

Assistenza al malato terminale: diverse prospettive professionali

L'esperienza della malattia inguaribile e della fine della vita riguarda la persona in termini globali: è quindi importante, nel processo assistenziale, un intervento multidisciplinare (vedi il riquadro).

La storia di Giulia

Medico

Giulia, 82 anni, viene ricoverata nel hospice nel maggio 2006.

Il coordinatore medico della struttura, il giorno prima del ricovero, mi informa che da due anni è affetta da carcinoma uterino con metastasi locali già alla diagnosi. Sei mesi fa la paziente ha subito un intervento chirurgico di colostomia per stenosi intestinale causata dalla disseminazione neoplastica. Non ho informazioni sul livello di consapevolezza della patologia da parte della paziente.

Psicologa

Sono solita svolgere un colloquio con i familiari di ogni paziente prima che questi venga ricoverato. Lo scopo è quello di presentare le possibilità e i limiti del nostro intervento, oltre a quello di avere una prima lettura dei ruoli giocati dai pazienti e dai familiari intorno alla malattia al fine di dare una percorribilità al processo di cura.

Il primo contatto ce l'ho con il figlio (unico)

di Giulia, Marco. Apro il colloquio chiedendogli di raccontarmi come sono arrivati alla richiesta di un ricovero in hospice. Marco parla delle difficoltà cliniche della madre; appare preoccupato e ansioso di trovare una soluzione, anche se convinto dell'impossibilità di farlo. Nelle sue parole avverto un'urgenza che contrasta con la consapevolezza che manifesta circa le condizioni cliniche della madre: provo a esplorare le aspettative e le anticipazioni rispetto al nostro intervento. Marco mostra di avere una buona comprensione della funzione e delle possibilità del servizio: è a conoscenza delle condizioni di Giulia e della prognosi e appare addolorato per quelle, ma non particolarmente minacciato all'idea di perdere la madre. Intuisco che il disagio di Marco abbia a che fare con l'anticipazione di un lutto, ma non so ancora che cosa rappresenti questo lutto nella sua esperienza. La sensazione che mi comunica è quella di far fatica a trovare una sua collocazione, come se non sapesse cosa fare, pur sentendo di dover fare qualcosa. Provo a crearli uno spazio chiedogli di aiutarmi a conoscere Giulia.

L'uomo presenta la madre come una donna forte e molto pratica che si è occupata di lui e dei nipoti: Marco ha perso la moglie 10 anni fa e descrive la sua situazione ►►

Galassi Roberto
Medicina generale

Sagliocco Elena
Psicologia

Unità di cure
Palliative-Hospice
Loreto, AUSL Ancona

IL CONTESTO

Uno, nessuno, centomila

Nell'assistenza ai malati terminali capitano spesso situazioni che richiedono l'intervento di diversi professionisti (medici, psicologi, infermieri, operatori socio sanitari, eccetera). Tuttavia, è spesso difficile integrare i contributi di queste figure: ciò può dipendere dalla tendenza a togliere al paziente la sua veste di persona unica e irriducibile, parcellizzandolo in più componenti: soma, psiche (valori e credenze, cognizione, emozione) e bisogni

assistenziali. Si attribuisce a ogni professionista uno specifico campo d'intervento, per poi cercare di recuperare l'unità nel lavoro di equipe; in questo modo può capitare di dare priorità ad alcune istanze della persona, negandone altre, col rischio di trasformare la relazione tra operatori e pazienti in una sorta di faticosa contrattazione. Se si assume l'unità della persona del malato, seppure con aspetti diversi di cui dare letture differenti, la re-

lazione con lui assume un significato fondamentale nel processo di cura: la comunicazione con il paziente e con i familiari non è di competenza solo di alcune figure professionali, ma è il canale attraverso cui tutte, in termini differenti, danno forma al loro lavoro di assistenza. Lo illustra la storia della signora Giulia, raccontata secondo due prospettive differenti, quella del medico e quella della psicologa del hospice in cui è morta.

familiare come «un tavolo traballante»; la malattia di Giulia ha dato un altro «scossone a questa precarietà».

Mi dice inoltre che Giulia ultimamente ha cominciato a fare domande sulle sue condizioni, domande a cui i medici non hanno dato risposte esaustive per la paziente e che lo mettono in difficoltà.

Il risultato di questa stentata comunicazione è che Giulia appare sempre più diffidente e a volte provocatoria.

Diario terapeutico

Medico

All'entrata trovo Giulia nella sua camera con il figlio Marco.

Ripercorrendo con i due la storia clinica degli ultimi due anni, noto come sia Giulia sia il figlio evitino di chiamare per nome la patologia di cui la donna soffre, indicando come «infiammazione cronica» la causa dei suoi disturbi.

Giulia mi appare come una donna energica, semplice, ma intelligente: una donna che sembra avere innato il senso della giustizia e della verità. Da parte mia nasce subito rispetto e simpatia, forse anche perché Giulia mi ricorda mia nonna. Al contrario, il figlio mi appare insicuro, provato e allo stesso tempo meticoloso, attento ai particolari. In un incontro privato, più tardi, conferma che la madre non conosce l'esatta natura della sua patologia e che ritiene inopportuno affrontare con lei tale questione. Nel corso della visita individuo due nodi clinici da sciogliere:

- scarso controllo del dolore (non assume analgesici maggiori, ma solo FANS al bisogno). Il dolore dalla regione addominale si irradia alla coscia destra, diffusamente edematosa;
- un quadro di subocclusione intestinale con scarsa pervietà della stomia e difetti di adesione della placca alla stomia.

Richiedo esami ematochimici, per una migliore valutazione prognostica.

Psicologa

Dal colloquio di accoglienza e da quelli avuti successivamente con Marco ho individuato la difficoltà di madre e figlio nel vivere, in una situazione di malattia terminale, i ruoli abitualmente giocati nella loro relazione: Giulia si è trovata a passare dall'essere una donna forte, pratica e risoluta e un punto di riferimento per la fa-

miglia, all'essere ridotta a spettatrice passiva della propria malattia. L'atteggiamento diffidente e a volte provocatorio si può leggere come il tentativo di recuperare una propria autonomia e identità. In altri termini, Giulia cerca di confermare l'idea di sé come di una donna autonoma e capace di gestire la propria vita e di occuparsi degli altri, in opposizione a quanto potrebbe smentire questa idea (di qui la sua ostilità).

Marco racconta gli ultimi 10 anni della sua vita come il tentativo di far fronte alle emergenze, quella della malattia della moglie prima, poi quella di crescere due figli piccoli. Parlandogli, si avverte in lui un senso di inadeguatezza personale. L'attenzione di Marco ai sintomi fisici della madre e l'affanno che mostra nel darvi risposta, possono essere letti come un tentativo di scongiurare l'anticipazione di scoprirsi inadeguato.

Questi atteggiamenti di Marco e di Giulia si alimentano a vicenda in un circolo vizioso, che prende forma all'interno della loro relazione: più Giulia appare ostile, più Marco avrà la sensazione di non fare abbastanza e sarà portato a cercare risposte ai sintomi e a nascondere la verità alla madre aumentando la diffidenza.

Il rischio, per chi assiste Giulia, è di entrare a far parte dello stesso circolo vizioso, come sembrava già avvenuto ai medici che l'avevano fino ad allora seguita. Per evitarlo potrebbe essere utile:

- non rincorrere le richieste rivolte a far fronte a ogni sintomo (come fa Marco);
- non assumere un atteggiamento sfiduciato e oppositivo nei confronti delle soluzioni proposte (come fa Giulia).

I primi giorni di cura

Medico

Nei primi giorni ho grosse difficoltà con entrambi: Giulia ogni

giorno si dimostra insofferente («il dolore addominale non passa mai», «le feci presentano una consistenza alterata», «continua questa tumefazione alla pancia», «non riesco a dormire», «ho sempre questo gonfiore alla gamba») girando attorno alla patologia di fondo o sfiorandola appena. A volte, infatti, chiede informazioni sul perché della massa addominale, ma subito dopo pone altri quesiti che servono a non affrontare la questione principale.

Assisting the terminally ill: different professional perspectives

Occhio Clinico 2007; 3: 17

Key words

End of life; Psychological support

Summary

The case discussed in this article is commented on from two different perspectives: that of the doctor, and that of the psychologist at the hospice where the patient died. The experience of incurable disease and the end of life affects the person in global terms. Therefore, the importance of multidisciplinary action in the care process should be defended. If we take on the totality of the sick person, albeit comprising different aspects that should be interpreted differently, the relationship with him becomes fundamentally important to the care process. Communicating with the patient and relatives is not just the duty of certain professionals; instead, it is the channel through which everybody, in different terms, gives shape to their care work.

Gli esami ematochimici richiesti all'entrata mostrano valori compatibili con una prognosi non superiore ai 45 giorni.

Il figlio Marco, nei primi giorni di ricovero, ripetutamente e insistentemente chiede informazioni dettagliate sulle modalità di medicazione della stomia (lamentando il non utilizzo di particolari disinfettanti), sul tipo di sacca utilizzata e ventilando una richiesta di consulenza del Centro stomie di Ancona. Non sembra possibile dirottare stabilmente il suo interesse dalla cute arrossata e dalla sacca (che a suo dire non tiene bene) alla situazione clinica generale e alla prognosi. Imposto una terapia analgesica dapprima con tramadolo 100 mg e, una volta verificato l'insuccesso clinico, con morfina 10 mg bis in die, ottenendo la risoluzione del dolore addominale. Contemporaneamente, data la subocclusione intestinale, prescrivo desametasone 4 mg bis in die per ridurre l'edema peri lesionale e migliorare la canalizzazione.

Su pressione del figlio è stata richiesta una consulenza chirurgica, che ha confermato la terapia in atto e sospeso l'alimentazione orale per la parenterale, poiché la paziente rifiutava l'alimentazione enterale mediante sondino naso-gastrico.

Provvedo così a far posizionare alla paziente un catetere venoso centrale, ma concordo con Giulia di procrastinare l'alimentazione parenterale in considerazione del piacere che ancora le procura mangiare i suoi cibi preferiti. La massa tumorale ha ormai cinto a manicotto il foro della stomia e invade anche la pelvi, permettendo a malapena il passaggio del catetere vescicale: le urine sono color lavatura di carne, probabilmente per infiltrazione tumorale dell'uretere destro. Provo comunque una terapia con un grammo al giorno di amikacina, nel tentativo di frenare l'ematuria.

Psicologa Ho indirizzato il mio intervento in due direzioni parallele.

Il lavoro sul medico che la cura, per fargli accettare i suoi limiti: mi sono fatta subito spiegare da lui le condizioni cliniche Giulia, la probabile durata della malattia e il modo in cui pensava di intervenire. Durante questo confronto il medico mi ha comunicato che le richieste di Marco e la sfiducia di Giu-

lia lo mettevano in difficoltà. Discutendone, siamo arrivati a mettere a fuoco la sensazione del medico di essere obbligato a dare risposte che non centravano il problema di fondo sul quale si sentiva, invece, obbligato a raccontare mezze verità. La mia posizione è stata quella di legittimare il suo disagio, ma di provare a diminuirlo considerando la paziente parte attiva del processo di cura. L'ho invitato a comunicare con la paziente in modo diretto e a rispondere alle domande che lei gli poneva.

Il sostegno psicologico a Marco con l'obiettivo di accompagnarlo nel percorso della malattia della madre rendendo più agevole il processo di cura. L'ho seguito per tutto il periodo del ricovero di Giulia nell'ospice con due incontri settimanali. Nei primi incontri parlava in continuazione lasciando poco spazio alle mie repliche; darsi da fare e reagire sembravano le sue linee guida «prima il dovere e poi il piacere» era la massima che ripeteva.

Questo modo di fare era alla base del suo affanno, non perché di per sé sbagliato, ma perché ormai poco utile e non sufficiente. Tuttavia non lo si poteva invalidare, perché non ne aveva a disposizione altri e perché l'avrebbe percepito come un giudizio negativo. Nei primi incontri, pertanto, l'ho quasi solo ascoltato, permettendogli di rilassarsi e di raccontarmi la sua storia, le sue difficoltà e i suoi timori.

Dopo qualche giorno, ho sentito di potergli proporre: «mi sta dicendo che il tempo per il dovere viene prima di quello del piacere, ma il tempo per il dispiacere? Il tempo per ammettere che si sta male e non ce la si fa?». Marco, dopo una lunga riflessione, ha ammesso che non lo contemplava. Nei colloqui successivi ha ammesso che sacrificandosi per gli altri (pochi amici, nessuna nuova compagna) potrebbe aver sbagliato e avere privato anche i figli di qualcosa.

Ritengo che sia opportuno per lui recuperare il senso di ciò che ha fatto e, durante uno degli ultimi colloqui, la costrizione di Marco all'azione comincia a venir meno e il senso di colpa e di inadeguatezza a lasciare il posto al dolore per quanto gli è accaduto. Cerco di rassicurarlo sull'inevitabilità delle sue scelte e di spronarlo a fare ora qualcosa di positivo anche per la madre.

Bibliografia

- Bannister D et al. L'uomo ricercatore: introduzione alla psicologia dei costrutti personali. Firenze: Martinelli, 1986.
- Bellini M et al. Psico-oncologia tra salute e disagio. *Giornale italiano di psico-oncologia* 2001; 3: 67.
- Grassi L et al. Psico-oncologia: lusso o necessità? *Giornale italiano di psico-oncologia* 1999; 1: 4.
- Kelly G A. The psychology of personal constructs. New York: Norton, 1955.
- Maturana H et al. L'albero della conoscenza: un nuovo meccanismo per spiegare le radici biologiche della conoscenza umana. Torino: Garzanti, 1987.
- National Comprehensive Cancer Network. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial di stress. *Oncology* 1999; 13: 113.
- Razavi D et al. Common psychiatric disorders in cancer patients, adjustment disorders and depressive disorders. *Supportive care in cancer* 1994; 2: 223.

Gli ultimi giorni

Medico

Le domande di Giulia si sono fatte sempre più mirate e allo stesso tempo più velate di un senso di sfiducia nelle risposte da me fornite. Questa situazione mi creava ansia: non sapevo come continuare a sostenere giornalmente il colloquio con lei, fatto di mezze verità, e con suo figlio, in merito esclusivamente a disturbi particolari e spesso insignificanti. Ho parlato di questa mia difficoltà con la psicologa che mi ha invitato ad avere un rapporto sincero con Giulia e a tollerare le richieste del figlio, giustificandole con il forte disagio di fronte alla malattia sempre più grave della madre.

Dopo la prima settimana ho così avuto la prima relazione vera con Giulia: dopo l'ennesima lamentela del tipo «possibile che non si riesca a migliorare la mia situazione, come si può fare per questa infiammazione», mi sono seduto, ho spiegato che avrei risposto con sincerità e verità alle sue domande, ma prima l'ho invitata a raccontarmi di nuovo la sua malattia, il suo punto di vista e che informazioni aveva avuto dal suo medico di famiglia e dall'oncologo. Ho capito che la donna aveva intuito la gravità della sua malattia dal pesante iter diagnostico e terapeutico, dal peggioramento del suo stato di salute, dalla particolare attenzione del figlio e del medico curante. Ha riferito, tra delusione e amarezza, che l'onco-

loga che l'aveva seguita nella chemioterapia aveva parlato di una patologia mista, né benigna né maligna e ho avuto la consapevolezza che aspettasse qualcuno che rendesse esplicito ciò che lei aveva intuito. Alla sua domanda circa la malignità della malattia, ho risposto con la verità e le ho visto in viso quasi un sollievo: poteva finalmente liberare le sue paure.

Da quel giorno io stesso mi sono sentito più libero e vero nel rapporto con la paziente, con la sensazione di curare davvero, pur senza prospettive di guarigione. La nuova comprensione del disagio di Marco, inoltre, mi ha reso più forte nell'affrontare la relazione con lui: riusciamo a parlare finalmente di che cosa significhi per lui questa malattia.

La subocclusione intestinale è peggiorata e la paziente passa alla nutrizione parenterale; l'infiltrazione neoplastica ha progressivamente interessato la regione inguinale destra e infiltrato il muscolo psoas, rendendo necessario l'aumento della dose della morfina e l'inizio di una terapia eparinica. Le urine sono ritornate di color lavatura di carne e spesso c'è ematuria massiva.

Dopo venti giorni, la progressiva intossicazione metabolica ha determinato la comparsa di uno stato saporoso con brevi momenti di coscienza. In accordo con il figlio si decide una sedazione maggiore per un miglior controllo del dolore. ■

Per l'argomento analogo, si veda anche, su questo numero, l'articolo a pagina 14.

DAL MONDO

Ancora colera in Africa

Continua l'epidemia di colera nei Paesi nel Sud dell'Africa, che ha coinvolto, dopo l'Angola, altri cinque stati: Congo, Mozambico, Zambia, Zimbabwe e Namibia. Secondo quanto riportato dal sito Science and Development Networ, in Namibia a metà febbraio le autorità sanitarie hanno infatti confermato i primi casi di colera in sei abitanti di villaggi nel nord del Paese, al confine con l'Angola. Proprio l'Angola sembra essere l'epicentro da cui l'infe-

zione si è diffusa agli altri stati: le ultime stime dell'Organizzazione mondiale della sanità, riferite agli ultimi tre mesi, parlano di 35mila persone infettate e 1.200 morti. In Zambia finora sono stati registrati 5.500 casi e in Congo 2.700, cui si aggiungono 90 morti. Infine, altri 700 casi sono stati segnalati in Mozambico.

Sifilide in aumento in Cina

Fra il 1993 e il 2005 i casi di sifilide in Cina sono aumentati da 0,2 a 5,7 per

100.000 persone. La segnalazione viene da uno studio pubblicato su *Lancet*, che riporta i risultati di un programma nazionale di sorveglianza. Peggiorati anche i numeri riguardanti la sifilide congenita, il cui tasso è cresciuto con una media annuale quasi del 72 per cento, passando da 0,01 a 19,68 casi per 100.000 nati vivi dal 1991 al 2005.

Valeria Confalonieri
Occhio Clinico