

BISOGNI COMUNI DEL MALATO TERMINALE E DELLA SUA FAMIGLIA

BISOGNI RELAZIONALI

- **BISOGNO DI ASCOLTO DEI PROPRI BISOGNI**
- **BISOGNO DI COMPrensIONE (DI CIO' CHE STA AVVENENDO)**
 - > **TENSIONE, SENSO DI INADEGUATEZZA E DISORIENTAMENTO, CONFLITTO CON FAMIGLIARI E OPERATORI**
- **BISOGNO DI VICINANZA DELLE PERSONE CARE E DEI CURANTI**
 - > **“INGORGO EMOTIVO” PER LA BREVITA' DEL TEMPO CHE RIMANE E LA SPROPORZIONE TRA IL DESIDERIO DI PARLARE E LA FORZA FISICA DI FARLO**

BISOGNI DELLA FAMIGLIA

- BISOGNO DI SUPPORTO PER LE SCELTE CHE HANNO COMPIUTO (MAGARI SENZA LA CONDIVISIONE DEL MALATO)
- BISOGNO DI ESSERE INFORMATI, ASCOLTATI E CONSIGLIATI SUGLI ATTEGGIAMENTI DA TENERE NEI MOMENTI CRITICI
- BISOGNO DI ATTENZIONI ASSIDUE DA PARTE DEGLI OPERATORI (SPECIE QUANDO IL PAZIENTE HA ESAURITO LE SUE CAPACITA' RELAZIONALI E VIVE UN SOPORE ED UN RALLENTAMENTO COGNITIVO)
- BISOGNO DI PUNTUALIZZAZIONI CONTINUE SULLA SITUAZIONE, SULLE PROSPETTIVE TERAPEUTICHE E PROGNOSTICHE, SULL'EVOLVERSI DELLA MALATTIA E SUL COME LA MORTE SOPRAGGIUNGERA'

BISOGNI FISICI

DOLORE (44% RICHIEDE INCREMENTO
TRATTAMENTO ANALGESICO,43%INVARIATO)

- > **CIRCA LA META' PRESENTA DOLORE CON CARATTERISTICHE DIVERSE DAL PRECEDENTE**
- > **DIFFICOLTA' DI SOMMINISTRAZIONE PER VIA ORALE**
- **PAZIENTI POCO COSCIENTI POSSONO ESSERE DISTURBATI DA DOLORI RILEVANTI**
- **PAZIENTI SOPOROSI CON GESTI DI INSOFFERENZA PER PICCOLI MOVIMENTI O SOLLECITAZIONI VERBALI O TATTILI**

SINTOMI RESPIRATORI

- **DISPNEA** (ASSOCIATA A ANSIETA' E PANICO)

>“MANO AMICA” E “ FINESTRA APERTA”

>MORFINA (DISTINGUERE TRA PAZIENTI GIA' IN TERAPIA E NAIVES)

>ANSIOLITICO A DOSI PIENE

>SEDAZIONE PROFONDA

>O2 TERAPIA

- RANTOLO

>(FREQUENZA TRA 31 E 92%)

> POSIZIONE ORTOPNOICA O PER
COMATOSI

➤ BUTILBROMURO DI IOSCINA O
SCOPOLAMINA

- TACHIPNEA RUMOROSA

➤ MORFINA

➤ BENZODIAZEPINE

SINTOMI

GASTROINTESTINALI

- **DISFAGIA (VIE DI SOMMINISTRAZIONE ALTERNATIVE)**
- **NUTRIMENTO E IDRATAZIONE**
- **NAUSEA E VOMITO (OCCLUSIONE INTESTINALE)**

SINTOMI **NEUROPSICHIATRICI**

- **DELIRIUM (FREQUENZA MOLTO ELEVATA NEGLI ULTIMI GIORNI DI VITA)**
- **ALOPERODOLO**
- **SEDAZIONE**

ALTRI SINTOMI

- **INCONTINENZA URINARIA**
- **EMORRAGIA MASSIVA**

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- 1) Oxford Text Book of Palliative Medicine, ed. 1999 – Doyle,Hans,Mc Donald**
- 2) Giornale Italiano di Psico Oncologia , gennaio-giugno 1999,pg.11**
- 3) Medicina e Cure Palliative in Oncologia , Mercadante –Ripamonti; Ed.Masson**
- 4) La Rivista Italiana di Cure Palliative N.1 , 2001 , pg. 43**
- 5) La Rivista Italiana di Cure Palliative N.3 , 2001 , pg. 170**
- 6) La Rivista Italiana di Cure Palliative N.4 , 2001 , pg. 205**
- 7) “Terminal cancer care and patients preference for place of death: a prospective study”-
Towsend,J. Frank,A.O.Fermont et al; British Medical Journal 1990,301,pg.415-417**
- 8) Il consenso informato, 1996- A.Santosuosso; Ed. Cortina; pg. 37-70**
- 9) Bioetica- M.Mori- ed. B. Mondadori**
- 10) Ho il cancro..e allora?-James Rachels-Ed. Sonda**
- 11) Il malato terminale –Franco Toscani-Ed. Il Saggiatore**

**SLOWLY, I LEARN ABOUT
THE IMPORTANCE OF
POWERLESSNESS. I
EXPERIENCE IT IN MY
OWN LIFE AND I LIVE
WITH IT IN MY WORK.
THE SECRET IS NOT TO BE
AFRAID OF IT, NOT TO
RUN AWAY. THE DYING
KNOW WE ARE NOT
GOD....ALL THEY ASK IS
THAT WE DO NOT DESERT
THEM**

**CASSIDY S. "SHARING THE DARKNESS" LONDON
DARTON, LONGMAN AND TODD, 1988**

**YOU MATTER BECAUSE
YOU ARE YOU,
YOU MATTER TO THE
MOMENT OF YOUR
LIFE, AND WE WILL DO
ALL WE CAN, NOT ONLY
TO HELP YOU DIE
PEACEFULLY, BUT TO
LIVE UNTIL YOU DIE**

CICELY SAUNDERS

**UN MEDICO NON E' UN
TECNICO, NE UN
SALVATORE, MA
UN'ESISTENZA CHE
RISPONDE AD UN'ALTRA
ESISTENZA**

Karl Jasper

“ IO QUASI LO ODIAMO; LUI VENIVA OGNI GIORNO, RIMANEVA CIRCA MEZZ’ORA DI SOPRA CON MIO MARITO E IO POTEVO SENTIRLI RIDERE INSIEME. POI LUI SCENDEVA, MI METTEVA LE MANI INTORNO ALLE SPALLE E MI DICEVA CHE LAVORO MERAVIGLIOSO STAVO FACENDO PER MIO MARITO E CHE NON DOVEVO ESITARE A CHIAMARLO IN CASO DI BISOGNO. I MIEI AMICI MI DICEVANO CHE ERO FORTUNATA AD AVERE UN MEDICO COSI’ PRESENTE, MA MAI UNA VOLTA MI HA CHIESTO COME STAVO. IO ERO ARRABBIATA PERCHE’ MIO MARITO MI STAVA PER ABBANDONARE, SOLA AL MONDO, COSI’ DISPERATA DA NON CAPIRE CHE COSA GLI SPECIALISTI MI DICEVANO DI LUI ; E NESSUNO SEMBRAVA INTERESSATO A CHE COSA IO STAVO ATTRAVERSANDO”

“FINCHE’ MIA MADRE RIUSCI’ AD ASSUMERE I FARMACI PER BOCCA,TUTTO ANDAVA BENE;IO COLLABORAVO ATTIVAMENTE.MA QUANDO SI ARRIVO’ ALLA FASE IN CUI NON FU PIU’ IN GRADO DI DEGLUTIRE E FU NECESSARIO PASSARE ALLE INIEZIONI, MI SENTII TERRIBILMENTE AGITATA; SAPEVO DI NON POTER CHIAMARE GLI INFERMIERI A QUALUNQUE ORA DELLA NOTTE E NON VI ERA NELLE VICINANZE UN VICINO CHE MI POTESSE AIUTARE. POTEVO TROVARMi COMPLETAMENTE SOLA NEL MEZZO DELLA NOTTE CON MIA MADRE CHE URLAVA DAL DOLORE, SENZA SAPERE DA CHE PARTE GIRARMI...”

- **LA MORTE NON E' MAI UN FATTO PRIVATO: ESSA COINVOLGE TUTTI MEMBRI DELLA FAMIGLIA**

- **LA FAMIGLIA SUBISCE DEI PROCESSI ADATTATIVI DI VARIO ORDINE**

- **CONCETTI DI FAMIGLIA:**

a) FAMIGLIA COME "SUPER-INDIVIDUO"

b) FAMIGLIA COME "SISTEMA DI RELAZIONE"

c) FAMIGLIA COME "NUCLEO SOCIO-CULTURALE"

FAMIGLIA COME SUPERINDIVIDUO

- **LA FAMIGLIA NON E' UNA REALTA' STATICA, ESATTAMENTE COME L'INDIVIDUO**
- **ESSA E' UN NUCLEO FORMATO DALL'INTEGRAZIONE DELLE IDENTITA' PSICHICHE DEI SUOI MEMBRI, GRAZIE ALLA QUALE RAGGIUNGE UNA SUA SPECIFICA MATURITA' E STABILITA'**
- **LA MORTE METTE IN CRISI QUESTA STABILITA'**
- **SE LA FAMIGLIA NON E' "SANA" SI PUO' DETERMINARE LO SCIoglimento DEL NUCLEO E L'INSORGENZA DI PATOLOGIE PSICOSOMATICHE**

LA FAMIGLIA COME SISTEMA DI **RELAZIONI**

- **LA STRUTTURA E' CARATTERIZZATA DALLE RELAZIONI TRA I COMPONENTI TANTO DELLA FAMIGLIA RISTRETTA CHE DI QUELLA ALLARGATA**
- **FAMIGLIARE LEADER E FAMIGLIARE DIPENDENTE**
- **QUESTI RUOLI POSSONO RIBALTARSI SE SOPRAGGIUNGONO EVENTI ESTRANEI**
- **POSSONO MUTARE I SISTEMI COMUNICATIVI, ISOLANDO IL PAZIENTE IN UN AMBIENTE RELAZIONALE DI CUI NON CONOSCE PIU' I CODICI**

LA FAMIGLIA COME NUCLEO **SOCIO-CULTURALE**

➤ RIMOZIONE (TABU' DELLA MORTE)

“il controllo dei sentimenti, la paura di commuoversi, lo sforzo storico di trattenere il pianto, accompagnati dalla impersonale professionalità dei sanitari che assistono allo spegnersi della vita, rischiano di varcare la soglia oltre la quale l'indifferenza e l'insensibilità soffocano ogni sentimento di umana solidarietà” N.Elias

➤ IMBARAZZO= PUDORE CHE NON FA TROVARE LE PAROLE E I GESTI ADATTI DI FRONTE AD UN MORENTE

➤ **LA FAMIGLIA “NUCLEARE” SI
PUO’ TROVARE SOLA, SENZA IL
GIUSTO CANALE
COMUNICATIVO CON I
PARENTI NON CONVIVENTI**

**NOI OPERATORI
DOBBIAMO
CONOSCERE LE
VARIE DINAMICHE
FAMIGLIARI: E'
MOLTI RIDUTTIVO
DARE
SUGGERIMENTI
BASATE SU VUOTE
GENERALIZZA=
ZIONI**

**EDUCARE = SAPER
“TIRARE FUORI”,
CONDURRE FUORI
QUELLA PARTE DI
NOI CHE SA
METTERSI IN
CONTATTO, SULLA
LUNGHEZZA
D’ONDA GIUSTA, IN
RAPPORTO
EMPATICO CON LA
SOFFERENZA**

- **STUDIO DEL CITY OF HOPE NATIONAL MEDICAL CENTER (OXFORD TEXT BOOK, PAG.916) RILEVA ↑↑ DELLA Q.V. DEI PAZIENTI MA UN ↑↑ DELLE TURBE EMOZIONALI DEI FAMIGLIARI**

QUINDI



- **INFORMARE NON E' SUFFICIENTE**
- **PAZIENTI E FAMIGLIARI HANNO DISPERATO BISOGNO DI SUPPORTO**

- **NON SOSTITUIRSI MAI AI FAMILIARI NEL RAPPORTO COL PAZIENTE**
- **MANTENERE LA PROPRIA PERSONALITA' ENTRANDO NEL LORO MONDO E NELLE LORO MODALITA' RELAZIONALI E COMUNICATIVE**
- **NON CADERE NELLA TRAPPOLA DELL'IPERCOINVOLGIMENTO**
- **SE LA FAMIGLIA E' CONFUSA , ASSUMERE IL RUOLO "DELL'ESTRANEO NEUTRALE" (E.KUBLER-ROSS)**
- **PROMUOVERE L'INTEGRAZIONE DEI RUOLI**
- **GLI STRASCICHI DI UNA ASSISTENZA SVOLTA IN SOLITUDINE O SENZA UN APPOGGIO ADEGUATO INCIDONO SUL FUTURO DEI SOPRAVVISSUTI CONDIZIONANDONE LA VITA E LE ESPERIENZE SUCCESSIVE**

