

La relazione come strumento di cura

"Due per sapere, due per curare"



Dr.ssa Lucia Aite
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Contesto

La morte e la società

Quasi tutte le famiglie dovevano contare i piccoli morti
moriva 1/3 circa dei figli
molte donne morivano di parto
si moriva presto verso i 45 anni e si moriva in casa con i propri congiunti

Emarginare la realtà della morte e del lutto
Presente una certa "**intolleranza sociale**" all'espressione della malattia, del dolore e della sofferenza

I parametri secondo i quali viene diagnosticata la morte sono variati nel tempo

Contesto

**Rivoluzione nell'ambito della
procreazione**

dal caso *alla* scelta

“Dal caso alla scelta”

**Avanzamento delle tecnologie e
delle tecniche rianimatorie e
chirurgiche**



Drastica riduzione della mortalità infantile



**Spostamento del limite dell'intervento
medico a soglie estreme**

La capacità della medicina moderna di
prolungare artificialmente la vita
è tale che

il pericolo
che **l'unico fine delle cure**
diventi il **prolungamento della vita**
senza alcun rispetto degli effetti
drammatici che può avere sul
bambino e sulla sua famiglia

Lo spostamento del limite dell'intervento medico a soglie estreme

Ingannevole sensazione di poter **lottare vittoriosamente** contro la morte

vissuta **NON** come **l'inevitabile conclusione di un percorso biologico**

come **una sconfitta della medicina** in quanto risultato di **un'azione o non-azione** del singolo operatore

Gli operatori tra disagio e presenza

"Non possiamo guarire la morte, sarebbe un'illusione; bisogna superare la colpa di essere impotenti di fronte alla morte e alla paura dei morenti e alla nostra paura di non sapere che cosa fare e che cosa dire"

Giovanni Zapparoli

Società

La spettacolarizzazione della medicina intensiva

Ha favorito la diffusione di una **visione non realistica** riguardo agli esiti dei trattamenti

**Le cure intensive possono salvare la
vita**

Negando
l'incertezza della medicina in quanto scienza
probabilistica

"Dal caso alla scelta"
La pratica medica

Modello paternalistico

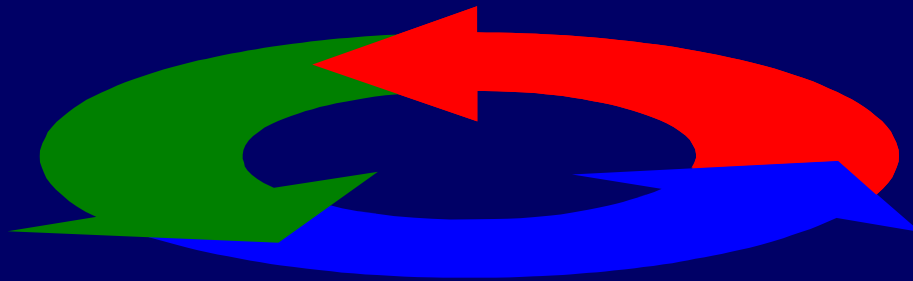
"il medico sa che cosa è meglio"

Modello consensuale

Shared decision making model

I medici portano la loro conoscenza ed esperienza, i pazienti i loro valori e i loro desideri alla luce dei quali valutano le diverse opzioni terapeutiche

**La comunicazione della
diagnosi e della prognosi**
processo dinamico all'interno della
relazione tra bambino, genitori e
medici



Curanti e famiglia formano una cordata a due

Due per sapere due per comprendere

Il **medico** è competente sulla
malattia, il **malato** è l'unico
competente a dire come la vive e la
soffre

Gianni Grassi

**Il come di questo processo ha un
impatto su:**

Alleanza terapeutica

Processo di adattamento alla malattia

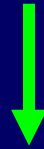
Relazione genitori-bambino

**Qualità delle cure rivolte al nucleo familiare
in crisi**

Qualità della vita a breve e a lungo termine

Responsabilità dell'operatore

Non imporre i suoi valori, il suo modo di concepire la vita e la morte



Unire

Dovere di veridicità

Prendersi cura

Ci vuole più umanità e più scienza

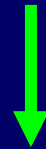
L'operatore nel comunicare alla coppia dovrebbe

Essere consapevole di **come** i suoi valori morali incidono nel modo di impostare il colloquio e quindi di **presentare le informazioni**

Avere chiaro cosa vuole trasmettere ai genitori

Prendersi cura

mettere la coppia in grado di
fare le sue **scelte**



L'autonomia non è un dato di fatto
la si può costruire all'interno della
relazione

Curare e prendersi cura

Il **consenso informato** è un anello importante del **processo comunicativo** e dovrebbe fondarsi sulla reciprocità

Crotti 2001

basata sull'incontro tra **competenze disciplinari e il sapere di sé**

L'efficienza è una condizione necessaria ma non sufficiente, ci vuole **un'autentica collaborazione**

“La forza dell’interconnessione umana”
“La cooperazione”

Il malato dovrebbe imparare dal medico le informazioni sulla malattia e i potenziali scenari di cura, il medico dovrebbe saper imparare dal malato come lui la vive e l’affronta

La **relazione diventa lo spazio** per prendere coscienza dei propri limiti e delle proprie risorse

"Un suolo sacro"

La relazione ha un'azione maieutica, favorisce e cura l'emersione e lo sviluppo delle risorse interne della persona

Permettendo **il realizzarsi di una partecipazione responsabile** al percorso di cura
in cui il **paziente diventa gradualmente parte dell'équipe curante**

Consenso informato

"L'informazione è finalizzata non a colmare l'inevitabile differenza di conoscenze tecniche tra medico e paziente ma a porre il paziente nelle condizioni di formarsi una volontà"

A.Santuoso

“Siamo fatti di geni e relazioni”

*“Avere consapevolezza della comune matrice umana,
corporea e mortale che ci unisce al di là dei ruoli”*

Gadamer

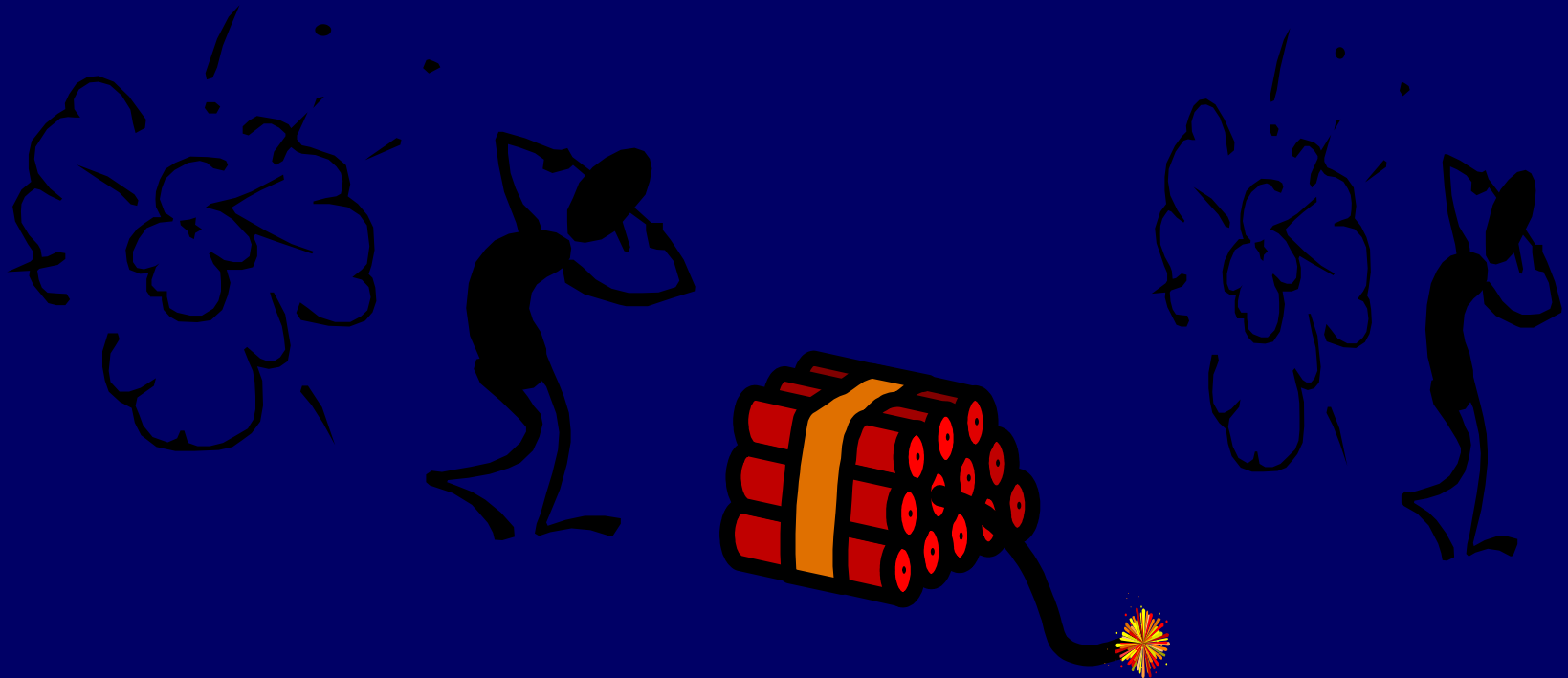
*“Comunicare non è solo questione di virtù personali e
di tecniche formative, è un problema di coraggio
morale”*

G. Grassi

Lungo la traiettoria evolutiva della malattia "Periodi Sensitivi dell'Orientamento"

Bisogno di un valido interlocutore
che infonda sicurezza, che aiuti ad
affrontare i cambiamenti non
sempre attesi e graditi che il
bambino e la famiglia incontrano
lungo il percorso di cura

La comunicazione della diagnosi è particolarmente traumatica



Mina il progetto esistenziale dei genitori e
del bambino

Comunicazione della diagnosi determina una frattura esistenziale

Esiste un **"Prima"** e un **"Dopo"**
*"Il dopo non sarà mai più come il
prima"*

futuro come promessa



futuro come incognita

L'evento malattia: rottura irreparabile

limita temporaneamente
la capacità di pensare

provocando **un'esperienza di
annichilimento e di impotenza**

modificando in modo drastico e negativo il
futuro di chi andrebbe **tutelato e sostenuto**
nel suo percorso di crescita

*"Dopo di allora, ad ora incerta, quella
pena ritorna, e se non trova chi la
ascolti, gli brucia in petto il cuore".*

Primo Levi

Compito dell'equipe

Rendere **meno** traumatico l'ingresso nel mondo della malattia



passaggio dall'essere genitori di un **bambino sano** al diventare genitori di un **bambino con patologia**

In genere i genitori cercano:

La verità: diagnosi

La spiegazione: causa

La riparazione: terapia

La prognosi: guarigione o esiti

Qualcuno che li **accompagni**

lungo un sentiero incerto e sconosciuto e come
tale minaccioso

La famiglia vive uno stato di precarietà estrema

Ci sono **speranze realistiche** ma senza
certezze

Nella difficoltà di **sostenere l'incertezza**
la famiglia **oscilla**
tra **disperazione e speranza**

La domanda che aleggia: **“Come è possibile?”**

Il bambino

ha bisogno di un interlocutore capace
di **ascoltare e di comprendere** le
sue angosce e le sue
preoccupazioni

senza bisogno di inganni - illusioni o
false rassicurazioni

L'aiuto autentico

Riconoscere al bambino

il diritto alla paura, alla tristezza, alla rabbia

Assicurare al bambino

la possibilità di condividere le sue emozioni

**Significa aiutarlo a pensare sulla propria
esperienza e ad affrontarla**



**Lo incontriamo come persona
confrontata con una prova significativa**

"Una cosa meravigliosa, con i bambini è il fatto che essi tendono a voler star meglio, per quanto malati possano essere"

Spitz

Come favorire una partecipazione consapevole del bambino

Spiegando in modo semplice e chiaro che tipo di malattia ha e ciò che mano e mano si farà per curarla

Ascoltando le sue preoccupazioni, i suoi dubbi, le **sue fantasie**

In questo modo lo si **rispetta come persona**

Solo se aiutato a comprendere
ciò che accade a lui e intorno a
lui



Il bambino si sente assistito
e può avere fiducia **negli operatori che**
si prendono cura di lui

L'ansia nel bambino si correla alla mancanza di informazioni più che alla qualità negativa delle stesse

I bambini mostrano un naturale bisogno di conoscere

L'illusione di molti genitori

"Non capisce così non soffre"

Fondamentale sostenere i genitori a superare il timore di parlare con il figlio

Poiché **solo nella verità** è possibile uno **scambio** a livello emotivo tra genitori e figli e una **consolazione reciproca**

Il principale pregiudizio è:

Non sapere la verità equivale a verità più benevola

Come se,

**dire la diagnosi corretta equivalesse a dotare
di realtà la malattia**

Alla domanda "*Che cosa ho?*"

Quasi mai l'adulto è disponibile a dare risposte adeguate

Il bambino si trova a vivere **atmosfere paradossali**
ciò che vive non trova corrispondenza in ciò che gli viene
detto

La carta dei diritti del bambino in ospedale

Si tratta di una dichiarazione di intenti

Il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto, con un linguaggio adeguato al suo sviluppo e alla sua maturazione.

Ha diritto ad esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa.

Le opinioni del bambino devono essere prese in considerazione

E' necessario trovare il modo di:

Permettere ai bambini e ai ragazzi di esprimere il loro punto di vista per aiutarli **a rendere pensabile e affrontabile la malattia e tutto ciò che essa comporta**

Permettergli di partecipare alle scelte anche quelle più routinarie: l'iniezione, i prelievi

Iavarone 2004

Per riconoscere formalmente al bambino
un ruolo attivo e un' ampia
responsabilità nel percorso terapeutico

ha proposto di fare un vero e proprio
contratto terapeutico,
possibilmente per iscritto, con il
bambino

L'importanza di comunicare

Laura 14 anni

" I medici parlano solo con i genitori....sempre in un cantuccio con loro e con te niente. Sono tutti antipatici non ti parlano mai"

Lorenzo 13

" Quando ho dovuto essere operata sono stati i miei a dirmelo, mica i medici, io avrei preferito".

Sara 14 anni

" E' meglio sapere anche se uno ha una malattia brutta. Meglio sapere anche se si è tristi che essere imbrogliati"

Fabrizio 16

" Vorrei che mi dicessero prima le cose che mi devono fare...mi innervosisco quando arrivano e improvvisamente senza preavviso mi fanno esami di cui non si era proprio parlato"

Sofferenza Dubbio Impotenza Ribellione Ostilità



Sono Insopprimibili

**Possiamo solo accompagnare la famiglia
Esserci ascoltando noi stessi e i nostri interlocutori**

"Ascoltare significa interessarsi all'altro, metterlo al centro del dialogo, liberarsi dai pregiudizi, osservare con tutti i sensi, leggere dietro le parole. Farlo veramente provoca panico e vertigine"

J.C. Bermejo

Accompagnare....

Significa essere insieme a loro quando
hanno voglia di parlare,
quando hanno bisogno di piangere,
quando devono prendere decisioni
troppo difficili o complesse per farlo da
soli

Per Prendersi cura del nucleo familiare

E' necessario che l'equipe **abbia fiducia** nelle proprie **competenze mediche, infermieristiche, umane, relazionali** e anche nella scelta dei trattamenti che essa opera

PRINCIPALI FONTI DI DISAGIO DELL' OPERATORE:

Carico di responsabilità

Paura di generare dolore

Non avere una risposta certa da offrire

Paura di far trapelare le proprie emozioni

Difficoltà a tollerare l'impotenza

Su cosa si può appoggiare l'operatore

Preparazione tecnica- Esperienza clinica

Conoscenza diretta di quel bambino e della sua famiglia

Conoscenza del programma terapeutico a breve
brevissimo termine

Il contatto con la propria affettività

Presenza dell'équipe e di un progetto di cura
condiviso

Nel prendersi cura del nucleo familiare

E' necessario rimanere in contatto con la propria
affettività....ascoltandosi

*"Cosa voglio trasmettere a questo ragazzo e alla
sua famiglia ?"*

"Come mi sento dopo questo incontro?"

"Quali emozioni ho sperimentato?"

"A quali domande non ho risposto?"

*"Ho ascoltato le loro preoccupazioni, le sue
fantasie?"*

Per rimanere in contatto con la propria personale umanità

Sono necessari degli spazi istituzionali di confronto e condivisione:

Gruppi Balint

Gruppi di discussione dei casi

Gruppi di supporto

Corsi di formazione

dove venga dato spazio al pensare e al sentire piuttosto che al fare

Gli operatori si raccontano

"Mi riesce molto difficile fare poco, vorrei fare molto, non so bene neppure io che cosa. Che cosa dire ad un bambino angosciato che teme di non guarire?"

"Noi siamo presi dal desiderio di fare, fino all'ultimo. Allorchè non possiamo fare più niente sentiamo la nostra completa impotenza e non sappiamo cosa dire"

Importante imparare quando è arrivato il momento di passare dalle cure intensive alle cure palliative

Obiettivo del lavoro in equipe integrata

Stare **“abbastanza vicino”** e **“abbastanza lontano”**
dal bambino e dalla sua famiglia

alla **“giusta distanza”**
distinguere sé dall'altro



Crea la possibilità di **un incontro autentico
con l'altro**

**premessa indispensabile per evitare
qualsiasi forma di ostinazione
terapeutica**

Nel prendersi cura del nucleo familiare gli operatori

devono muoversi come se dovessero sfiorare un ustionato consapevoli dell'indescrivibile sofferenza dell'altro

**Siamo come foglie
sugli alberi
d'autunno**

*Entro nella tua vita
Come si entra in una chiesa nei campi
Semplice e disadorna
Senza nulla cercare
Cautamente presente*

Luciano De Giovanni

Prendersi cura

Consapevoli che ci si può affiancare alla famiglia e al malato per realizzare attimi di contatto, pause fugaci in una **incessante e solitaria fatica** da cui non possono essere sollevati perché è la loro esperienza di vita

Attraverso una **partecipazione rispettosa si può attenuare il sentimento di solitudine**

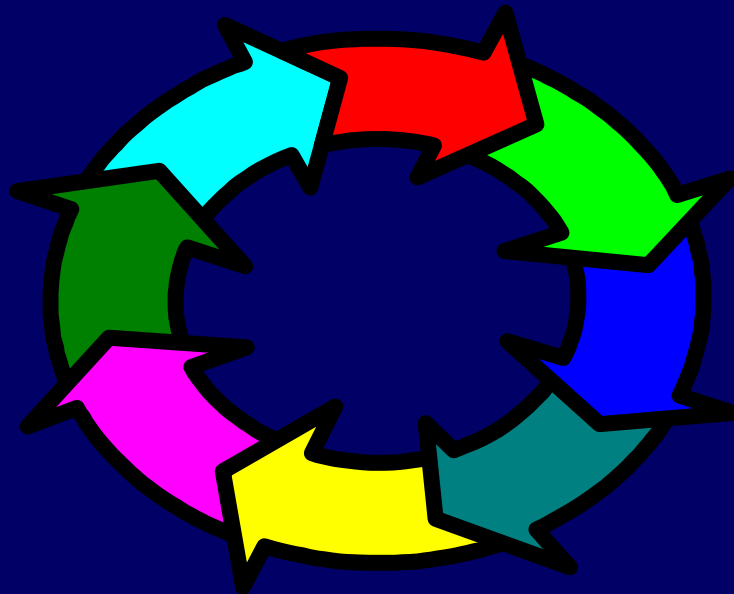
Attraverso il dialogo e l'ascolto si può aiutare la famiglia ad essere meno impreparata di fronte alle difficoltà che la malattia pone di fronte

L'EQUIPE

**L'incontro con il dolore
con la morte o l'inguaribilità
espongono all'incontro con
l'inesprimibile**

**cioè con i limiti delle nostre parole e del
nostro pensiero rispetto al dolore reale**

**La relazione tra equipe curante e
nucleo familiare in crisi
può divenire lo spazio
in cui l'esperienza della malattia può
assumere un senso**



“Non ho la grazia della fede, né in un Dio soprannaturale, né in quella sua caricatura terrena che ancora oggi troppi medici credono di incarnare. Ma serbo la grazia della fiducia in me stesso e negli umani, ovvero nella ricerca della comunicazione con i compagni di viaggio e chi si prende cura di noi. Non parlo delle domande a un Dio, ma al Dio che dimora in ciascuno di noi, non in un tempio ma nel nostro corpo, nella nostra umanità, nella nostra comune compassione”

Gianni Grassi