



40° Congresso Nazionale SIAN

L'evoluzione professionale e la formazione: ieri, oggi e domani

9 - 11 maggio 2022 📍 Rimini

Società Italiana Area Nefrologica

ANALISI E GESTIONE DELLE COMPONENTI EMOTIVE LEGATE AL FINE VITA

Mariangela Mettifogo
Gruppo Cure Palliative – SIAN

La compilazione delle proprie DAT, avvenuta nel corso del laboratorio, ci ha messo in contatto con il pensiero della morte, in primo luogo la nostra, in quanto ognuno di noi ha cercato di scrivere come vuole vivere il proprio fine vita, ma anche con quella di altre persone per noi significative, un nostro parente, un amico, un nostro paziente.

Era necessario metterci in contatto diretto e personale con questo tema, perché per parlare di *comunicazione nel fine vita*, è indispensabile fare una riflessione sulla posizione che assumiamo, sia come persone che come professionisti, nei confronti del morire, perché inevitabilmente tale posizione influirà sulla nostra capacità di entrare in relazione con il paziente e di comunicare con lui in modo efficace.

Partiamo allora da qui: quale idea, pensiero, rappresentazione, vissuto ho **io**, come **persona**, nei confronti del morire?

L'idea che ognuno di noi ha della morte e del morire, dipende da molti aspetti che riguardano le proprie esperienze di vita, dall'infanzia all'età adulta, i propri valori e credenze, i meccanismi di difesa che mettiamo in atto, il contesto personale, professionale, culturale e sociale di appartenenza.

La nostra risposta alla domanda di prima, potrà essere quindi molto diversa da quella di un'altra persona, con possibili aspetti di convergenza ed elementi di disparità.

Ora, tenendo in considerazione la prospettiva personale nei confronti del fine vita, dobbiamo chiederci: ma **io**, come **professionista**, che posizione assumo nei confronti del morire?

In quanto professionista sanitario, vengo investito dalla società in cui vivo, del compito di affrontare la morte, di guardarla in faccia senza paura per combatterla e vincerla, promuovendo salute e guarigione nelle persone di cui mi prendo cura.

Può quindi crearsi un primo possibile conflitto, una dissonanza, tra “*lo professionista*” e “*lo persona*”, tra il “*mandato*” ricevuto e la mia posizione personale nei confronti di un tema molto complesso.

«La morte, mi spaventa, perché rappresenta la fine della mia esistenza, la perdita delle persone che amo, la conclusione di tutti i miei progetti, l'impossibilità di tutto ciò che avrei voluto fare e vedere ancora...».

Questo può essere uno dei tanti modi di “*posizionarci*” nei confronti della morte, che nell’immaginario collettivo è collegata ai concetti di perdita e di abbandono; se come professionista, devo essere presente, forte, obiettivo, come persona preferirei non affrontare qualcosa che mi riporta alla mia paura di morire.

Come professionista sanitario, se ho assistito alla morte di diverse persone, ne porterò un segno indelebile che riemergerà in ogni nuova esperienza, in modo consapevole o meno, risuonando nei miei gesti e nelle mie reazioni.

“Mi sento impotente di fronte alla sofferenza di un paziente morente, non riesco a trovare parole di speranza e di conforto...”

“... l'esperienza mi ha lasciato un profondo senso di vuoto e di tristezza...”

L’impotenza, il senso di colpa, la tristezza, il sentirsi svuotati, la sensazione di non riuscire a fare abbastanza, sono alcuni dei vissuti che come professionisti abbiamo sperimentato a fianco della persona morente, così come accanto al dolore totale (inteso come dolore fisico, psicologico, sociale, spirituale) di un paziente con prognosi sfavorevole, con un aggravamento delle proprie condizioni cliniche, senza possibilità di remissione.

In situazioni come queste, abbiamo sperimentato anche il desiderio di alleviare la sua solitudine, di dare conforto e risposta ai suoi bisogni, essendo presenza sensibile e attenta. Essere sicuri di aver assistito e supportato nel migliore dei modi paziente e familiari, sembra costituire per l’infermiere un bisogno, la cui soddisfazione gli permette di trovare benessere e rassicurazione.

Ci troviamo di fronte ad un secondo possibile conflitto, quello tra l’immagine idealizzata del *professionista* e quella realistica che lo vede come persona, umana, fragile, stanca, scarica di risorse, che si protende verso il sofferente con la consapevolezza dei propri limiti.

Un compito fondamentale dell’infermiere nell’ambito delle cure palliative, è quello di aiutare il malato a orientarsi nelle scelte difficili legate al fine vita, accogliere senza giudizio la sua prospettiva e accompagnarlo e sostenerlo nelle sue decisioni. Questo

richiede di entrare in relazione con lui per stabilire un dialogo, un contatto, che gli permetta di aprirsi e farsi comprendere, in modo da condividere insieme il percorso da intraprendere, che non sarà un percorso standardizzato, quello preferibile per me o per l'organizzazione in cui lavoro, ma quello preferibile e più adatto a lui, nella sua specificità e singolarità di persona che sta vivendo una condizione di sofferenza e di malattia.

Stiamo parlando di “.. *pianificazione anticipata delle cure (advance care planning) che è un processo di condivisione decisionale fra malato, curanti e familiari, fondato sulle volontà del malato che, adeguatamente informato della diagnosi, delle alternative terapeutiche e della prognosi, esprime e conferma nel tempo le sue scelte in merito ai trattamenti, all'assistenza, al luogo di cura ed, eventualmente, di morte.*”

La parola “pianificare” ci fa pensare ad una programmazione di eventi e azioni future, che dovrebbe essere fatta in anticipo rispetto alla prevista situazione di emergenza e gravità. Purtroppo nelle nostre realtà la pianificazione avviene per lo più nei momenti in cui l'aggravamento delle condizioni cliniche del malato (grave vasculopatia periferica, cardiopatia importante, patologia tumorale, notevole decadimento psicofisico) richiede di fare una scelta del percorso terapeutico più adeguato in tempi così rapidi, da cogliere paziente e familiari impreparati e fragili.

Le possibili scelte condivise dalle persone coinvolte, che andranno a delineare qualità e quantità di vita del paziente, ci espongono ad un terzo possibile conflitto che ci vede coinvolti se non riusciamo a comprendere o, di più, disapproviamo, le scelte dell'altro così fortemente contrarie al nostro sapere, alla nostra conoscenza ed etica professionale, ai nostri principi e valori, al credo religioso, alla nostra personale idea di vita e di morte. L'altro in questo caso, può essere il paziente, la famiglia, così come i nostri collaboratori e l'organizzazione in cui lavoriamo.

Viene definito moral distress quella «...situazione di sofferenza che sorge quando l'infermiere riconosce l'azione eticamente appropriata da adottare e tuttavia impedimenti istituzionali gli rendono impossibile seguire il giusto corso d'azione.»

Nella relazione con la persona che soffre e che si approssima all'esperienza di fine vita, possiamo quindi esperire emozioni e vissuti diversi e tra loro conflittuali, per far fronte ai quali mettiamo in atto alcuni meccanismi di difesa che hanno lo scopo di proteggerci.

La nostra mente riesce a identificare velocemente le situazioni che ci mettono in “pericolo” (perché ci fanno soffrire, perché non ci sentiamo in grado di affrontarle, perché ci procurano ansia, ecc.) e attiva quei meccanismi che abbiamo imparato ad usare per metterci in salvo.

Uno di questi è l'evitamento: mi allontano dalle situazioni in cui mi sento a disagio, evito la stanza del malato, evito di avvicinarmi al suo letto, di entrare in contatto con lui e con certi argomenti, cambio discorso, delego ai colleghi ... *scappo*.

Un altro meccanismo è la negazione: il nostro "io" cerca inconsciamente di negare qualcosa di angosciante allo scopo di bloccare anche la tensione emotiva che ne deriva: "non è ancora il momento", non riconosco la gravità della situazione, pianifico e mi attivo per obiettivi irrealistici, mi accanisco ... *non accetto*.

Un altro meccanismo è la proiezione: proietto desideri, paure, emozioni sull'altro senza riconoscere che sono le mie; spostandole fuori da me le alleggerisco del peso che assume il loro significato per me stesso... *mi nascondo*.

Nell'approssimarsi all'altro sofferente, è necessario proteggersi, ma farlo non vuol dire fuggire, ma sapersi esporre alla sua sofferenza consapevoli di come risuona emotivamente in noi.

E diviene quindi importante imparare, nell'ascoltare l'altro, ad ascoltare prima di tutto se stessi. Se non esercito questa capacità (nel vero e proprio senso di farne esercizio), non potrò imparare l'ascolto autentico dell'altro, un ascolto libero da quelle resistenze che mi sottraggono dall'incontro, libero dalle "mie" infrastrutture e difese che possono falsificare quello che vedo e che sento.

L'ascolto dell'altro deve avvenire nella consapevolezza dei fenomeni emotivi e cognitivi, che avvengono in noi stessi nel momento in cui incontriamo la sofferenza, ma deve poggiare anche sulla conoscenza di ciò che avviene nel malato nella sua esperienza di dolore e malattia.

Tale conoscenza non avrà lo scopo di costruire in noi dei modelli stereotipati di paziente a cui assimilare la persona che abbiamo di fronte, ma servirà a delineare i punti cardinali di uno spazio/territorio in cui il paziente/persona (e li nomino entrambi perché devo considerare che la persona che ho davanti sta vivendo la sua particolare esperienza di malattia e di *paziente*) potrà muoversi e collocarsi in un modo del tutto personale e unico.

Ci dobbiamo quindi spostare dall'altra parte, per andare a vedere come può essere l'esperienza della malattia e del fine vita nei pazienti che incontriamo.

Siamo passati dall'io persona, all'io professionista. Ora proviamo a riflettere sull'io paziente.

È in una condizione di vulnerabilità e fragilità; sta affrontando un momento esistenziale difficile. Può essere confuso, spaventato, arrabbiato, triste, disperato, preoccupato, ansioso, rassegnato, stanco, deluso.

Come vive queste emozioni? Riesce ad esprimerle? Come immagina e come vorrebbe vivere l'ultimo periodo della sua vita? In questo momento riesce a parlarne? Lo spaventa? Vuole sapere tutto della sua condizione o non è ancora pronto per questo?

Quale può essere il vissuto unico e personale della persona che ho davanti?

Ogni malato ha un suo modo di reagire di fronte ad una diagnosi di malattia grave, di una prognosi infausta, della possibilità di morire.

Il suo percorso psicologico dipende da molti fattori, individuali, personali ma anche familiari, sociali, culturali. Alcune delle sue reazioni emotive sono legate al processo di elaborazione, adattamento e attribuzione di significato di quell'esperienza travolgente che è la malattia.

In alcuni casi, se l'evoluzione della malattia è lunga, il paziente può non disporre di risorse adeguate ad affrontarla, con importanti manifestazioni di ansia o depressione.

Per capire i suoi bisogni, le emozioni, i vissuti che sta sperando è necessario mettersi in relazione e in comunicazione con lui, con la consapevolezza che il nostro atteggiamento, le emozioni e i nostri vissuti, sono presenti nei nostri gesti e nelle nostre parole, ed hanno la capacità di influire sul suo vissuto di malattia e di fine vita.

È nella relazione terapeutica che potremo contribuire alla costruzione di senso dell'esperienza del paziente ed accompagnarlo nel graduale processo di elaborazione del proprio vissuto di sofferenza e malattia, favorendo la sua autodeterminazione e partecipazione nel pianificare in modo condiviso un programma di cura e palliazione.

È utile predisporci all'incontro in quello spazio di relazione che ci permetta di non travolgere e non esserne travolti, che non provochi la sua chiusura né la nostra fuga, che permetta di prenderci cura e venire a nostra volta curati, dal potere terapeutico della relazione.

Attraverso il feedback che riceviamo nella relazione con l'altro, riusciremo a nostra volta a trovare senso e significato al nostro agire, favorendo la nostra crescita professionale e motivazionale.

Articoli/testi consultati

- Dinanzi al morire. Percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo. Atti del Convegno Padova, 6-7-8 settembre 2012 a cura di Dora Capozza, Ines Testoni ISBN 978-88- 97385-34-9

- CAPITOLO 5.1 La Cura Della Relazione: il gruppo allargato nella formazione degli operatori delle cure palliative. V. Lo Mauro et all.
- CAPITOLO 5.7 Dinanzi al morire: la relazione d'aiuto nel termine di vita. G. Prudente
- CAPITOLO 1.5 L'impatto emotivo degli operatori sanitari di fronte alla morte. C. Endrizzi et all.

- Care and communication between health professionals and patients affected by severe or chronic illness in community care settings: a qualitative study of care at the end of life. Pollock K, Wilson E. *Health Serv Deliv Res* 2015;3(31)

- The Role of Emotions in Palliative Care. Joaquín T Limonero et all. November 2018 DOI: 10.17140/PMHCOJ-4-127

- Senza Toccare l'ombra. Estetica ed etica della cura per i professionisti della salute. Stefano Padoan. Ed. Alpes 2019

- L'infermiere e la percezione del Moral Distress nella cura del fine vita nel paziente dializzato Brioni E. et all. *G Clin Nefrol Dial* 2022; 34: 10-13 ISSN 2705-0076 | DOI: 10.33393/gcnd.2022.2357

- Nurses' perception of the oncology patient's death: a qualitative study. Gambalunga F. et all. *Rivista Professioni Infermieristiche - EJNS*, Vol. 74 (4) 2021