difficoltà proprie: l'operatore potrebbe essere portato a concentrarsi esclusivamente sull'aspetto clinico del paziente, delegare la responsabilità del colloquio ed evitare il contatto con il malato perché si sente inadeguato a sostenerlo. È necessario essere consapevoli di questo atteggiamento e delle emozioni che si provano perché non devono essere vissute nel rapporto con il malato⁷⁴.

Il rapporto con i familiari

La famiglia ha un ruolo fondamentale durante la malattia e molto spesso gli atteggiamenti che deciderà di attuare influenzeranno e condizioneranno il corso della malattia e il modo di reagire del malato.

La famiglia tende a riflettere lo stato d'animo del loro congiunto. La fase più difficile per la famiglia è quando il morente ha accettato la sua condizione e ha realizzato che sta per andarsene. In questo momento potrebbe aver voglia di stare più spesso da solo, di ricevere meno visite e con meno frequenza. Il morente fa questo perché deve staccarsi un po' per volta dalla vita, e per renderlo meno straziante deve rinunciare un po' alla volta alle persone che ama. Questo però non è sempre facile da capire o da accettare. Il malato lo fa per proteggere i suoi familiari. È indispensabile farlo capire ai familiari finché il malato è ancora in vita; se questo non venisse fatto si creerebbe una frattura estremamente dolorosa e ben difficile da saldare.

È importante far capire ai familiari che la presenza costante di ogni membro della famiglia non è necessaria, anzi, è fondamentale che i familiari abbiano il tempo di ricaricarsi e

poter vivere, anche se per brevissimi momenti, una vita il più normale possibile lontano dalla malattia. Non è possibile vivere continuamente e costantemente nella consapevolezza della malattia, è indispensabile concedersi dei brevi momenti di riposo, altrimenti si corre il rischio di arrivare troppo scarichi e troppo stanchi al momento in cui servirà tutto l'aiuto possibile.

L'essersi spesi costantemente per accudire il malato, a volte, è la forza che accompagna il familiare nell'elaborazione del lutto, la consapevolezza di aver fatto tutto quello che era umanamente possibile, e a volte anche di più. Anche il riuscire a piangere insieme può essere liberatorio e immensamente efficace per arrivare ad un'elaborazione. Più il dolore sarà espresso in vita, più aumenterà la pace dei familiari.

Gli operatori sanitari possono aiutare la famiglia a decidere chi rimane assieme al malato ad aspettare la morte e rassicurare chi non se la sente, evitandogli così senso di colpa o vergogna.

I familiari hanno bisogno di informazioni specifiche e dettagliate sul processo del morire, per essere preparati mentalmente e sentirsi in grado di fornire il supporto emozionale al loro caro.

La società italiana di cure palliative, nel 1997 ha steso i bisogni dei familiari dei malati in fase terminale:

- 1- stare con la persona morente;
- 2- essergli utile;
- 3- ricevere rassicurazioni sul fatto che non stia soffrendo;
- 4- essere informato sull'evoluzione del suo stato;
- 5- comprendere cosa si sta facendo e perché;
- 6- essere certi del comfort del proprio caro;
- 7- essere informati sulla vicinanza della morte;
- 8- essere confortati e sostenuti;
- 9- esprimere le emozioni;
- 10- essere certi di prendere le decisioni giuste;
- 11- trovare un significato alla morte del proprio caro;
- 12- ricevere accettazione, supporto e conforto da parte dell'équipe curante.

I familiari sono spesso fortemente angustati dalla malattia del paziente e, come quest'ultimo, soffrono di ansia, depressione o disturbi del sonno. Assistere i familiari significa essere disponibile come interlocutore, un punto di riferimento, che li incoraggi nelle difficoltà più gravi a chiedere l'aiuto del loro medico di famiglia. I congiunti chiedono di essere coinvolti nell'assistenza al malato per fornire così il loro contributo. D'intesa con il paziente si dovrebbe corrispondere a questo desiderio. Sussistono numerose possibilità di rendere compartecipi i familiari alle decisioni e alle cure.

Dai colloqui con i familiari si riesce ad ottenere informazioni sul sistema familiare e perciò ad intervenire tempestivamente su una dinamica negativa. La malattia può sconvolgere la ripartizione dei ruoli, la gerarchia e la coesione della famiglia.

I familiari possono assumere atteggiamenti diversi⁷⁶ quali:

- La negazione, cioè fingere che sia tutto normale, non si parla della malattia e non si vuole che il paziente venga informato delle sue condizioni;
- Il distanziamento, cioè si preferisce non essere coinvolti emotivamente e si preferisce non parlare della situazione;
- Dinamiche di impegno esagerato o di disimpegno.

In caso di impegno esagerato da parte dei congiunti il paziente appare impotente e si aspetta un sostegno eccessivo, spesso da parte di un familiare che si assume troppa responsabilità. Familiari molto impegnati rafforzano l'atteggiamento passivo del malato e rischiano il proprio esaurimento. È solo una questione di tempo perché il sistema familiare diventi non più confacente al paziente.

Nel caso del disimpegno le necessità del paziente sono banalizzate o negate, da lui stesso o dai familiari, e il malato appare più autonomo di quanto non sia in realtà. Sussiste il pericolo che il malato si esaurisca e che i familiari se ne avvedano troppo tardi⁷⁷.

- Atteggiamento costruttivo, cioè rispettoso delle esigenze del proprio familiare e garante di una presenza costante, ma non invadente.

La rielaborazione del lutto

Il lutto non è un periodo necessario di cui la società impone rispetto, è divenuto uno stato morboso che bisogna guarire, abbreviare e cancellare⁷⁸.

Nell'ambito del morire l'individuo, la famiglia e la sfera intima della comunità si sono giovati dell'aiuto offerto dai tecnici nell'espletamento delle funzioni un tempo assolte in proprio, ma ciò ha comportato uno svuotamento del significato rituale di tali gesti. Il rimando simbolico e la potenzialità comunicativa insiti nelle liturgie di assistenza al morente e di veglia sul cadavere sono stati ampiamente impoveriti man mano che il luogo della morte si spostava nelle istituzioni mediche, il lavoro del lutto veniva considerato uno stato morboso e abbreviato o occultato da cure psicologiche, le cerimonie funebri venivano gestite da imprese specializzate, la sepoltura e la custodia dei cadaveri venivano attribuite ai regolamenti e ai funzionari dello stato.⁷⁹

Le cure palliative rispondono ai bisogni del malato e delle famiglie offrendo, qualora necessario, un intervento di supporto nella rielaborazione del lutto. Nella medicina palliativa la famiglia corrisponde all'unità di cura. Pertanto, quando il paziente muore, la connessione con i familiari non termina: il benessere della famiglia rimane una preoccupazione centrale e richiede un follow-up durante il periodo del lutto.

Tendenzialmente c'è un periodo precedente la morte in cui l'équipe di cure palliative può preparare la famiglia a far fronte al lutto imminente.

Si può avere un'afflizione anticipatoria, cioè un'afflizione in attesa della morte del proprio caro. L'afflizione inizia quando in realtà una persona viene a sapere che un suo caro ha una malattia terminale. L'afflizione anticipatoria può dare origine a sentimenti di slealtà e di colpa. Bisogna rassicurare i membri della famiglia che l'afflizione anticipatoria è una risposta normale alla morte imminente.

Nella fase finale occorre aiutare la persona malata e i familiari:

- A vivere nel modo migliore l'addio;
- A dare un significato personale al dolore;
- A stare accanto alla persona morente valorizzando ogni momento;

- A scegliere la migliore forma di assistenza per loro e ad accompagnarla nel processo di lutto anticipatorio.

Dopo la morte del paziente è importante:

- Rassicurare i familiari che “è stato fatto tutto il possibile”, cioè che sono state tentate tutte le appropriate misure terapeutiche durante la cura del paziente.
- Fornire informazioni sulle normali reazioni di afflizione in modo da alleggerire l’ansia se in seguito si verificano tali reazioni.
- Offrire alla famiglia la possibilità di un incontro successivo dopo il funerale, in modo che i familiari possano sottoporre le domande che nel frattempo sono sorte.

Sono stati proposti diversi modelli per descrivere gli stadi attraverso il quale avviene la rielaborazione del lutto. Il più famoso probabilmente è quello proposto da Elisabeth Kubler Ross, che individua le cinque fasi che rappresentano le dinamiche mentali per elaborare un lutto (“rifiuto e isolamento”, “collera”, “venire a patti o fare dei compromessi”, “depressione” e “accettazione”). Sono fasi e non stadi perché non vi è un’evoluzione tra di loro. Le fasi si possono alternare, presentarsi più volte, in ordine diverso. Seguono il flusso delle emozioni e della loro intensità.

Esiste un ampio spettro di risposte normali al lutto. Normalmente individui differenti rispondono alla perdita in modi diversi e possono passare continuamente da uno stato dell’afflizione all’altro. In ogni caso la maggior parte dei modelli identifica dei momenti approssimativamente corrispondenti ai seguenti:

- Shock iniziale o afflizione acuta, caratterizzato da ottundimento, confusione, incredulità;
- Afflizione, caratterizzata da allucinazioni del deceduto, tristezza, rabbia, rimpianto;
- Disperazione, apatia e sensazioni di vacuità, la vita sembra piatta e si perde interesse nello svolgimento delle attività quotidiane;
- Riassetamento e recupero con sentimenti gradualmente di capacità e rinnovato interesse nella vita.

Accompagnare la famiglia nel lutto anticipatorio significa riconoscere l'esistenza di perdite reali e irreversibili:

- La perdita del controllo, spesso esternalizzata con comportamenti di rabbia;
- La perdita d'identità dell'individuo e della famiglia;
- La perdita delle relazioni.

Per quanto è possibile, i membri della famiglia a rischio di afflizione patologica devono essere identificati durante il periodo terminale del paziente e al momento della morte del paziente deve essere iniziato un programma di follow-up.

Il riconoscimento del lutto anticipatorio è la preparazione cruciale al distacco che ogni familiare deve compiere. La perdita viene percepita come inevitabile, il lutto è anticipato: è in questo momento di massima vulnerabilità che l'ansia deve essere esternata, che la comunicazione e la condivisione devono emergere come strumenti imprescindibili.⁸⁰

Il follow-up al lutto è una parte integrante delle cure palliative. Un programma del lutto dovrebbe comprendere le seguenti caratteristiche:

- Prendere contatto con la famiglia del paziente nei giorni immediatamente successivi alla morte del paziente.
 - o Nel caso in cui un membro dell'équipe di cure palliative si senta di farlo, la partecipazione al funerale fornisce alla famiglia una prova tangibile di continuità.
 - o Sia che un membro dell'équipe si rechi o meno al funerale, è desiderabile che un operatore visiti i familiari durante il primo periodo del lutto e ascolti la loro storia.
- Programmare delle visite successive e regolari follow up da parte di un membro dell'équipe.
 - o Allo scadere del primo mese, quando tutti gli amici e i componenti della famiglia estesa si sono allontanati:
 - Le persone in lutto avvertono improvvisamente che la casa è vuota;
 - Bisogna dare la possibilità alla persona in lutto di parlare della propria storia;

- Fornire una guida di ciò che ci si deve aspettare nel corso di una normale afflizione.
 - Al terzo e al sesto mese: prendere contatto per via telefonica per essere aggiornati sull'andamento della rielaborazione del lutto.
 - Questo è il periodo più difficile per il familiare in lutto.
 - Se al telefono si capisce che la persona in lutto ha qualche problema nel far fronte alla situazione, proporre una visita a casa.
 - Al primo anno: visita finale a casa al primo anniversario della morte per controllare il processo di lutto e determinare se è necessario altro aiuto per problemi non risolti.
- Tenere un registro con le date di morte e altri anniversari che possono rappresentare dei giorni particolarmente difficili nel calendario personale del familiare a lutto. Se possibile, la persona in lutto dovrebbe essere contattata in tali date e anche nei giorni di festa, quando può mancare maggiormente la persona deceduta.
- Provvedere affinché l'équipe di cure palliative esprima la propria afflizione. Quando muore un paziente, il medico, gli infermieri e altri membri dell'équipe soffrono anch'essi una perdita e hanno bisogno di raccontare la loro storia e di sentire legittimata la propria afflizione⁸¹.

Il Liverpool care pathway (LCP)

Con il Liverpool care pathway⁸² si è cercato di trasferire le pratiche in uso negli hospice in altri contesti di cura per acuti. Consiste in un percorso di cura integrato, capace di riconoscere il mutamento dei bisogni del paziente terminale e di rimodulare consensualmente l'appropriatezza degli atti sanitari. Si cerca in tal senso di esportare la palliazione nelle realtà ospedaliere.

Il percorso LCP prevede l'utilizzo di una cartella che il personale medico e infermieristico possono utilizzare quando il paziente viene giudicato prossimo agli ultimi giorni di vita.

La versione italiana della cartella LCP-I si articola in tre sezioni: valutazione iniziale, valutazione continua e constatazione dell'exitus. L'irreversibilità e la gravità della situazione clinica viene stabilita tramite due criteri:

1. sono state prese in considerazione tutte le possibili cause reversibili dell'attuale condizione clinica del paziente;
2. i membri dell'équipe multiprofessionale concordano che il paziente sta morendo.

La presenza di una o più delle seguenti condizioni può essere di aiuto nel processo decisionale: il paziente è allettato, soporoso, in grado di assumere liquidi a sorsi, non è in grado di assumere compresse.

Nella valutazione iniziale sono compresi i dati anagrafici, la diagnosi e l'esplorazione dei sintomi. Successivamente sono indicati gli 11 obiettivi della fase terminale, di cui i primi tre guidano la rimodulazione della terapia.

1. Valutare i trattamenti in corso e interrompere quelli non appropriati. Vengono considerati farmaci essenziali gli analgesici, i sedativi, gli antiemetici e gli ansiolitici. Viene consigliata la sospensione di farmaci antipertensivi, antidepressivi, lassativi, anticoagulanti e si suggerisce di considerare la sospensione di ipoglicemizzanti, diuretici, steroidi, antiepilettici e antiaritmici.
2. Prescrivere i trattamenti sottocutanei al bisogno per dolore, agitazioni, secrezioni delle vie respiratorie, nausea e vomito, dispnea. Il sanitario viene qui richiamato a prescrivere i farmaci al bisogno per il controllo dei sintomi più comuni, al fine di poter garantire un tempestivo ed efficace intervento del personale infermieristico ogni qual volta sia necessario, senza dover necessariamente ricorrere al parere medico;
3. Interrompere gli interventi non appropriati (prelievi ematici, antibiotici, terapia endovenosa, rotazioni programmate, stick glicemici). Si chiede poi di segnalare se sia stato espresso l'ordine di non rianimare in caso di arresto cardiocircolatorio e di valutare la disattivazione del dispositivo ICD. In ogni caso sono scelte condivise con il paziente o i familiari;
4. Valutare la capacità di comunicare;

5. Valutare la consapevolezza della condizione in termini di diagnosi e fase terminale da parte del paziente e dei familiari;
6. Valutare i bisogni religiosi/spirituali;
7. Informare i familiari dell'imminente decesso;
8. Fornire informazioni sulla logistica e sull'accessibilità dei servizi;
9. Accertarsi che il medico di medicina generale sia consapevole della situazione del paziente;
10. Spiegare e discutere il piano di cura con il paziente e i familiari.
11. Essere sicuri che i familiari abbiano compreso il piano di cura.

Si cerca in questo modo di minimizzare le azioni invasive e/o inutili, intensificando l'efficacia degli interventi volti al controllo dei sintomi. Si guida il personale sanitario all'esplorazione dei bisogni del paziente e dei suoi familiari, nonché di condividere con loro il programma terapeutico.

La seconda sezione della cartella prevede la valutazione continua dei problemi del paziente, cioè la ciclica rivalutazione di specifici obiettivi, calibrati sui bisogni del malato terminale, e guida la rimodulazione degli interventi infermieristici calibrati sulle fasi conclusive della vita.

- Problemi rivalutati ogni quattro ore: dolore, agitazione, secrezione delle vie respiratorie, nausea e vomito, dispnea, difficoltà della minzione, trattamenti e procedure per la cura del cavo orale.
- Rivalutazione ogni dodici ore: il paziente è a proprio agio e in ambiente sicuro, il paziente diventa consapevole della situazione in modo appropriato se opportuno, la famiglia è preparata all'imminente decesso del paziente; è stato dato appropriato sostegno religioso/spirituale; i bisogni di coloro che assistono il paziente sono soddisfatti.

La terza sessione guida alle fasi immediatamente successive al decesso, dalla constatazione di morte sino all'informazione dei familiari riguardo alle procedure ospedaliere inerenti alla salma e ai documenti necessari per le onoranze funebri.

Questa cartella è stata introdotta in alcune unità di Medicina sul territorio italiano⁸³. Dove introdotta ha consentito un approccio sistematico e strutturato verso l'evoluzione delle cure di fine vita, favorendo anche una più facile risoluzione dei conflitti inerenti alla rimodulazione degli interventi medico-infermieristici⁸⁴.

Coronavirus – covid19

Il coronavirus ha riportato prepotentemente la morte nella nostra società e ha riconsegnato agli uomini una prospettiva di mortalità e di vulnerabilità. All'uomo sono state strappate via la possibilità di non pensare alla morte, la speranza di avere ancora tanto tempo da vivere e l'idea "consolante" di poter morire di una malattia degenerativa o di cancro, una patologia a lungo termine.

Le cure palliative hanno contribuito con la loro esperienza alla maxi-emergenza sanitaria del 2020. Innanzitutto, non possiamo non notare l'esistenza di una familiarità tra la sintomatologia dei pazienti covid e i malati terminali. Ritroviamo ad esempio: mancanza di respiro, agitazione psicomotoria e confusione mentale. I pazienti covid, esattamente come i pazienti terminali, vanno aiutati (se necessario) a vivere la morte serenamente.

Non possiamo tralasciare la condizione di solitudine vissuta dai pazienti ricoverati in isolamento, molto simile a quella percepita dal morente. Questi pazienti per motivi medici hanno maggiori probabilità di sperimentare depressione, ansia, rabbia e perdita di autostima; gli operatori sanitari trascorrono meno tempo con loro, influenzando sulla sicurezza dei pazienti⁸⁵. Coloro che sono isolati o evitati sono particolarmente vulnerabili, inclini a pensare che potrebbero non solo essere malati, ma anche essere e sentirsi una fonte del contagio.

La mancanza di supporto sociale, il mancato controllo dei sintomi e il non sentirsi apprezzati o rispettati possono minare il senso di dignità di un paziente covid morente⁸⁶.

Secondo lo psichiatra Max Chochinov⁸⁷ occorre fare in modo che chi si ammala per via del virus non muoia privato della sua dignità. Questo sarebbe possibile grazie a:

1. Il corretto atteggiamento dei curanti, che implica un profondo rispetto per i pazienti. L'atteggiamento è fondamentale perché la percezione di sé dei malati dipende da come vengono visti da coloro che li curano.
2. Il corretto comportamento, che consiste in alcuni gesti significativi, come quello di prendere una sedia e sedere accanto al malato per parlargli⁸⁸.
3. La compassione, che non coincide con la pietà, perché porta ad agire per alleviare la sofferenza del paziente.
4. Il dialogo, che riguarda le conversazioni che si hanno con il paziente nel rispetto della sua personalità.

L'applicazione di questi principi non è ad esclusivo beneficio dei pazienti; comporta anche una riduzione dei sentimenti di impotenza e frustrazione dei curanti.

Lo stato di emergenza connesso alla pandemia ha prodotto una modifica nella comunicazione con i familiari dei malati a causa delle misure di completo isolamento sociale.

La comunicazione è essenziale, perché chi è ricoverato in setting di cura covid19 può interagire di persona solo con gli operatori. Pur con le limitazioni dei DPI che li rendono irriconoscibili e privi di espressioni di mimica facciale, gli operatori sanitari vicariano il ruolo relazionale normalmente ricoperto da parenti ed amici e sono gli unici a poter stare vicino al malato anche nel momento della morte⁸⁹.

Parlare con un familiare al telefono è parimenti complicato⁹⁰ perché è necessario fornire notizie cliniche relative a situazioni ingravescenti o drammatiche in assenza della funzione terapeutica della componente prossemica, della comunicazione faccia a faccia.

Sono state diffuse delle linee guida⁹¹ a riguardo della conversazione telefonica che prevedono:

- La necessità di comunicare le notizie cliniche almeno una volta al giorno e nel caso di un aggravamento sostanziale ed imprevisto. La modalità viene concordata tra operatore e familiare (telefono, videochiamata, e-mail).
- La comunicazione di notizie cliniche va effettuata da un medico curante che conosce direttamente il paziente e va registrata in cartella clinica. Ove possibile,

si coinvolge nei colloqui il personale infermieristico a diretto contatto con la persona ricoverata⁹² e si organizzano le comunicazioni in modo che vengano effettuate sempre dallo stesso operatore, garantendo così continuità, evitando ripetizioni e permettendo di costruire una relazione di fiducia. In caso di videochiamata è bene che l'operatore sia a viso scoperto e se possibile con un altro operatore collegato a distanza o presente in vivavoce.

- Nel caso si decida di predisporre una videochiamata tra familiare e paziente è bene che entrambi siano preparati ad effettuarla. Si consiglia una chiamata preparatoria tra operatore e familiare, ed una seconda tra operatore, paziente e familiare.
- Comunicare tramite e-mail/sms permette ai familiari di rileggere con calma e di apprendere le notizie relative al paziente in un momento appropriato.
- La comunicazione sanitaria deve essere inequivocabile, veritiera, argomentata, adeguata alle capacità di comprensione, allo stato emotivo e alla situazione di vita dell'interlocutore⁹³. È bene ricostruire anche tramite comunicazione con i familiari le volontà della persona ricoverata ed il suo orizzonte valoriale, per rispettarne l'autodeterminazione⁹⁴.
- Informare esaustivamente sul controllo della sofferenza⁹⁵.
- Lasciar spazio ed accogliere le emozioni del familiare.

È stata prevista anche una checklist per la telefonata ai familiari. Questa comprende diversi momenti e relative istruzioni:

1. Preparazione: conoscere nome e cognome, condizioni cliniche, anamnesi; organizzare un luogo tranquillo e adatto da cui chiamare.
2. Apertura: presentarsi con un tono di voce chiaro e tranquillo, verificare la relazione con la persona ricoverata, in caso di familiari fragili proporre di parlare ad una terza persona al domicilio, verificare che la persona si trovi in un luogo e in un momento idoneo a comunicare, indagare cosa l'interlocutore sa già e cosa vuole sapere. In caso di cattive notizie si inizia a dare un colpo di allerta.
3. Conduzione. Si presenta gradualmente la gravità clinica in modo da adattare le informazioni ai bisogni e al livello di comprensione dei familiari. Si valuta la comprensione di quanto detto.

4. Ascolto. Interessarsi allo stato emotivo del familiare. Rilevare e riconoscere come legittime le emozioni permette di creare fiducia e alleanza terapeutica. Comunicare onestamente la stima prognostica in caso di richiesta del familiare e precisare che, in quanto stima, è suscettibile di variazione. Accogliere la risposta emotiva dell'interlocutore e, qualora si notassero reazioni emotive molto intense o fatica nell'adattamento alla situazione clinica, è consigliato proporre supporto psicologico e rendersi disponibili per attivarlo. Interessarsi allo stato di salute dei familiari, sia psicologico che fisico.
5. Gestione del lutto. In caso di estrema severità clinica utilizzare come espressioni "condizioni disperate", "elevato rischio di morte", "necessità di prepararsi al peggio". Accogliere le emozioni dell'interlocutore facendo un buon uso del silenzio⁹⁶. In caso di decesso: utilizzare la parola "morte"; consentire subito dopo un tempo di ascolto appropriato prima di fornire indicazioni cliniche/organizzative; esplicitare che nonostante i trattamenti siano stati inefficaci non è mai venuta meno la cura della persona assistita, sia in termini di vicinanza fisica, sia in termini di cure finalizzate ad alleviare i sintomi disturbanti; accogliere le richieste di assistenza spirituale⁹⁷; valutare se effettuare due chiamate. Nella prima chiamata il medico comunica il decesso. Nella seconda, un altro operatore (infermiere o psicologo)⁹⁸ raccoglie il dolore, favorisce i processi di elaborazione della perdita in condizioni di lontananza e isolamento, verifica la presenza di risorse psico-emotive familiari spontanee e le sostiene.
6. Chiusura. Sollecitare l'interlocutore ad esprimere i propri dubbi tramite domande aperte. Rispondere con sincerità, affermando onestamente cosa sappiamo e cosa non sappiamo ancora dal punto di vista scientifico. Fornire elementi per la propria reperibilità. Evitare promesse su comunicazioni o appuntamenti. Terminare i colloqui garantendo che in caso di eventuali variazioni cliniche importanti i familiari verranno tempestivamente contattati dal personale sanitario.

Dopo una chiamata è bene prevedere qualche minuto per ristabilire la propria calma, magari condividendo emotivamente l'accaduto con i colleghi, compatibilmente con la situazione lavorativa.

La videochiamata con una persona ricoverata cosciente, orientata e collaborante non può prescindere dal consenso della persona stessa. Nel caso in cui la persona non sia cosciente e c'è la richiesta dei familiari, si consiglia di familiarizzare prima con l'ambiente del reparto utilizzando il sito intensiva.it. Non è consigliabile la video chiamata per pazienti che siano coscienti ma non collaboranti.

L'esperienza del lutto ai tempi del covid19 è stata radicalmente rivoluzionata, portandone alla ribalta una nuova, drammatica e imprevedibile.

Per un lungo periodo di tempo alle famiglie non soltanto è stata negata la possibilità di essere con il loro caro, ma anche di celebrare il seguente funerale. I funerali sono riti che servono non tanto ai morti ma ai viventi per elaborare il lutto, congedarsi dalla persona cara ed andare avanti. Nella realtà sociale i riti servono a sentirsi gruppo, comunità, società. Non celebrarli significa tenere il lutto in una dimensione prettamente personale. Ed in questo modo il lutto viene visto ma non vissuto.

Vivere un lutto in condizioni di isolamento è un'esperienza traumatica⁹⁹. La vicinanza dei familiari e la ritualità funeraria permettono di sancire la perdita. Oggi tutto questo è assente e rappresenta un fattore di rischio per lo sviluppo di quadri di lutto complicato¹⁰⁰. La possibilità di vedere il proprio caro morente è un elemento essenziale per un naturale processo di elaborazione del lutto¹⁰¹.

Questa pandemia ha anche minato il classico rapporto tra operatore sanitario e paziente. Per la prima volta il sanitario si è trovato di fronte alla possibilità di essere “non sano” esattamente come il malato.

Un recente studio condotto fuori dalla Cina ha descritto le esperienze di medici e infermieri senza esperienza in malattie infettive reclutati per la cura dei pazienti con COVID-19. Hanno riferito un esaurimento dovuto a carichi di lavoro pesanti e indumenti protettivi, paura di essere infettati e di infettare gli altri, un sentimento di inadeguatezza nel gestire le condizioni dei pazienti. La pandemia ha visto gli operatori sanitari affrontare più morti simultanee, angoscia morale, impotenza e burnout¹⁰².

Possiamo dunque affermare con sicurezza che la cura è un atto relazionale anche in contesti di emergenza¹⁰³ e che è possibile migliorare il modo di comunicare la malattia, la sofferenza e la morte, indipendentemente dalle circostanze¹⁰⁴.

Il coronavirus ci ha portato a riflettere sulla necessità di una nuova medicina, una medicina che sia allenata a prendere in considerazione la morte come evoluzione della malattia.

Conclusioni

Forse, come già enunciato dal sociologo Elias Norbert nel suo libro “La solitudine del morente”, è ancora possibile recuperare una dimensione sociale e pubblica della morte che aiuti chi muore a non sentirsi solo e chi continua a vivere ad acquisire un senso più sereno dell’esistenza.

Il coronavirus e lo stato di pandemia ad esso associato potrebbero essere un’occasione per farlo, per cambiare lo sguardo con cui guardiamo la morte e migliorare così l’assistenza prestata. In ogni caso il confronto con la mortalità ci permette di essere professionisti ed essere umani migliori.

Le persone affette da una malattia terminale ci insegnano a prendere coscienza della nostra debolezza, della nostra vulnerabilità e della nostra impotenza. Ci aiutano a scoprire qualcosa che sovverte i nostri schemi e si rivelano una risorsa che ci aiuta nella nostra ricerca sul senso della vita. Esse ci offrono, talvolta loro malgrado, un esempio e un modello: il progressivo distacco da tutto quello che nella vita era al centro delle loro attività e preoccupazioni. Si liberano gradualmente da tutti i condizionamenti che, nella frenesia dell’agire, hanno ingombrato la loro esistenza e ci aiutano a scoprire che alla fine restano vitali e indelebili solo le esperienze e le manifestazioni dell’amore. Compresi gli amori che abbiamo abbandonato o tradito, gli amori che sono andati a finire male e di cui ci vergogniamo, perché in ogni sincera manifestazione d’amore si rivela il misterioso Amore universale che è all’origine della vita.¹⁰⁵

Bibliografia e Sitografia

- 1- Patologia generale & fisiopatologia generale. Per i corsi di laurea in professioni sanitarie, di Pontieri, Piccin Editore, terza edizione, 2012.
- 2- Il cervello, tra cellule ed emozioni, Gianvito Martino, Castelveccchi, marzo 2017 EAN: 9788869447884 ISBN: 886944788X.
- 3- Apoptosis propagates through the cytoplasm as trigger waves, Xianrui Cheng e James E. Ferrell Jr., Science 10 Aug 2018: Vol. 361, Issue 6402, pp. 607-612, DOI: 10.1126/science.aah4065.
- 4- Patologia generale & fisiopatologia generale. Per i corsi di laurea in professioni sanitarie, di Pontieri, Piccin Editore, terza edizione, 2012.
- 5- Ameisen, al cuore della vita – il suicidio cellulare e la morte creatrice, Feltrinelli, Milano, 2001.
- 6- Patologia generale & fisiopatologia generale. Per i corsi di laurea in professioni sanitarie, di Pontieri, Piccin Editore, terza edizione, 2012.
- 7- Tredici cose che non hanno senso – dove si spiegano i grandi enigmi della scienza, Michael Brooks, Longanesi editore.
- 8- V. B. Droscher – Amore e morte degli animali, Mondadori, gennaio 1981.
- 9- Istituzioni di medicina legale, Clemente Puccini, casa editrice ambrosiana, quinta edizione.
- 10- Rotting reactions chemistry, settembre 2016.
- 11- Economist, 24 aprile 2017, pag. 11.
- 12- Preparing of death of a beloved one, American journal of hospice and palliative care 9, n4 (1992); the merch of medical information, home edition, Whitehouse station 1997; the last few days, Robert E. Enck, American journal of hospice e palliative care 9, n4 (1992) pag. 11-13.
- 13- Elias Norbert, la solitudine del morente, il mulino.
- 14- Parsons, Talcott (1951). The Social System. Glencoe, IL: The Free Press.
- 15- Geoffrey Gorer. La pornografia della morte. (1955).
- 16- Dialoghi ininterrotti: dall'educazione alla morte al sostegno nel dolore della perdita, a cura di Paola Bastianoni, mimesis.
- 17- Gli Ultimi Giorni della Vita, Henry Fersko-Weiss, macro edizioni, 2019.
- 18- Elias Norbert, la solitudine del morente, il mulino.

- 19- Vladimir Jankélévitch, *la morte*, piccola biblioteca Einaudi, 2009.
- 20- Maurizio Martucci, *il tempo del morire*, Maggioli editore.
- 21- Enrica Lisciani Petrini, prefazione contenuta in *la morte* di Vladimir Jankélévitch.
- 22- *Storia della morte*, Philippe Ariès, Bur Rizzoli.
- 23- Alfonso Maria di Nola, *la nera signora – antropologia della morte e del lutto*, Newton Compton Editori.
- 24- P. Craven, *Récit d'une soer, souvenir de famille*, Paris, J. Clay, 1866.
- 25- *The last dance, incontro con la morte e il morire*, di Lynne Ann De Spelder e Albert Lee Stickland, Clueb lexis.
- 26- Marzio Barbagli, *alla fine della vita – morire in Italia*, Il mulino.
- 27- Cohen, J. et al. Differences in Place of Death between Lung Cancer and COPD Patients: A 14-country Study Using Death Certificates, in “NPJ. Primary Care Respiratory Medicine”, 2017, pp.1-8.
- 28- Pivodic L., Pardon K., Morin L. et al. (2015) Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population – level study in 14 countries. *J. Epidemiol Community Health*, vol 70:1 dx.doi.org/10.1136/jech-2014-205365.
- 29- Marzio Barbagli, *alla fine della vita – morire in Italia*, Il mulino.
- 30- *Gli Ultimi Giorni della Vita*, Henry Fersko-Weiss, macro edizioni, 2019.
- 31- Marta Roncaglia, *il tempo del morire*, Maggioli editore.
- 32- *La morte offesa: espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, Paolo Cattorini, 1996, edizioni dehoniane Bologna.
- 33- *Breve storia del corpo umano: Una guida per gli occupanti*, Guanda editore, 2019.
- 34- Gambassi G et al. Cross-national comparison of predictors of pain in elderly in long-term care. In: [Abstracts] Annual Meeting of the American Geriatrics Society – American Federation for Aging Research, Philadelphia, PA, May 19–23, 1999. New York, NY, American Geriatrics Society, 1999:159.
- 35- *La valutazione del dolore negli anziani con deterioramento cognitivo mediante l'impiego della scala PAINAD: studio osservazionale in due case residenza / Rubbi, Ivan; Cremonini, Valeria; Allegri, Nicola; Ferri, Paola; Bonacaro, Antonio. - In: pain nursing magazine. - ISSN 2279-7904. - elettronico. - 5(2016), pp. 22-28.*

- 36- Testoni, l'ultima nascita: psicologia del morire, Bollati Boringhieri, 2015.
- 37- Marzio Barbagli, alla fine della vita – morire in Italia, Il mulino.
- 38- Cassel, 1982, the nature of suffering and the goal of medicine.
- 39- Benton, death and dying principles and practice of patient care, Van Nostrand Reinhold Co, New York, 1978.
- 40- Garfield, Psychosocial care of the dying patient, McGraw Hill, New York, 1978
- 41- Charles A. Corr, A task-based approach to coping with dying, Omega, Journal of death and dying 24, n.2 (1991-1992): 81-94.
- 42- Kenneth J. Doka, Coping with life-threatening illness: a task model, Omega, Journal of death and dying n32, n 2 (1995-1996): 111-122.
- 43- Iona Heath, Modi di morire, Bollati Boringhieri, pag 44.
- 44- Iona Heath, Modi di morire, Bollati Boringhieri, pag 50.
- 45- I bisogni del morente Cosh R. The Physician and the Hopelessly Ill Patient: Legal, Medical and Ethical Guidelines. J Med Ethics. 1987;13(3):161.
- 46- Richard Smith, A good death, British medical journal, 320, 15 gennaio 2000, 129-130.
- 47- La morte offesa: espropriazione del morire ed etica della resistenza al male, Paolo Cattorini, 1996, edizioni dehoniane Bologna.
- 48- Economist, 24/4/2017, pag 55.
- 49- Cherny NI, Radbruch L., The board of the European association for palliative care. European association for palliative care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, Palliative Medicine 2009; 23: 581-593.
- 50- Maltoni M., Pittureri c., Scarpi E, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. Annals of oncology 2009; 20: 1163-1169.
- 51- Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019, Presentazione Consiglio Nazionale 12-13 aprile 2019.
- 52- Larghero Enrico, il tempo del morire, Maggioli editore.
- 53- Isabel E. P. Menzies, A case-study in the functioning of social system as a defense against anxiety, a report on a study of the nursing service of a general hospital.
- 54- Roberto Biancat, il tempo del morire, Maggioli editore.

- 55- Francesco Campione, *la buona morte – corso di formazione permanente sulla morte e il morire*, Clueb, 2010.
- 56- Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019, Presentazione Consiglio Nazionale 12-13 aprile 2019.
- 57- Becker, R. (2009) Palliative care: exploring the skills that nurses need to deliver high-quality care. *Nursing time*; 105-14.
- 58- Prandi, Cesarina and Mastroianni, Chiara and D'Angelo, Daniela and Marson, Rita and Malinverni, Eugenia and Guarda, Michela (2018) *Il core competence italiano dell'infermiere in cure palliative (Italian Palliative Nursing Core Competence)*, Milano Italy.
- 59- Van der Cingel, 2011, Compassion in care: a qualitative study of older people with a chronic disease and nurses. *Nurs Ethics*, 5:672-85. DOI:10.1177/0969733011403556.
- 60- Sinclair S., Norris HM, McConnell SJ, Chochinov HM, Hack TF, Hagen NA, McClement S., and Bouchal SR (2016), Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliat Care* 15:6. DOI:10.1186/S12904-016-0080-0.
- 61- Indirizzamenti per la pratica degli infermieri in cure palliative, Prandi Cesarina and Mastroianni Chiara and D'Angelo Daniela and Marson Rita and Malinverni Eugenia and Guarda Michela (2018) *Il core competence italiano dell'infermiere in cure palliative (Italian Palliative Nursing Core Competence)*, Milano Italy.
- 62- Ariès, 1977, *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*, Bari, Laterza, 1980.
- 63- Elias Norbert, *la solitudine del morente, il mulino*.
- 64- Marzano, *scene finali – morire di cancro in Italia*, Bologna, Il mulino, 2004.
- 65- Barney Galland Glaser e Anselm Leonard Strauss, *Awareness of dying*, Aldine Transaction, a division of transaction publishers, New Brunswick (USA) e London (UK), 1966.
- 66- Iona Heath, *Modi di morire*, Bollati Boringhieri.
- 67- Kirk e Kristjanson, 2004, What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study, *BMJ*, 328:1343-1347. DOI: 10.1136/bmj38103.4223576.55.

- 68- Waldrop, Rinfrette (2009), Making the transition to hospice: exploring hospice professionals perspective, *Death studies*, 33:557-580 DOI:10.1080/07481180902961187.
- 69- Ellershaw and Ward, 2003, care of the dying patient: the last hours or days of life, *BMJ*, 326:30-34. DOI: 10.1136/BMJ.326.7379.30.
- 70- Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019, Presentazione Consiglio Nazionale 12-13 aprile 2019, Art. 15 – Informazioni sullo stato di salute.
- 71- Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019, Presentazione Consiglio Nazionale 12-13 aprile 2019, Art. 20 – Rifiuto all’informazione.
- 72- Prandi, Cesarina and Mastroianni, Chiara and D'Angelo, Daniela and Marson, Rita and Malinverni, Eugenia and Guarda, Michela (2018) *Il core competence italiano dell'infermiere in cure palliative (Italian Palliative Nursing Core Competence)*, Milano Italy.
- 73- Sebastiano Mercadante, *cure palliative e di supporto in oncologia*, edizioni minerva medica.
- 74- L. Colusso, *Il colloquio con le persone in lutto, accoglienza ed elaborazione*, Trento, Edizioni Erickson, 2012.
- 75- Fallowfield, Giving sad and bad news, *Lancet*, 1993, 341:171-178; Guex, Stiefel, Rouselle, la comunicazione, un elemento centrale in oncologia, *Revue Francophone Psycho-oncologie* 2002, 1-2, 43-46, Stiefel: Umgang mit Angst – Gespracge mit Kranken. *Im focus onkologie*, 2004; 10:7-49.
- 76- Rocchetti L. Saiani L. *Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia*. In: Saiani L. Brugnolli A. *Trattato di cure infermieristiche*. Napoli: Sorbona; 2011. Pag 855.
- 77- Guex, Celis-Gennart, Stiefel, cancro e famiglia, pensare la sofferenza dentro una prospettiva della complessità, *Medecine et hygiene*, 2002; Oliviere, Monroe et al.: *buone pratiche in cure palliative – una prospettiva psicosociale*, Ashgate, 1998.
- 78- *La morte offesa: espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, Paolo Cattorini, 1996, edizioni dehoniane Bologna.
- 79- W. Fuchs, *Le immagini della morte nella società moderna*, Einaudi, Torino, 1973, 154s.

- 80- Alexander Waller, Nancy L. Caroline, manuale di cure palliative nel cancro, Cis editore.
- 81- Costello, The emotional cost of palliative care, *eur J Palliat care* 2:171, 1996; Lewis, A grief observed, Bantam, New York, 1976; Littlewood, Bereavement, *Prog Palliat Care* 4:178, 1996.
- 82- Murphy D. Ellershaw J. Le Liverpool Care Pathway for the Dying Patient.
- 83- Costantini M, Borreani C, Grubich S (a cura di). Migliorare la qualità delle cure di fine vita, un cambiamento possibile e necessario, ed Erickson, Gardolo, 2008, 1-238.
- 84- Galassi A, Giovenzana ME, Prolo F, Colombo AM, Orsi L, Fucci S, Sorbara L, Viganò S, Clementi C, Falcaro S, Auricchio S, Dozio B, Scanziani R. Qualità del fine vita nel paziente uremico: dalla teoria alla pratica [Quality end of life in uremic patients: theory and practice]. *G Ital Nefrol.* 2016 May-Jun;33(3):gin/33.3.4. Italian. PMID: 27374389.
- 85- C. Abad, A. Fearday, N. Safdar, Adverse effects of isolation in hospitalized patients: a systematic review, *Journal of Hospital Infection*, Volume 76, Issue 2, 2010, Pages 97-102, ISSN 0195-6701, <https://doi.org/10.1016/j.jhin.2010.04.027>.
- 86- Chochinov HM: Dignity and the essence of medicine: The A, B, C and D of Dignity Conserving Care. *Br Med J* 2007;335:184–187.
- 87- Harvey Max Chochinov, James Bolton e Jitender Sareen, *Giornale di medicina palliativa*. Ottobre 2020.1294-1295.<http://doi.org/10.1089/jpm.2020.0406>.
- 88- Swayden KJ, Anderson KK, Connelly LM, et al.: Effect of sitting vs. standing on perception of provider time at bedside: A pilot study. *Patient Educ Couns* 2012;86:166–171.
- 89- Isaac M, Curtis JR (2017) How to respond to an ICU patient asking if she/he is going to die. *Intensive Care Med* 43:220-2.
- 90- Langeron O, Monsel A (2016) Communication with patients and relatives in ICU: a skill to master. *Minerva Anesthesiol* 82:733-4.
- 91- Siiarti, Aniarti, SICP, Simeu, COMUNICoViD - Position Paper Come comunicare con i familiari in condizioni di completo isolamento - Pubblicato il 18.04.2020.

- 92- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med.* 356(5):469-78.
- 93- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP (2000) SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 5:302-11.
- 94- Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. (2011) Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med.* 37(7):1143-50.
- 95- Orsi L, Gristina GR (2017) Palliative sedation: the position statement of the Italian national committee for Bioethics. *Minerva Anesthesiol* 83:524-8.
- 96- Maynard DW (2017) Delivering bad news in emergency care medicine. *Acute Med Surg* 16;4:3-11.
- 97- Cook D, Rucker G (2014) Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 370:2506-14.
- 98- Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, Gold J, Ciechanowski PS, Shannon SE, et al. (2016) Randomized Trial of Communication Facilitators to Reduce Family Distress and Intensity of End-of-Life Care. *Am J Respir Crit Care Med.* 2016 Jan 15;193(2):154-62.
- 99- Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. (2014) Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. *Ann Intensive Care.* 30;4:37.
- 100- Courtright KR, Benoit DD, Halpern SD. (2017) Life after death in the ICU: detecting family-centered outcomes remains difficult. *Intensive Care Med.* 43(10):1529-1531.
- 101- Cook D, Rucker G (2014) Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 370:2506-14.
- 102- Liu Q, Luo D, Guo Q, et al.: The experiences of health-care providers during the COVID-19 crisis in China: A qualitative study. *Lancet Glob Health* 2020;8:e790–e798.
- 103- Quintel M. (2017) "I feel how you feel": reflections about empathy in the relationship between ICU physicians and relatives. *Intensive Care Med.* 43(11):1723-1724.

- 104- Turnbull AE, Chessare CM, Coffin RK, Needham DM. (2017) A brief intervention for preparing ICU families to be proxies: A phase I study. PLoS One. 12(10):e0185483.
- 105- Enzo Bianchi, Vivere l'anzianità, Edizioni Qiqajon, Bose 2010, passim.

Ringraziamenti

Mi sembra quasi impossibile essere arrivata alla conclusione di questo percorso di studio. Sono tantissime le persone che devo ringraziare, che mi hanno supportato in questo viaggio bellissimo, seppur intenso e faticoso.

Inizio con il ringraziare il mio relatore perché ha accettato con professionalità di affrontare l'argomento "morte". Spero ne sia valsa la pena.

Ringrazio poi le mie compagne di viaggio, Agnese ed Emily, per avermi incoraggiato e supportato anche e soprattutto nel periodo di quarantena.

Ringrazio i professori, i tutor dell'università, gli infermieri, i responsabili di reparto, i medici, gli oss e soprattutto i meravigliosi pazienti che hanno avuto la sfortuna di incontrarmi. Ho imparato tantissimo da ognuno di voi.

Ovviamente ringrazio mia zia (la mia mecenate) e le mie amiche che considero la mia famiglia. Siete delle persone incredibili e io vi devo tanto. Sono molto fortunata e grata di avervi nella mia vita.

Ps.: ringrazio infine Dario Brunori per aver concesso la citazione iniziale e per essersi interessato alla mia tesi di laurea. Parafrasando un'altra sua canzone, potrei concludere dicendo che "mi prenderò cura degli altri per curarmi di me". O almeno ci proverò.