



## LASCIA CHE MI PRENDA CURA DI TE



**Sara Dinarès Cabrerizo**, (Unità Cure Palliative) e **Mª Dolores Penela Núñez**, (Equipe Assistenza Domiciliare), Hospital Sagrat Cor de Martorell (Barcellona), di Suore Ospedaliere.

### **Prima o poi, tutti gli esseri umani si dovranno confrontare con la morte.**

Spesso associamo la fine della vita al cancro, partendo dal presupposto che tutti i pazienti a cui forniremo le nostre cure soffrano di questa malattia. Tuttavia, non teniamo conto che l'attuale situazione demografica riflette l'esistenza di una popolazione che invecchia, essendo il nostro Paese uno dei più vecchi.

Ciò ha determinato anche un cambiamento a livello epidemiologico, con un aumento significativo delle malattie croniche, direttamente legate all'età, e delle complicazioni che ne derivano.

Tutto ciò, ci pone le seguenti domande: **Che cos'è la malattia? Che cos'è l'invecchiamento?** L'invecchiamento è la diminuzione della capacità dell'organismo di adattarsi alle situazioni di stress. Da ciò deriva che la risposta innanzi a una malattia sia diversa, come anche la sua manifestazione. Inoltre, va tenuto conto del fatto che i pazienti anziani hanno un'elevata comorbilità, per cui **i sintomi possono sovrapporsi alle cause**, creando maggiore incertezza.

Tutto quanto sopra descritto ci fa impostare in modo diverso le cure di fine vita per questi pazienti, poiché presentano alcune particolarità nell'approccio. La decisione più importante da prendere è stabilire la ragionevole rinuncia al trattamento curativo specifico. Il famoso **"Fino a dove arriviamo con il trattamento"**. I pazienti con malattie non oncologiche presentano un'evoluzione lenta e la rinuncia al trattamento specifico risulta più difficile, dato che il paziente e la sua famiglia solitamente **non hanno la stessa percezione della gravità**, come nel caso di una malattia oncologica. Fare una previsione è più difficile e il rischio di sbagliare è più elevato.

In questi pazienti, non c'è un punto definito a partire dal quale vengono erogate soltanto cure palliative, bensì si effettua un **continuum assistenziale finalizzato al fine vita**. La fine della vita e il processo che porta ad essa è un momento di incertezza, tristezza, stress, sopraffazione, ecc., un'infinità di sentimenti che ci commuovono, ci stordiscono e possono essere molto difficili da gestire, sia per il paziente che per i suoi familiari.



Per rispondere alle molteplici necessità del malato, che si presenteranno durante il processo, è necessaria **una strategia multidisciplinare**, dove ognuno dei membri dell'equipe può consigliare e accompagnare in modo ottimale.

L'approccio deve essere olistico, ossia, "un'assistenza in equipe, con medici, infermiere, assistenti sociali, psicologi, ecc.; al centro della quale ci sarà sempre il paziente e la sua famiglia, come unità, un tutto".

Dobbiamo prestare particolare attenzione a tutte le loro necessità, siano esse spirituali, fisiche, emotive o farmacologiche; avere tutte le conoscenze e capacità per affrontare e saper assistere sia il paziente che la famiglia, e fornire così un'assistenza di massima qualità al fine vita.

**Quando ci si prende cura di un familiare o di un amico prossimo alla fine della vita, bisogna imparare cosa aspettarsi**, come migliorare la gestione della casa, cosa fare se c'è una crisi di soffocamento o dolore, se già non riesce più ad alzarsi dal letto, se non può mangiare o bere, o se trascorre la maggior parte della giornata dormendo. Per tale ragione, i familiari svolgono un ruolo chiave nella cura del paziente e dobbiamo approcciarci ad essi e avere ben chiaro fino a che punto **possono o vogliono essere coinvolti in questo compito**: bisogna anticipare futuri bisogni, come una sedia a rotelle per quando il malato non potrà camminare, o deambulatori se necessita di un aiuto parziale, materassi antidecubito per quando sarà costretto a letto, ecc. Fornire loro conoscenze, valori e strategie per risolvere tutte quelle difficoltà che si presenteranno durante il processo.

**Gli ultimi giorni di vita dovrebbero essere una fase il cui obiettivo è ottenere pace, sollievo, qualità della vita e qualità nel processo di morte**: percepire una situazione di assenza di disagio fisico e sollievo del disagio psicologico ed emotivo, avrà un effetto positivo sulla condizione spirituale del malato, della famiglia e dei principali caregiver. È importante che la famiglia si renda conto che la **"non comunicazione" non esiste**, perché quando non parliamo con il malato della sua malattia, gli stiamo dando molte informazioni: attraverso il pianto nascosto, il volto preoccupato o la sofferenza in famiglia, gesti non controllati, il cambiamento che osserva nel modo in cui tutti comunicano con lui, nella paura che mostrano alle sue domande, l'osservare che non si conta su di lui per il futuro, ecc.

**È necessaria una comunicazione fiduciosa, serena, privata, dove si senta al sicuro** per poter esprimere i suoi bisogni, le preoccupazioni o paure, in modo di poterlo aiutare ad accettare la sua nuova situazione, comprenderla e con ciò essere in grado di prendere decisioni presenti e future.



Ci dobbiamo mostrare disponibili e attenti ad ascoltare, accompagnare e incoraggiare l'espressione delle sue ansie, parte fondamentale della nostra assistenza quotidiana, accompagnandolo con la verità. **La verità che lui ha bisogno di sentire, conservando la speranza che la sua vita abbia un senso.**

La maggior parte delle persone che sanno di essere vicine al finale della vita riflettono sulle proprie convinzioni, sui valori, sulla fede o sul significato della vita. Possono avere domande su come verranno ricordate, o pensare alla necessità di perdonare o essere perdonate dall'altro, possono trovare conforto nel sentire che apprezzate il rapporto che avete con loro e come le ricorderete. Avere il coraggio di essere presente, sedersi tranquillamente tenendogli la mano può lenire e confortare non solo il loro corpo ma anche la loro anima.

Possiamo e dobbiamo ascoltare ed essere presenti, occupandoci dei dubbi, delle inquietudini, delle paure; fare domande aperte, affinché il malato parli delle sue preoccupazioni sia fisiche che spirituali. Possiamo incoraggiarlo a condividere momenti speciali con i suoi cari, leggere insieme, ascoltare musica o condividere una cerimonia religiosa importante per lui. Il malato deve essere considerato con tutto il rispetto che gli è dovuto, come l'essere umano qual è, dando la priorità alle sue convinzioni e desideri, dando al processo della sua malattia e morte la possibilità di proseguire, nonostante i limiti, in modo naturale, incamminandosi verso un finale degno e sereno.

Nel contesto ospedaliero, offrire questo ambiente alla famiglia e al paziente è, a volte, un compito complesso a causa della situazione epidemiologica attuale. A causa della chiusura delle visite o dell'isolamento per infezione da Covid-19, ci troviamo con un **paziente isolato dal suo nucleo di sostegno: la famiglia**. Questo provoca frustrazione e impotenza, sia nel personale sanitario, che nel paziente e la sua famiglia.

**Dobbiamo superare questi sentimenti e assumere un atteggiamento proattivo** poiché ci sono diversi modi di fornire al paziente e alla sua famiglia quel contatto tanto necessario. Le videochiamate permettono al paziente di rimanere in contatto con la sua famiglia, qualora le circostanze non glielo permettano (chiusura delle visite o malato isolato per covid). Possiamo offrirle al paziente e alla sua famiglia, concordando giorno e ora affinché i diversi membri possano parlare con il paziente e vederlo. Il momento della videochiamata è un momento intimo, bisogna garantire quanta più privacy possibile e per tutto il tempo necessario al paziente e alla famiglia. **Questi momenti di contatto offrono ad entrambe, paziente e famiglia, una forma di conclusione** che sarà importante per elaborare il lutto successivamente.

Quando il paziente si approssima ai suoi ultimi giorni, le visite vengono permesse offrendo a un familiare la possibilità di restare con lui per accompagnarlo. Questo



famigliare rappresenterà tutto il nucleo familiare e dobbiamo accompagnarlo e consigliarlo durante tutto il processo: possiamo incoraggiare un altro membro della famiglia ad accompagnarlo all'Unità e venire a prenderlo in modo che possa condividere i suoi sentimenti. Questo familiare si assume la responsabilità e l'onere di gestire l'intero nucleo familiare: dobbiamo offrirgli consiglio e sostegno ogni volta che ne ha bisogno.

Anche il contatto telefonico con il personale sanitario costituisce un sollievo per i familiari che si trovano a casa, che **ci comunicano la loro impotenza nel non poter prendersi cura** del loro familiare negli ultimi giorni. In questi casi, può essere offerto loro di portare del cibo che il paziente chiede (purché il caso lo consenta), fotografie o qualche oggetto che sia importante per entrambi, in modo che la famiglia si senta parte della cura del proprio parente nei suoi ultimi giorni, e in modo che il paziente possa sentire il calore della sua famiglia.

Nei momenti in cui il paziente si ritrova da solo, **è il personale sanitario che si fa carico di individuare le sue necessità fisiche, spirituali ed emotive, fornendogli le cure per soddisfarle**: un momento da soli per conversare con lui delle sue inquietudini, dargli un ambiente tranquillo e sereno, offrirgli spazi affinché possa esprimersi liberamente e senza giudizi, prendergli la mano, chiamare la famiglia se fa una richiesta che solo questa può soddisfare, rispondere alle sue richieste di informazioni, ecc..

**Le nostre cure sono rivolte al malato e non alla malattia**, accettando la morte e migliorando la qualità della vita, creando un'alleanza salda tra il malato, i suoi familiari e l'equipe assistenziale. Ci prendiamo cura con le nostre mani, i nostri sguardi, con movimenti pacati di fronte alle difficoltà; **ci prendiamo cura con il dono speciale di sentire empatia per l'essere umano che soffre**, senza perdere di vista la forza che deriva dall'indossare un'uniforme che rappresenta te come operatore sanitario e al contempo la tua Istituzione.

Prendersi cura del malato come se fossimo la sua famiglia, poiché, in questi tempi che abbiamo dovuto vivere, a volte, siamo un po' anche la sua famiglia. Tenete presente, durante tutte le nostre attività, che il principale diritto che dobbiamo preservare è quello di una morte dignitosa.

**Sara Dinarès Cabrerizo**, (D.U.I Unità Cure Palliative),  
**M<sup>a</sup> Dolores Penela Núñez**, (D.U.I Equipe di Assistenza Domiciliare - PADES),  
presso Hospital Sagrat Cor de Martorell (Barcellona), Suore Ospedaliere.