

L'ACCOMPAGNAMENTO ALLA MORTE DEL MALATO TERMINALE IN HOSPICE

Francesco Rotta, infermiere
U.O, Oncologia Medica
A.O. San Paolo Milano

Lo scopo della medicina tradizionale è quello di curare, nel senso di attuare interventi in grado di identificare e rimuovere la malattia. Obiettivo finale è la guarigione del paziente ed il prolungamento della sua vita. L'approccio alla malattia avviene infatti dal punto di vista della vita, e l'efficacia degli interventi è data dalla loro capacità di riportare il paziente ad uno stato di salute intesa come la massima condizione di benessere.

Da questo punto di vista, il fatto che il paziente presenti una patologia da cui non può guarire, costituisce un fallimento in quanto rappresenta una situazione in cui la medicina non è in grado di eliminare la malattia e di conseguenza portare il soggetto alla guarigione. Dal punto di vista della medicina curativa, il malato terminale è concepito come "colui per il quale non c'è più niente da fare" e pertanto essa non può più farsene carico: avendo espulso dal proprio pensiero l'evento morte, ed operando in base a criteri di quantità (nel senso di curare per allungare la quantità di vita rimasta), la medicina curativa non è in grado di assistere il paziente morente.

La **medicina palliativa** rappresenta uno dei tentativi per uscire da una simile concezione della medicina tradizionale. Rifiutando la concezione secondo cui non si possa fare nulla per il paziente nel momento in cui la sua guarigione non sia possibile, essa rappresenta "tutto quello che rimane da fare quando non c'è più niente da fare" per il malato e per chi lo circonda, non per guarire, impedire la morte o prolungare la vita, ma permettere al malato di vivere meglio il tempo che gli resta da vivere. Somministrare cure palliative significa rispondere in maniera pluridisciplinare a tutti i bisogni di un paziente, considerato nella sua intera e singolare dimensione, in uno spirito di miglioramento della qualità di vita e di rispetto della sua identità unica.

L'art. 4.15 del Codice Deontologico afferma che "l'infermiere assiste la persona, qualunque sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita, riconoscendo l'importanza del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'infermiere tutela il diritto a porre dei limiti ad eccessi diagnostici e terapeutici non coerenti con la concezione di qualità di vita dell'assistito".

Spesso, nella mia esperienza di lavoro nel reparto di Medicina Oncologica dell'A.O. San Paolo di Milano, mi è capitato di assistere persone affette da patologie inguaribili e anche di accompagnare malati in fase terminale all'evento morte. Da subito mi sono convinto che l'ambiente ospedaliero è quello meno indicato per morire: generalmente le corsie sono superaffollate, il personale è quantitativamente limitato e obbligato ad affrontare un carico di

lavoro elevato, tali strutture spesso non garantiscono la privacy, l'organizzazione dei reparti a volte allontana le famiglie nel momento in cui tale presenza diventa fondamentale per il malato. Infine, per una concezione "curativa", fortemente radicata in ambito ospedaliero, spesso l'equipe sanitaria è inconsciamente spinta ad effettuare manovre altamente invasive per il malato che, il più delle volte determinano, di fatto, un prolungarsi dell'agonia dell'assistito e dei suoi familiari.

Spesso il personale sanitario non è adeguatamente formato e preparato ad assistere il malato nelle sue ultime ore: si notano, infatti, atteggiamenti che, partendo da un disagio più o meno profondo, possono giungere anche a cinismo, negazione, isolamento, comunicazione insufficiente; essi sono certamente dannosi per una persona che in quel momento è sofferente da ogni punto di vista, nonché per i familiari eventualmente presenti. Come riscontrato in letteratura, nella nostra società si assiste, infatti, ad una rimozione individuale e ad una rimozione collettiva dell'evento morte. Assistere la persona morente significa anche prendere coscienza della finitezza della propria vita e non sempre l'infermiere, e le persone in genere, sono in grado di affrontare questo fatto.

D'altra parte occorre tenere conto anche del fatto che, se la morte era in passato un evento pubblico a cui tutte le persone vicine al soggetto partecipavano, oggi avviene sempre più in ospedale e alla presenza, a volte esclusiva, degli operatori sanitari e in particolare degli infermieri, oppure di una ristretta cerchia di familiari.

In Italia la percentuale di persone che muoiono in ospedale cresce in maniera costante e ciò richiede una riflessione su questa modalità del morire, come la si affronta e che cosa sarebbe auspicabile tenere presente nell'ambito di una formazione degli infermieri mirata ad un avvicinamento concreto ad un evento reale, fondamentale, che riguarda tutti e pertanto imprescindibile della nostra vita e, il più delle volte, della nostra professione.

Recentemente ho svolto il servizio civile presso l'Hospice di Abbiategrasso: tale struttura residenziale consta di 12 posti letto ed accoglie malati terminali di AIDS e oncologici. L'hospice prevede la garanzia dei necessari interventi sanitari, ed un maggior spazio alle esigenze di accompagnamento psicologico, sociale e spirituale al paziente terminale e alla sua famiglia: l'assistenza è finalizzata al controllo del dolore e dei sintomi acuti, nell'intento di evitare ogni forma di accanimento terapeutico; l'obiettivo perseguito consiste nel favorire la dignità individuale con la libertà e la consapevolezza di poter restare vicini alla morte con rispetto.

Per approfondire il tema assai complesso dell'accompagnamento alla morte, ho deciso di svolgere questo lavoro di ricerca, con la finalità di evidenziare le differenze tra il morire in ospedale e in hospice e di sottolineare alcuni aspetti specifici e peculiari dell'assistenza al morente.

MODALITA' DI INDAGINE E METODO

E' innanzitutto opportuno presentare gli elementi principali che caratterizzano questo studio e, di conseguenza, l'indagine effettuata, al fine di poter comprendere ed interpretare meglio l'analisi dei dati ottenuti.

La *popolazione osservata* è rappresentata dai malati deceduti all'Hospice di Abbiategrasso. In questo campione non figurano persone minorenni e la raccolta dati è avvenuta rispettando il totale anonimato dei pazienti.

Il *periodo di osservazione* è iniziato il 1° gennaio 2003 e terminato il 30 giugno 2003: in questo arco di tempo (6 mesi) si sono verificati 36 decessi, tutti oggetto di studio di questa ricerca.

La raccolta dati è avvenuta mediante la compilazione di un *questionario*, da parte di tutti gli infermieri dell'Hospice, sia per coinvolgere l'intera equipe assistenziale, sia per evitare il più possibile distorsioni o influenze inconsce che potrebbero verificarsi qualora la compilazione venisse riservata ad una sola persona.

I criteri menzionati rappresentano un iniziale e generico inquadramento dell'indagine effettuata; si avrà modo, proseguendo nella trattazione, di illustrarne le caratteristiche in maniera più dettagliata.

RACCOLTA DATI

Per fare ciò mi sono avvalso di un questionario che l'infermiere in turno al momento del decesso doveva compilare prendendo in considerazione le ultime 24 ore di vita del paziente. Questo strumento raccoglie alcune domande sui dati anagrafici, sul tipo di patologia di cui era affetto il malato, sul suo grado di dipendenza, sulla sintomatologia, sull'aspettativa di morte da parte del personale infermieristico, sull'assistenza erogata e alcune domande che hanno la finalità di indagare sulla qualità di vita del malato.

QUESTIONARIO

“L’accompagnamento alla morte del malato terminale in Hospice”

Il seguente questionario va compilato dall’infermiere in turno al momento del decesso di un paziente e deve prendere in considerazione solo le 24 ore precedenti la morte del malato. Grazie

1) Numero decesso: _____ Età: _____ Sesso: _____

2) Periodo degenza:

- breve (fino a 1 settimana)
- media (da 1 a 4 settimane)
- lunga (più di 4 settimane)

3) Patologia di cui era affetto: AIDS Cancro Entrambi Altro

4) Se il giorno prima del decesso le avessero detto che il malato sarebbe morto entro 24 ore, sarebbe stato d’accordo?

- poco abbastanza molto

5) Nel giorno del decesso, o nelle 24 ore precedenti, il malato... (segnare anche più di una risposta)

- Era portatore di catetere vescicale
- Ha effettuato esami ematici
- Ha effettuato esami diagnostici (se sì, specificare quale) _____
- E’ stato sottoposto ad ossigenoterapia
- Era portatore di catetere venoso centrale
- E’ stato sottoposto a terapia infusione > 500 ml
- E’ stato sottoposto a terapie rianimatorie o a farmaci salvavita
- E’ stato mobilizzato in carrozzina/poltrona
- E’ stato broncoaspirato
- E’ stato medicato
- Gli è stato effettuato il cambio della biancheria personale
- Gli è stata praticata umidificazione/igiene del cavo orale

6) Valutare il grado di dipendenza dei pazienti il giorno antecedente il decesso nei seguenti bisogni assistenziali:

	TOT. DIP.	PARZ. DIP.	AUTOSUF.
Igiene			
Vestirsi			
Alimentazione/idratazione			
Mobilizzazione			
Controllo sfinteriale			

7) Quali sono stati, nelle 24 ore precedenti il decesso, i principali sintomi accusati dal malato?

	MOLTO PRESENTE	PRESENTE	ASSENTE
Dolore/segni di sofferenza			
Sonnolenza			
Confusione			
Agitazione/irrequietezza			
Dispnea			
Tosse			
Congestione secrezione polmonare			
Disappetenza			
Difficoltà a deglutire			
Piaghe			
Astenia			

8) Al malato, nelle ultime 24 ore, veniva somministrato... (anche più di una risposta)

- nessun farmaco antidolorifico
- paracetamolo e/o FANS + farmaci coadiuvanti
- fentanil durogesic (specificare dosaggio) microgr. _____
- morfina fiale sottocute (specificare prescrizione) n° fiale ____ per ____ volte/die
- morfina per os (MS CONTIN) (specificare dosaggio) mg _____
- morfina ad infusione sottocutanea continua nelle 24 ore
- morfina ad infusione endovenosa continua nelle 24 ore
- altri oppiacei (specificare quali) _____

9) Nelle 24 ore precedenti il decesso, quante categorie diverse di farmaci ha assunto il malato? (prendere in considerazione tutte le possibili vie di somministrazione)

- Nessuno
- Tra 1 e 3
- Tra 4 e 6
- Tra 7 e 10
- Più di 10

10) Il malato è deceduto in stanza singola?

- SI NO

11) Chi si è trovato nella stanza del malato nel momento in cui è sopraggiunto l'exitus? (segnare anche più di una risposta)

- Infermiere o altri operatori
- Parenti/amici
- Nessuno

12) Nelle ultime ore di vita il malato ha manifestato "disagio psicologico"?

- SI NO

13) Era presente nelle ultime ore uno stato di coma?

- SI NO

14) Il malato nelle ultime 24 ore è stato sedato farmacologicamente?

- SI NO

15) Per i familiari era una morte attesa e sono apparsi preparati all'evento?

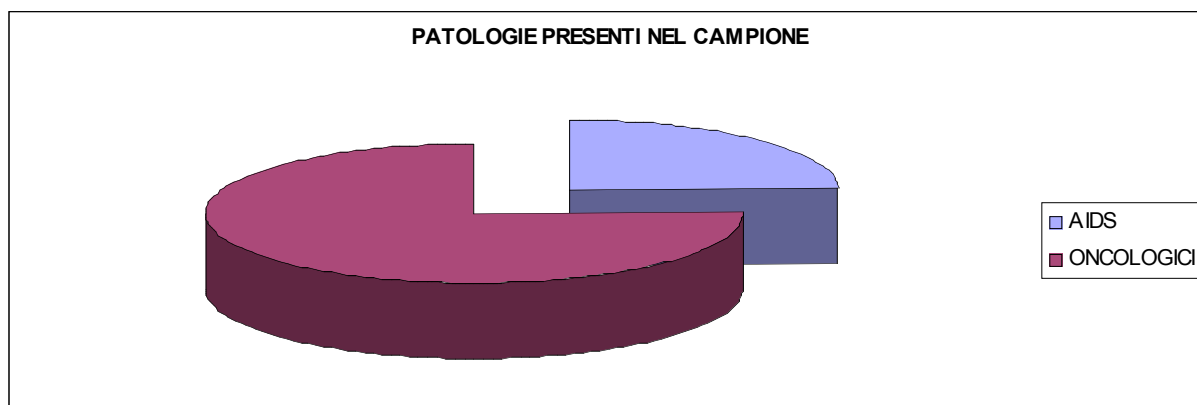
- SI NO

16) Almeno un componente dell'equipe (infermiere, medico, assistente sociale, assistente spirituale ecc...) ha avuto un colloquio informativo, nelle ultime ore, con un parente sulla terminalità imminente?

- SI NO

ANALISI DEI DATI

Dei 36 decessi avvenuti all'Hospice di Abbiategrasso durante il periodo di osservazione, 22 erano di sesso maschile (61%), mentre 14 di sesso femminile (39%). In 9 casi (25%) la patologia di cui era affetta il malato era l'aids, mentre in 28 casi (75%) si è trattato di cancro.¹

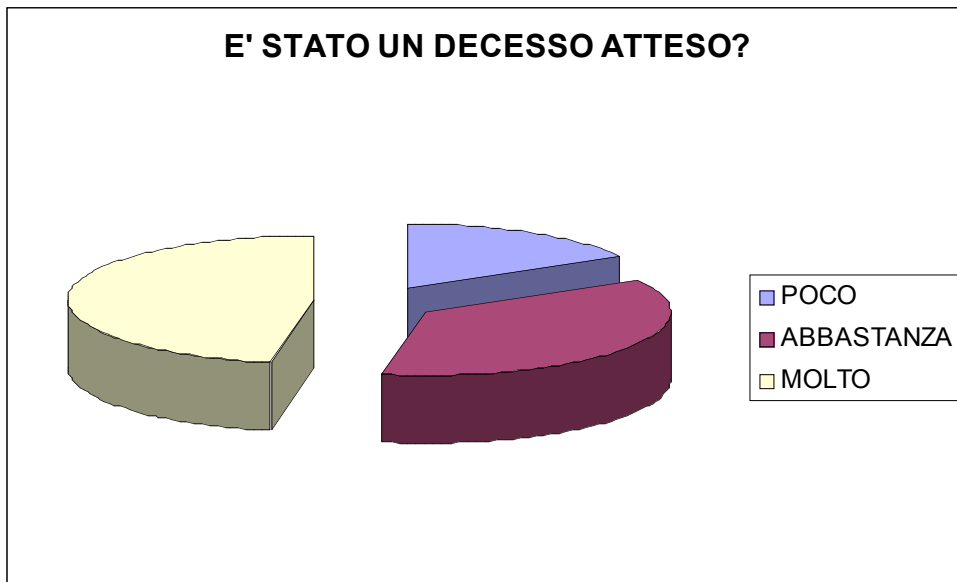


L'età media dei malati deceduti durante la ricerca è di 64,4 anni, con un netto abbassamento nei malati di aids (età media malati aids = 41 anni) e di conseguenza un innalzamento nei malati oncologici (71,1 anni). Questo dato ci fa riflettere su come possa e debba cambiare l'approccio relazionale nei confronti sia dei malati che dei loro famigliari: il malato oncologico avrà vicino i suoi figli, mentre il malato di aids spesso ha solo i genitori e/o fratelli e/o sorelle. Tale riscontro ci fa anche capire come sia diverso il vissuto psicologico delle persone più care e vicine al malato: per dei genitori è sicuramente più difficile accettare la condizione di malattia del figlio e di conseguenza anche la sua morte può apparire più dura, ingiusta e "innaturale".

La degenza dei malati è risultata breve (ossia fino ad una settimana) in 7 casi, quindi nel 19,4%, media (da una settimana a un mese) in 20 casi (55,5%) e lunga (oltre un mese) in 9 casi (25%). Nella raccolta di questo dato non vi sono sostanziali differenze tra malati di diverse patologie, anche se nei malati di aids diminuiscono i casi di degenza breve (11,1% contro il 25% degli oncologici) e aumentano le degenze lunghe (33,3% contro il 21,4% degli oncologici).

Analizzando le risposte che gli infermieri hanno attribuito alla domanda numero 4 del questionario possiamo definire che il 16,6% dei decessi è stato poco atteso, il 36,1% abbastanza atteso e il 47,2% molto atteso.

¹ Un paziente presentava sia malattia da HIV che un epatocarcinoma.



La domanda n°5 vuole indagare sulle prestazioni assistenziali offerte agli utenti nelle 24 ore precedenti il decesso. In ordine decrescente esse sono:²

- ❖ Gli è stato effettuato il cambio della biancheria personale.....100%
- ❖ Gli è stata praticata umidificazione/igiene del cavo orale.....100%
- ❖ Era portatore di catetere vescicale.....94,5%
- ❖ E' stato broncoaspirato61,1%
- ❖ E' stato medicato.....58,3%
- ❖ E' stato sottoposto ad ossigenoterapia.....58,3%
- ❖ E' stato sottoposto a terapia infusioneale > 500 ml.....36,1%
- ❖ Era portatore di catetere venoso centrale (CVC).....11,1%
- ❖ E' stato mobilizzato in carrozzina.....5,5%
- ❖ Ha effettuato esami ematici.....2,8%
- ❖ Ha effettuato esami diagnostici0%
- ❖ E' stato sottoposto a terapie rianimatorie/farmaci salvavita.....0%

Come si può ben vedere da questi dati, le prestazioni assistenziali e sanitarie che vengono fornite in questa struttura, tengono conto innanzitutto della qualità di vita del malato: non si effettuano manovre particolarmente invasive e si cerca di garantire la massima dignità al malato e ai suoi famigliari, assicurando il più possibile al paziente una morte serena.

Il cambio della biancheria personale, l'igiene del cavo orale, la broncoaspirazione, il cambio delle medicazioni, la somministrazione di ossigenoterapia rientrano nella normale routine infermieristica e, infatti rappresentano le voci percentualmente più presenti.

Il catetere vescicale può apparire agli occhi di molti come un intervento invasivo e doloroso per il malato che non produce effetti utili: in realtà l'equipe infermieristica dell'Hospice di Abbiategrasso preferisce adottare ed utilizzare tale presidio molto

² Percentuali multiple

frequentemente in quanto evita di lasciare la cute del paziente a contatto con un pannolone bagnato e di conseguenza si previene il rischio di lesioni da decubito (rischio molto elevato visto il grado di dipendenza). Il posizionamento del catetere avviene generalmente al momento del ricovero, ma in alcuni casi, laddove le condizioni del malato sembravano molto compromesse e l'evento morte molto vicino nel tempo, si è preferito non posizionare tale presidio.

La bassa percentuale di esami ematici e la nulla ricorrenza ad esami diagnostici, a manovre rianimatorie e a farmaci salvavita fa capire molto bene come si cerchi in tutti i modi di evitare ogni forma di accanimento terapeutico, inteso come ogni azione che "condanna" i malati a trattamenti che prolungano penosamente solo i tempi di agonia, oppure li costringono all'isolamento e alla solitudine proprio nel momento in cui maggiore sarebbe la necessità di affetto, solidarietà e contatto umano.

La domanda n°6 indaga il grado di dipendenza dei malati nel soddisfacimento di alcuni bisogni assistenziali nelle 24 ore precedenti il decesso. I risultati sono i seguenti:

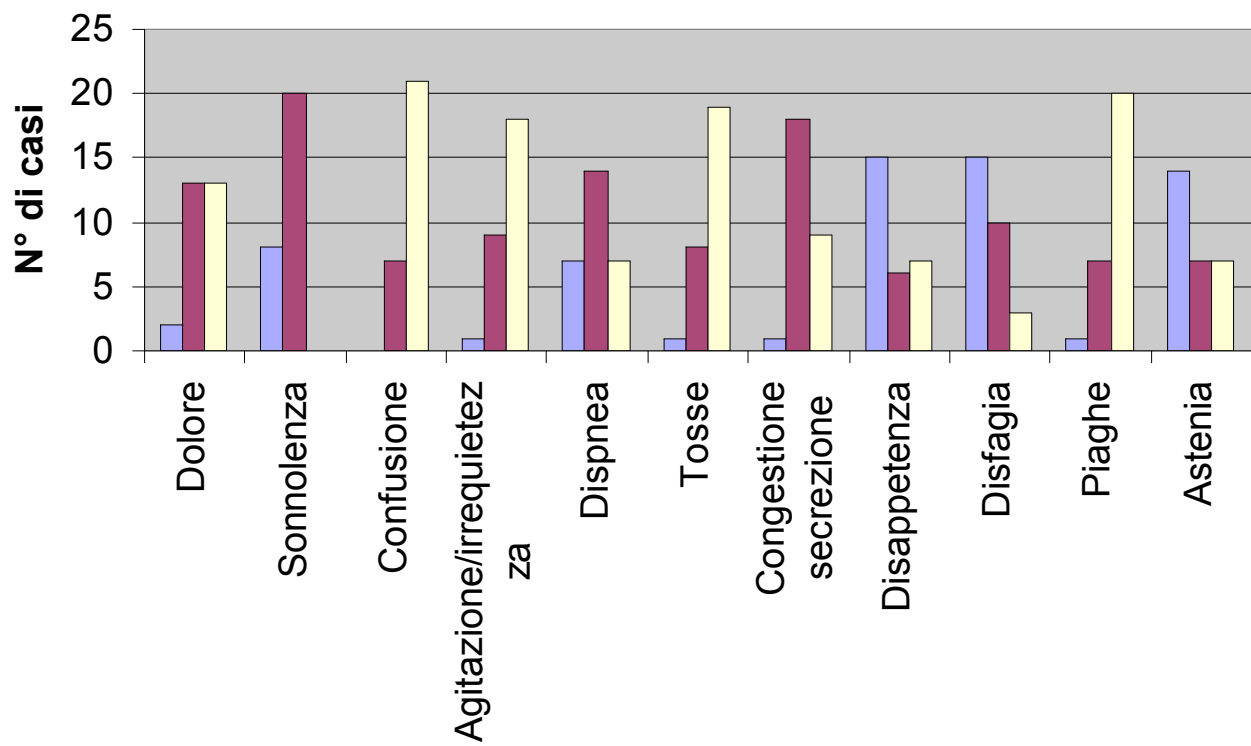
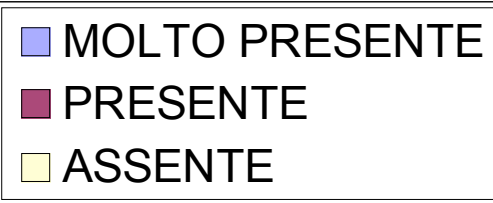
	TOT. DIP.	PARZ. DIP.	AUTOSUF.
Igiene	97,2%	2,8%	0
Vestirsi	94,4%	5,5%	0
Alimentazione/idratazione	94,4%	5,5%	0
Mobilizzazione	97,2%	2,8%	0
Controllo sfinteriale	97,2%	0	2,8%

L'analisi di questi dati fa capire quanto sia elevato il carico di lavoro di una struttura che accoglie malati terminali. Al lavoro fisico molto pesante, spesso l'operatore sanitario deve affrontare situazioni emotive, relazionali e psicologiche ancor più intense. Qui emerge l'importanza di alcuni momenti di verifica del lavoro svolto dove si lascia ampio spazio a colloqui, di gruppo o individuali, con lo psicologo dove vengono condivisi i vissuti emotivi dei vari operatori sanitari.

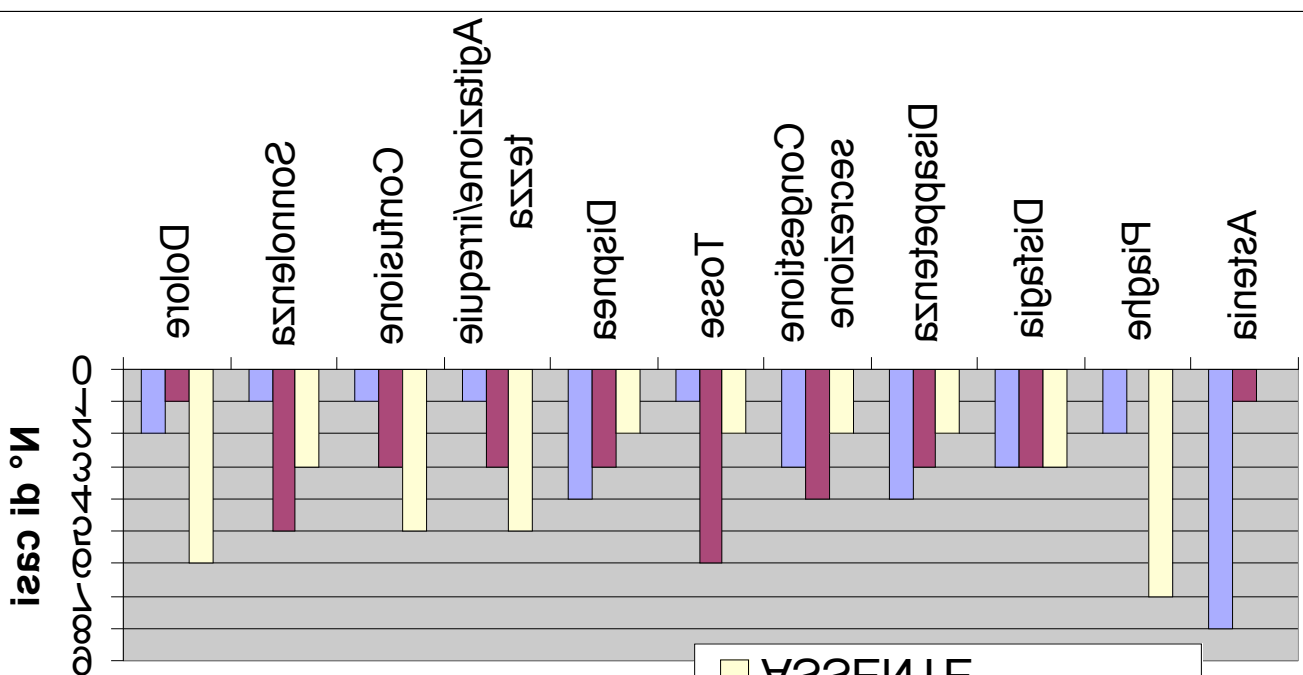
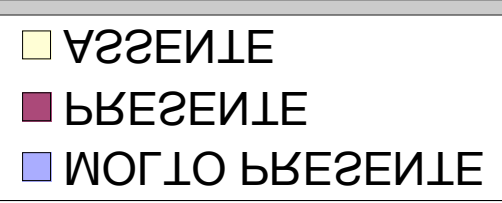
La domanda n° 7 indaga la sintomatologia dei malati nelle ultime 24 ore di vita. Come si può ben vedere, dolore, disappetenza, disfagia, astenia, dispnea e sonnolenza sono i sintomi più presenti nei malati oncologici, mentre nei malati di AIDS risultano essere più presenti dispnea, congestione secrezioni polmonari, astenia, sonnolenza e tosse.

Da notare la differente presenza di dolore tra i malati affetti dalle due diverse patologie.

sintomatologia malati oncologici

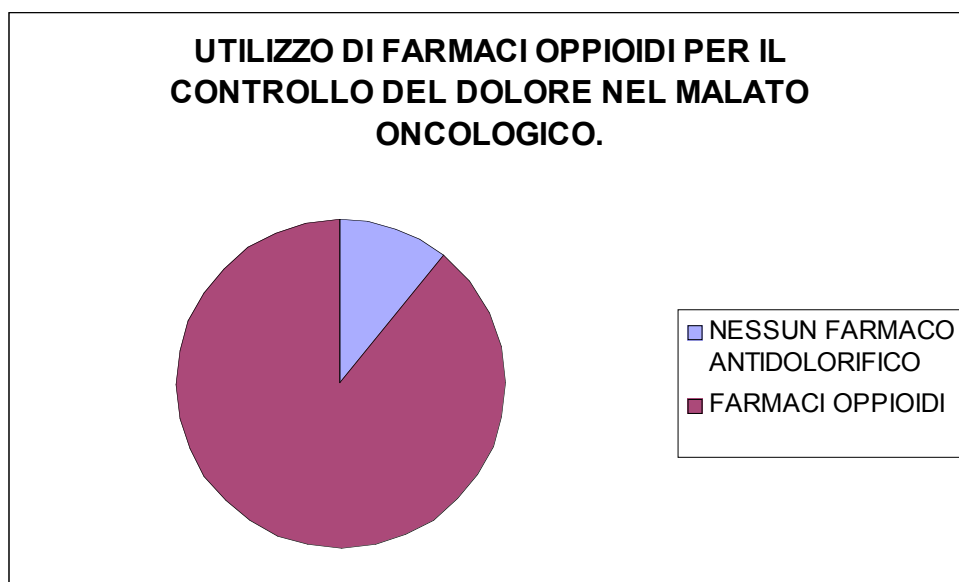


SIDA italiani a igolotamtrins



Collegata alla domanda n° 7, la domanda n° 8 verifica la somministrazione di farmaci per il controllo del dolore: nel 10,7% dei casi di malati oncologici non è stata necessaria la somministrazione di alcun farmaco antidolorifico (tutti questi casi non presentavano dolore nella domanda precedente). Nell'89,3% dei pazienti oncologici si è ricorsi a farmaci antidolorifici oppiacei: molto presente risulta essere l'impiego di "fentanil durogesic" (cerotto transdermico), utilizzato nel 75,8%, ma anche la somministrazione di fiale di morfina sottocute presente nel 33% dei questionari³. Meno utilizzata è la morfina per os: compresse di MS Contin sono state utilizzate solo nell'8% dei casi, gocce di soluzione Oramorph nel 16% e metadone sciroppo in un solo caso.⁴

Per nulla utilizzate sono le infusioni continue sottocute ed endovena di morfina.

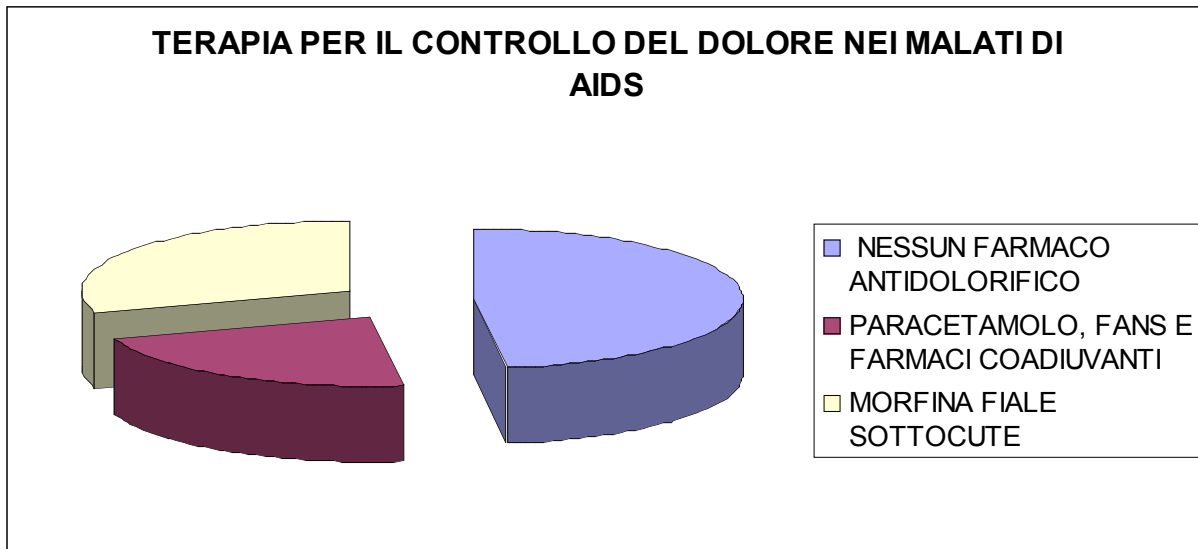


Diverso il discorso per i malati di AIDS, patologia che meno frequentemente determina sintomatologia dolorosa al paziente: infatti nel 48% dei casi non è stata necessaria la somministrazione di alcun farmaco antidolorifico, nel 22% si è ricorsi a

³ Percentuali multiple

⁴ Questi dati sono da mettere in relazione all'elevato grado di dipendenza dei pazienti ricoverati nella strutture, a cui spesso si associa difficoltà alla deglutizione.

paracetamolo, FANS e/o farmaci coadiuvanti, mentre nel 30% è stato necessario ricorrere alla somministrazione di fiale di morfina sottocute.



La domanda n° 9 chiede quante categorie diverse di farmaci ha assunto il malato nelle ultime 24 ore; queste sono state le risposte e le rispettive percentuali:

- ❖ Nessuno.....2,8%
- ❖ Tra 1 e 3.....61,1%
- ❖ Tra 4 e 6.....25%
- ❖ Tra 7 e 10.....11,1%
- ❖ Più di 10.....0%

Questi dati rispecchiano la filosofia degli Hospice e della SICP (Società Italiana di Cure Palliative), in quanto ogni intervento sul malato (compresa la terapia) deve essere rispettoso della sua dignità e della sua volontà. Trova una giustificazione l'impiego di tutti quei farmaci utilizzati per il controllo dei sintomi quali dolore, nausea, vomito, febbre, stipsi, diarrea, insonnia ecc, mentre la somministrazione di altri farmaci rappresentano uno spreco di risorse oltre che un certo accanimento terapeutico.

La domanda n°10 chiede se il malato è deceduto in stanza singola: il 52,8% ha risposto sì, mentre il 47,2% no. Probabilmente la situazione ottimale sarebbe che tutte le stanze di degenza fossero stanze singole, per garantire al malato e ai suoi parenti maggior privacy in un momento di dolore come quello della morte. Tuttavia, questo non è possibile all'Hospice di Abbiategrasso, proprio per delle ragioni tecniche e logistiche: 4 stanze sono doppie e in esse vengono ospitati malati con patologie uguali, mentre 4 stanze sono singole ed in esse si cerca di dare sistemazione a quei malati che presentano una situazione clinica maggiormente compromessa.

Alla domanda n° 11 su chi si è trovato nella stanza del malato al momento in cui è sopraggiunto l'exitus, gli infermieri hanno risposto così:⁵

- ❖ Infermiere o altri operatori.....91,6%
- ❖ Parenti /amici58,3%
- ❖ Nessuno.....2,8%

Le ultime cinque domande indagano il lavoro svolto dall'equipe nell'accompagnamento psicologico alla morte del malato, ma anche e soprattutto dei famigliari.

In particolare, nella domanda n° 12 emerge che il 75% dei malati non ha manifestato "disagio psicologico", mentre il 25% sì. Analizzando meglio i questionari si è visto che questo 25% di malati è rappresentato da 3 pazienti oncologici (10,7% del campione di malati oncologici) e da 6 pazienti HIV. Quest'ultimo dato rappresenta il 66,6% dell'intero campione di malati HIV e questo ci fa pensare che probabilmente ci sono una serie di aspetti psicologici legati ai malati di AIDS che rendono più difficile l'accettazione della malattia stessa prima, e dell'evento morte dopo.

Dalle domande n° 13 e 14 è stato riscontrato uno stato di coma nel 55,5% dei casi, mentre il 47,2% dei pazienti è stato sedato farmacologicamente nelle ultime 24 ore di vita. Nell'88,9% dei casi⁶ i famigliari sono apparsi preparati all'evento, mentre nel 91,7% dei casi almeno un componente dell'equipe (infermiere, medico, assistente sociale, assistente spirituale) ha avuto un colloquio informativo con un parente sulla terminalità imminente.

CONCLUSIONI

I dati emersi dalla ricerca hanno permesso di trarre delle considerazioni che, oltre a fotografare la realtà attuale dell'accompagnamento alla morte del malato terminale e della sua famiglia presso l'Hospice di Abbiategrasso, descrivono il genere di bisogni assistenziali dei pazienti terminali, consentendo così di evidenziare problematiche ricorrenti nell'assistenza alla persona morente, soprattutto l'accanimento terapeutico, la mancanza di privacy, il controllo del dolore ecc.

Alla luce degli elementi emersi nel corso dell'intera trattazione, si è potuto appurare quanto il tema della morte e del morire, attualmente visto nella nostra società come un tabù, necessiti senza dubbio di un'analisi e rielaborazione interiore in ciascun individuo, al fine di "vivere" al meglio questo ineluttabile passaggio finale dell'esistenza.

In un'epoca in cui la morte avviene sempre più all'interno di strutture di degenza e sempre meno tra le mura domestiche, un'analisi di questo tipo assume un'importanza sempre maggiore negli operatori sanitari, poiché ad essi è affidato il compito di prestare un'assistenza professionalmente, eticamente ed umanamente adeguata alle

⁵ Percentuali multiple

⁶ In un caso non erano presenti né famigliari né amici del paziente.

persone che si trovino a vivere lontane dal proprio ambiente la fase terminale della loro vita.

Il termine *palliativo* deriva dal latino *pallium* che significa *mantello*. Di esso facevano uso i pellegrini durante i loro viaggi verso i santuari, per proteggersi dalle intemperie. Analogamente, le cure palliative hanno lo scopo di proteggere il malato nella sua globalità di persona, durante l'ultimo tratto della sua vita.

Nelle cure palliative, l'approccio al paziente avviene dal punto di vista della morte, nel senso che la morte viene assunta come esito finale dell'intervento. Questa metodologia di pensiero ribalta la concezione della medicina curativa ed implica una serie di conseguenze nell'approccio alla malattia, nella definizione degli obiettivi e nella modalità di attuazione degli interventi.

Nel momento in cui la morte viene assunta come esito finale, l'obiettivo non è più quello di curare (cure), ma diventa quello di prendersi cura (care), nel senso di migliorare la qualità della vita rimasta e di assicurare una morte dignitosa; l'efficacia degli interventi viene dunque misurata in termini di qualità e non di quantità della vita rimasta.

L'attenzione alla qualità implica la riscoperta del paziente come persona, come entità complessa in cui si intersecano e convivono differenti dimensioni, e la consapevolezza che la malattia irreversibile è un'esperienza che coinvolge tutte queste dimensioni. L'attenzione quindi si sposta dalla malattia alla persona nella sua globalità, portatrice di bisogni molto più ampi e complessi di quelli strettamente sanitari. Gli interventi sono volti perciò a far fronte alle molteplici esigenze del malato (dolore fisico, ansia di morte, sofferenza psicologica, isolamento sociale, perdita di ruolo, ecc...), che in fase terminale sperimenta una condizione di sofferenza definita da alcuni come "*dolore totale*".

La necessità di far fronte alle molteplici manifestazioni della sofferenza implica l'intervento congiunto di una équipe multidisciplinare di operatori che integrino le differenti competenze professionali per assicurare una presa in carico del paziente nella sua globalità.

Inoltre l'unità di cura non si limita al solo paziente, ma si estende all'intero nucleo familiare; ciò deriva dalla consapevolezza che l'esistenza di una malattia mortale è un'esperienza che riguarda e coinvolge tutta la rete di quanti sono strettamente legati alla persona malata. Il paziente può ricevere dai suoi familiari grande aiuto ed essi vanno sostenuti ed accompagnati.

La tensione verso la qualità implica anche l'impossibilità di offrire prestazioni standardizzate ed erogate secondo moduli e criteri rigidi. Al contrario, la personalizzazione degli interventi, la loro modulazione sui tempi e sulle esigenze individuali propri di ciascun paziente rappresentano un'altra importante caratteristica della medicina palliativa; ciò implica un adeguamento dei luoghi e degli spazi in cui le cure vengono erogate. Questi luoghi infatti si distanziano dai moduli organizzativi tipici degli ospedali, così freddi e asettici, per tornare ad essere la propria casa, dove opera l'assistenza domiciliare, o comunque per essere luoghi caratterizzati dalla presenza costante dell'affetto e del calore umano come nel caso, ad esempio, dell'Hospice di Abbiategrasso.

BIBLIOGRAFIA

- **ANONIMO**, “Feelings about death and dying in hospital setting”, *American Journal of Nursing*, 1994, 4: 37-38.
- **ARCIERO L., DENTI M. et al.**, “Malato oncologico terminale ospedalizzato e privacy: bisogni del paziente e percezione da parte dell’infermiere professionale”, *Rivista dell’infermiere*, 1993, 12(1): 8-15.
- **ARIÈS P.** (1980), *L’uomo e la morte dal Medioevo ad oggi*, Arnoldo Mondadori Editore, Cles (TN), 1992.
- **BALINT M. ed E.** (1961), *Tecniche psicoterapeutiche in medicina*, Einaudi, Torino, 1970.
- **BELLANI M. L., TROTTI E., PEZZOTTA P., BELLOTTI G. G.**, “Il medico e l’infermiere di fronte alla sofferenza e alla morte”, *Quaderni di cure palliative*, 1997, 5(2): 145-148.
- **BERTANI B., COATO L.**, “Gli allievi infermieri e l’evento morte: una ricerca sui vissuti e sui bisogni di formazione”, *Rivista dell’infermiere*, 1994, 13(3): 153-156.
- **BIONDI M., COSTANTINI A., GRASSI L.**, *La mente e il cancro*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1995.
- **COLOMBI S., SPERANZA R.**, “Attitudini di infermieri e medici di un’unità di cure palliative e di un’unità coronarica di fronte a dolore e morte”, *Quaderni di cure palliative*, 1997, 5(2): 91-96.
- **DE HENNEZEL M.** (1996), *La morte amica*, Superbur Saggi, Milano, 2000.
- **DE HENNEZEL M.** (2000), *La dolce morte*, Sonzogno editore, Milano, 2002.

- **DE MARTINI G.**, “La morte a domicilio e in ospedale”, *Quaderni di cure palliative*, 1995, 3: **FROMM E.** (1974), *L'amore per la vita*, Arnoldo Mondadori Editore, Cles (TN), 1995.
- **FUSCO F., FERRI V.**, “I bisogni dei malati terminali”, **CROZZOLI AITE L.**, a cura di, *Sarà così lasciare la vita?*, edizioni Paoline, Milano, 2001.
- **GANGERI L., MURRU L.**, “Analisi dei bisogni: teoria psicologica e realtà oncologica”, *Quaderni di cure palliative*, 1994, 3: 231-234.
- **KÜBLER-ROSS E.** (1976), *La morte e il morire*, Cittadella editrice, Assisi, 2000.
- **KÜBLER-ROSS E.** (1981), *Domande e risposte sulla morte e il morire*, Red edizioni, Milano, 1996.
- **KÜBLER-ROSS E.** (1983), *La morte e la vita dopo la morte*, Edizioni Mediterranee, Roma, 1991.
- **LORENZINI M.**, a cura di, *La corona di Nemese. Sul morire e la cultura della morte nell'epoca dell'AIDS*, Associazione Editrice Filò, Como, 1996.
- **PIVA L., DI BENEDETTO N.**, “Bisogni della famiglia”, *Quaderni di cure palliative*, 1994, 3: 241-244.
- **ZAPPAROLI G. C., ADLER SEGRE E.**, *Vivere e morire. Un modello di intervento con i malati terminali*, Feltrinelli, Milano, 1997.