



UNIVERSITÀ TELEMATICA GUGLIELMO MARCONI

FACOLTA' DI SCIENZE SOCIALI
CORSO DI LAUREA IN SCIENZE DEL SERVIZIO SOCIALE

**Cure palliative al termine della vita.
Una giusta esistenza**

Relatore

Prof. Antonio Tiberio

Candidato

Monica Blasi

ANNO ACCADEMICO
2008-2009

INDICE

INDICE	p. 3
RINGRAZIAMENTI	p. 5
PREFAZIONE	p. 6
1. Il Servizio Sociale e il ruolo dell'assistente sociale	
1.1 Che cos'è il servizio sociale.....	p. 9
1.2 I principi e gli atteggiamenti professionali dell'assistente sociale	10
1.3 Metodologie e strumenti del servizio sociale.....	12
1.4 Gli ambiti di intervento e i servizi alla persona	18
1.5 Il processo di aiuto: empatia ed ascolto	20
1.6 Il counseling	23
1.7 Il lavoro di rete.....	25
2. La morte e l'uomo	
2.1 Accenni storici sulla morte ed il morire.....	p. 28
2.2 I sentimenti dell'uomo di fronte alla morte e al lutto	29
2.3 I sentimenti della famiglia di fronte alla morte e al lutto	35
2.4 I sentimenti dell'assistente di fronte al morente e alla famiglia.....	38
3. Il ruolo dell'assistente sociale nel rapporto con il morente, con i familiari e dopo la morte	

3.1	Le cure palliative: il diritto ad una "buona morte"	p. 40
3.2	Hospice e cure domiciliari	57
3.3	Il Rapporto con il morente.....	58
3.4	Il rapporto con i familiari	70
3.5	L'accettazione della morte e il lutto	74
3.6	Dopo la morte	77
3.7	Gli elementi che ostacolano il cordoglio della famiglia	84
3.8	Il lutto dell'operatore.....	85
3.9	Il rischio del burn-out	87
4.	Uno studio dell'Osservatorio Italiano Cure Palliative	
5.		
1.	
4.1	
	Indagine sulle condizioni delle famiglie dei malati terminali.....	p.100
	CONCLUSIONI	p. 114
	BIBLIOGRAFIA	p. 118

ABSTRACT

Ho deciso di scrivere questa tesi proprio per non dimenticare chi, nella mia vita, mi è stato sottratto con grande dolore, da un male "incurabile" e contro il quale, con grande coraggio, ha combattuto per 17 lunghi anni, fino a che, come un pugile massacrato sul ring, non ha gettato la spugna.

Quanta tristezza in questo mondo! E quanta impotenza davanti a tanta sofferenza. E allora, mi sono chiesta, se non è possibile guarire perché non curare? Perché l'accanimento terapeutico non possa diventare un esile ed impercettibile filo di speranza per i familiari, dobbiamo fare in modo che le "cure palliative" diventino una scelta di vita, seppur breve. Quando un uomo viene definito in una situazione "critica" (perché definirlo terminale fa troppo male), il morente stesso e la famiglia spesso si trova a dover scegliere come affrontare l'ultimo percorso di vita: tentare di allungare la vita anche di un solo mese (con tutte le sofferenze che ne derivano?) e quindi la morte in ospedale o morire con dignità, come ogni essere umano merita e quindi nella propria casa o in una struttura specializzata? Vivere con dignità è un obiettivo perseguito e "forse" perseguibile da tutti (come recita la stessa Costituzione Italiana), ma cosa dire del morire con dignità? Si fa strada negli ultimi anni l'affermazione che debba esistere un "diritto alla morte", ma non inteso come diritto di decidere la propria morte, bensì come importanza del morire con dignità e, per quanto possibile, con serenità. In questo senso molto si è fatto nel campo delle cure palliative, tutti quei provvedimenti, cioè, che

alleviano la sofferenza del morente, concedendogli di vivere gli ultimi momenti pienamente, libero, per quanto possibile, dalla voglia di dar fine alle proprie sofferenze, e più focalizzato sull'importanza di quelle ore, nelle quali lascerà l'ultimo ricordo di sé agli altri. Tutti abbiamo diritto di vivere esprimendo totalmente le nostre potenzialità, e questo deve essere vero anche negli attimi che precedono la fine della vita.

La qualità della vita non è misurabile attraverso semplici parametri quantitativi, che concorrono a valutare un determinato performance status, ma si devono adottare sistemi che misurino la concezione del vivere soggettivo di una determinata persona, in relazione al suo adattamento all'ambiente ed alla soddisfazione dei propri bisogni. Spesso tendiamo a credere che una persona, affetta da una malattia cronica o colpita da un grave handicap, veda ridursi progressivamente la sua qualità di vita fino a raggiungere uno stato appena sufficiente. Non potrebbe essere pensata cosa più sbagliata! Il nostro errore nasce dal non aver considerato che, dal punto di vista dei processi soggettivi di elaborazione delle condizioni di malattia, esistono diverse reazioni di adattamento che portano al superamento delle fasi di rabbia, colpa e sofferenza, per ritornare ad un adattamento con l'ambiente e quindi ad una buona qualità di vita. Il concetto di qualità della vita (QdV) emerge prepotentemente nel panorama delle scienze mediche occidentali in questo ultimo decennio. È un sentire comune, un perseguire un unico obiettivo partendo dal presupposto che allungare la vita è un fine incompleto se il quantum di vita, guadagnato con il progresso della medicina, non si accompagna ad una qualità di vita degna di un essere umano.

Purtroppo il concetto di morte è stato, è e sempre sarà, una sfida particolare, specialmente se ad esso è legato la sofferenza. La morte è sempre un argomento che suscita sentimenti di grande imbarazzo e indisposizione. Ogni mezzo è lecito per occultare la malattia e la morte. Questo, anche perché, la morte mette l'uomo di fronte ai propri limiti. Inoltre, ai nostri giorni con la sconfitta di moltissime malattie da parte della medicina, ci si crede sempre più in grado di gestire la situazione clinica anche se "critica", rinnegando tutto ciò che smentisce questa convinzione, quindi anche la malattia terminale.

La parola greca "Tanatos", letteralmente "Morte", è stata utilizzata moltissimo in psicologia, fin dagli scritti di Freud e Jung; questo soprattutto perché si è subito notato come nella mente umana sono fondamentali i concetti di "creatività" e "distruttività", che vuol dire anche di nascita e di morte, di amore e odio, di avvicinamento e di allontanamento di qualcosa o da qualcuno.

E cosa dire delle famiglie che devono affrontare la malattia, la sofferenza, la morte di una persona cara? Nessuno può sentirsi pronto ad affrontarle... Nessuno di loro si è mai fermato nemmeno un istante a pensare a cosa fare se... Nessuno di loro può parlare di morte senza sentire imbarazzo, ansia! Ma in questo turbine di sentimenti, la famiglia rimane una risorsa importante, una maglia importantissima della grande rete sociale. E allora quale è il ruolo di un assistente sociale se non quello di attivare una grande rete? Io voglio analizzare questo, il lavoro di chi come me sceglie questa professione e si trova a dover gestire una situazione carica di dolore, di sofferenza emotiva e non solo. Soprattutto, analizzerò il

ruolo dell'assistente sociale nell'ambito di intervento delle cure palliative.

Prima di iniziare voglio precisare che, essendo questa una tesi di tipo compilativo è basata principalmente sulla ricerca bibliografica.

Essendo la mia una tesi di tipo compilativo, quindi non basata su una ricerca personale finalizzata a trarre conclusioni innovative, probabilmente quello che ho esposto e trattato non può certamente essere molto diverso da quanto altri autori, prima di me, hanno già detto.

Cercando quindi di tirare le fila del discorso, penso di poter mettere in evidenza alcuni aspetti del problema dell'assistenza al morente e alla sua famiglia che, secondo il mio punto di vista, necessitano di uno studio approfondito oppure di una valutazione più attenta.

- La questione del valore culturale che la morte ha nella società odierna è, secondo me, rilevante; ho parlato nel capitolo secondo dei tabù che circondano tale argomento e delle paure che suscita nella gran parte della gente. Il mio pensiero è che se questi preconcetti sulle persone al termine della vita e sulle loro famiglie non verranno eliminati, la vita dei soggetti colpiti dal dramma della malattia si svolgerà sempre ai margini della società. È necessario un grosso lavoro di sensibilizzazione culturale sulla popolazione, attraverso momenti di partecipazione e di informazione, come convegni, incontri aperti al pubblico, corsi di formazione per volontari, per avvicinare le persone alle situazioni problematiche vissute dal malato terminale e dal suo nucleo familiare.
- Ritengo molto importante anche la questione inerente il sostegno alla famiglia nel suo complesso; molte volte questo aspetto viene trascurato, a dispetto del ruolo centrale che invece ricopre sia per l'assistenza pratica del malato in casa e in hospice, sia per l'influenza positiva che la presenza dei parenti

ha sul morale del congiunto. Particolare attenzione dovrebbe essere riservata al periodo successivo alla morte del paziente, per quanto riguarda l'elaborazione del lutto e la riorganizzazione familiare.

- Ulteriore punto sul quale credo bisognerebbe soffermarsi di più è quello della formazione degli operatori e del loro aggiornamento; il diploma universitario che prepara gli assistenti sociali, fornisce agli studenti le nozioni generali o comunque riferite a situazioni nelle quali oggi è più frequente che un assistente sociale si trovi a dover lavorare. La struttura specialistica che prevede nel suo organico questa figura professionale dovrebbe predisporre anche un percorso formativo specifico, volto a preparare l'operatore al delicato compito che dovrà affrontare in seguito (anche in modo da prevenire il burn-out). Tuttavia, proprio per non rischiare che la morte diventi routine, credo sia importante prevedere per gli operatori impegnati nell'assistenza ai malati terminali dei momenti di incontro e formazione permanente, in modo da tenere sempre vivo nella mente di chi opera lo scopo dell'intervento.
- Infine, penso sia doveroso informare gli assistenti sociali destinati ai servizi di assistenza ai morenti sui pericoli del burn-out. Quando una persona sa a che cosa può andare incontro, starà più all'erta e cercherà di prevenire l'insorgere delle cause del problema.

Ritengo che tutto questo dovrebbe essere orientato, dal punto di vista psicologico, non tanto sul come procurare una "Morte buona", o "Dolce", ma piuttosto garantire una "Buona morte", cioè

la possibilità di vivere gli ultimi momenti nel modo più dignitoso e sereno possibile.

La scelta di accelerare la fine della vita, è e deve rimanere del paziente, il quale, come detto, dovrebbe poterla esprimere non quando è necessario, bensì in tempi non sospetti, quando niente e nessuno esercita pressioni su di lui.

Nella fase della sofferenza acuta e del coma, invece, l'equipe e i familiari hanno il dovere di dare la propria presenza e fare tutto ciò che gli è noto per rispettare la scelta che egli aveva espresso, tenendo presente che la vita, anche quando è ai suoi sgoccioli e appare come una fiammella smorta, è la stessa di quando fiorisce e illumina il mondo intorno. La nascita e la morte, ribadisco ancora una volta, sono l'inizio e la fine di un ciclo naturale, ossia il ciclo vitale.

Pur essendo la malattia terminale e quindi le cure palliative un ambito eminentemente sanitario, non va dimenticato che un'efficace presa in carico globale, finalizzata a obiettivi di qualità della vita, non può prescindere da una lettura anche di carattere psicologico e sociale delle situazioni e dei complessi bisogni di cui sono portatrici. Il contributo dell'assistente sociale non si esaurisce nelle fasi valutative iniziali che precedono ed accompagnano l'accoglienza, ma permea un percorso più o meno lungo che coinvolge l'intera equipe e non può perciò essere estemporaneo, né concludersi una volta stabilita la necessità e l'appropriatezza dell'accoglienza in strutture. Non tutte le situazioni necessitano di una presa in carico diretta da parte dell'assistente sociale, ma è comunque importante esplorare i possibili bisogni e le risorse in gioco di carattere familiare e sociale anche a supporto di tutte le

altre figure professionali che concorrono al perseguimento della miglior qualità di vita possibile.

Scriva Gibran:

«La Vita canta nei nostri silenzi, e sogna nel nostro sonno. Anche quando siamo sconfitti e oppressi, la Vita sta in alto sul suo trono.

E quando singhiozziamo, la Vita sorride sul giorno, ed è libera anche quando noi trasciniamo le nostre catene.

«Spesso diamo alla Vita nomi amari, ma solo quando noi stessi siamo pieni d'amarrezza e d'oscurità. E la giudichiamo vacua e inutile, ma solo quando l'anima vaga per luoghi desolati, e il cuore s'inebria per l'eccessiva considerazione di noi stessi.

«La Vita è profonda e alta e distante; e benché il vostro sguardo più acuto possa appena scorgerne i piedi, nondimeno essa è vicina, e benché solo l'alito del vostro alito sfiori il suo cuore, l'ombra della vostra ombra passa sul suo viso, e l'eco del vostro grido più flebile diviene primavera e autunno nel suo petto.

«La Vita è velata e nascosta, come è velata e nascosta l'essenza più grande di voi stessi. Ma quando la Vita parla, tutti i venti divengono parole, e quando essa parla di nuovo, i sorrisi sulle vostre labbra e le lacrime nei vostri occhi si trasformano anch'essi in parole. Quando la Vita canta, i sordi ascoltano con attenzione, e quando s'avvicinano i suoi passi, i ciechi la guardano con meraviglia, e la seguono pieni di ammirazione».

Questi sono, secondo me, i punti focali del discorso, gli argomenti sui quali le istituzioni e la ricerca dovrebbero indirizzare le loro energie, allo scopo di trovare delle linee guida utili per chi, alla fine, è direttamente coinvolto nel lavoro pratico.

Mi rendo conto del fatto che questa tesi è solo una piccola goccia in un grande mare, e che probabilmente non potrà alcun cambiamento rilevante nel panorama dei servizi al morente; tuttavia le cose stanno già mutando. Molto è stato fatto negli ultimi anni, sia a livello istituzionale che umanitario.

Ognuno di noi probabilmente ha una sua opinione sulla morte e sul morire, e ha la possibilità di discuterne con altre persone, di sentire altri pensieri, di cambiare idea: ma l'importante è parlarne. Alla luce di tutto questo lavoro credo che il parlarne sia il metodo migliore per essere vicini e di aiuto al morente e alla sua famiglia, per abbattere la solitudine e quindi la paura.

“Io sono un viaggiatore in viaggio da questa vita alla prossima e in questo viaggio ho bisogno di un luogo in cui essere curato ed assistito e possa essere me stesso”. (N. Hadlock)