

IL DOLORE INNANZI A UNA PERDITA LINEE GUIDA E CARATTERISTICHE



Il programma di intervento in situazioni di lutto, presso la *Casa de Saúde* di Idanha, Portogallo, gestita dalle *Suore Ospedaliere*, è nato dal riconoscimento che la perdita di una persona cara rappresenta un evento unico nell'esperienza umana.

Pur essendo universale (tutti abbiamo perso o perderemo qualcuno), viviamo la perdita delle persone vicine - a causa della loro morte - in un modo assolutamente unico, essendo un'esperienza piena di sofferenza che solo chi ne soffre può descrivere.

Il dolore non ha tempo, ma ha un luogo e uno scopo: organizzare il mondo interiore ed esteriore, la cui ragion d'essere si capovolge in assenza di chi amiamo. In questo senso, il processo del lutto può suscitare domande, creare perplessità, causare il crollo della routine quotidiana, avere diverse conseguenze per la salute fisica e mentale e può anche essere un periodo di difficile adattamento alla nuova realtà senza la persona amata.

Di fronte a queste conseguenze, è importante che le équipe assistenziali mostrino empatia e dimostrino competenza nell'accompagnare i familiari che soffrono per la morte di persone che sono state a loro affidate. Pertanto, la *Casa de Saúde* di Idanha ha sviluppato un programma di vicinanza alle persone che hanno perso una persona cara durante il ricovero in ospedale per facilitare l'elaborazione del lutto.

Questo programma è nato spontaneamente nell'unità di cure palliative, sulla base degli obiettivi e della filosofia di questo tipo di cure. Successivamente, il programma è stato esteso a tutte le unità di internamento e residenze, poiché

riteniamo che la cura non muoia con il paziente, ma si prolunghi attraverso il sostegno fornito ai suoi familiari, preservando i legami terapeutici (e, soprattutto, umani) con le persone che l'istituzione accoglie.

La logica dell'intervento in questo contesto si basa sull'accompagnamento dei familiari in lutto nel loro processo di adattamento alla perdita, che inizia prima che avvenga la morte stessa. Nelle cure palliative, a causa della gravità e della prognosi della malattia, la morte è quasi sempre attesa. Durante questa fase di malattia grave, i familiari possono prevedere che la morte avverrà in un arco di tempo più o meno breve, e al contempo affrontano le perdite che si verificano in questa fase.

La perdita di autonomia, la perdita della capacità di esprimersi verbalmente, i cambiamenti fisici della persona, le modifiche dei ruoli sociali e familiari rappresentano perdite simboliche che suscitano l'anticipazione della morte e che definiscono il lutto anticipatorio. Parallelamente a questa realtà, la necessità di prendere decisioni e i dilemmi affrontati dai familiari durante la malattia possono aumentare la loro sofferenza, che merita attenzione e monitoraggio a tempo debito, e influenzare l'esperienza del lutto.

In quei momenti, gli operatori sanitari facilitano questa esperienza, aiutando i familiari ad assimilarla attraverso un intervento sistematico, multidisciplinare e fondamentalmente umano ed esistenziale. L'équipe promotrice del programma è composta da uno psicologo clinico e da un'infermiera specializzata in salute mentale. Entrambi hanno una formazione specializzata nel lutto, analizzano ogni caso e sviluppano un piano di intervento individuale in questo contesto, che viene condiviso e aggiornato con l'intero team multidisciplinare. In questa fase di anticipazione del lutto, c'è l'opportunità di creare un luogo e un tempo per l'addio tra le persone, che, in molti casi, ha un impatto positivo sull'esperienza del lutto. Uno specifico piano di cura multidisciplinare per anticipare il lutto in ogni ambiente familiare ha un'influenza decisiva sulla vita delle persone, mediando forme di lutto complicato.

In questo modo diamo priorità alle visite e alla presenza regolare dei familiari con i pazienti ricoverati, favorendo la loro partecipazione alle cure dopo una valutazione meticolosa e rigorosa dei benefici per il paziente e la famiglia in questi compiti. Vengono inoltre affrontati i problemi che possono aumentare la sofferenza in ogni caso specifico. Pertanto, anche il follow-up psicoterapeutico durante questa fase è estremamente rilevante, al fine di intervenire tempestivamente contro fattori di

rischio che possono rappresentare complicazioni future nell'esperienza del lutto dopo la morte del paziente.

Allo stesso tempo, il paziente avverte anche i cambiamenti imposti dalla malattia, sviluppando il proprio dolore preparatorio, affrontando la propria finitezza e, molte volte, rivedendo la propria vita e risignificando l'esperienza attuale.

Dopo la dipartita, i sopravvissuti sperimentano la loro perdita in un modo assolutamente unico, quindi è importante che l'equipe sanitaria sia disponibile e presente in questo processo. In questo senso, al momento del decesso, i membri dell'equipe informano i familiari, rimanendo nello stesso luogo, disponibili ad aiutare qualora necessario. I familiari vengono informati sull'intenzione dell'equipe di chiamarli circa due mesi dopo la morte del paziente.

Nel frattempo, i nostri professionisti inviano una lettera personalizzata, scritta pensando al defunto e alla sua storia, in cui si esprime empatia e rispetto per la sua perdita, ma che include anche alcune indicazioni psicoeducative per allertare i segni di sofferenza che possono essere oggetto di attenzioni di altro tipo. In questa lettera si annuncia anche che un professionista si metterà in contatto telefonicamente a breve, ma che l'intera equipe è disponibile ad accogliere chiunque sia in lutto anche prima di quel momento se lo riterrà necessario.

Il contatto telefonico serve, soprattutto, per effettuare un colloquio clinico con l'intento di valutare espressioni di lutto in grado di predire forme complicate di dolore che comportano una sofferenza significativa, meritevoli di attenzione clinica specialistica. Durante queste conversazioni telefoniche, in cui le persone parlano liberamente con il professionista sanitario, vengono estratti dati clinici rilevanti su come la persona sta affrontando la propria perdita. Queste informazioni determinano il livello di follow-up che il professionista deve svolgere, a seconda dei casi, in base al volere e alla disponibilità della persona. È quindi possibile programmare un nuovo contatto nei casi in cui la situazione lo giustifichi, nonché un consulto faccia a faccia con uno specifico operatore sanitario per chiarire dubbi rimasti dal periodo di ricovero, oppure indirizzare la persona ad un consulenza specializzata sul dolore e/o altre risorse comunitarie disponibili per queste situazioni specifiche. Soprattutto è possibile aiutare l'altro secondo i suoi bisogni nell'esperienza della perdita.

Sottolineiamo l'estrema importanza della formazione specifica in questo settore, perciò alla Casa de Saúde di Idanha, il gruppo di lavoro di questo programma di intervento aggiorna regolarmente le sue conoscenze attraverso la formazione in contesti di lavoro, al fine di adeguare l'intervento tecnico, scientifico e umano al momento di aiutare le persone che ne hanno bisogno, e che abbiamo conosciuto attraverso le nostre cure.

Questo programma di intervento non esisterebbe se non fosse guidato dai valori ospedalieri, nei quali vediamo riflesse le parole di **S. Benedetto Menni**: "*fare del bene, ben fatto*".

Dott.ssa. Silvia Noné e Ricardo Fernandes, infermiere,
della **Casa de Saúde** di Idanha
delle Suore Ospedaliere, Portogallo.