

Assistenti sociali e Psicologi a confronto sui temi dei fine-vita e palliazione

Aspetti sociali del fine vita
Silvana Bortolami

- Trafitto da un raggio di sole
- Morte, dolore, solitudine, paura, senso di abbandono, rabbia, sgomento, infelicità
...
le emozioni del dolore ...

- LA FAVOLA ...

- E VISSERO CONTENTI E FELICI PER TUTTA LA VITA

- ...ma

- Le favole non si raccontano di...
- Bambini all'ospedale nei luoghi della sofferenza,
- Non si raccontano le favole (storie) di disabilità (un dolore che può cominciare con la nascita...)
- Non si raccontano le morti di...

- Tutto è regolamentato...
- Ma ciò che conta si evita...
- Perché si lascia al caso...se succede
- “poi la vita te lo insegna...”
- I pianti, il dolore degli adulti è lontano dal mondo delle favole... sono fatti incomprensibili...ma densi di significato

- E quando accade è come un'esplosione...
- In tutto l'essere umano...
- Angoscia e speranza...
- Antropologia del dolore

Quali elementi

- L'istituzionalizzazione della fase terminale
- Il corpo che diventa ... qualcos'altro: una dimensione di rottura tra il sé e il proprio corpo)
- La dimensione personale (psicologica, spirituale...diventa insondabile: è ENTRARE NELLA PROPRIA PROFONDITA'... forse ancora da scoprire
- E il sociale... è tutto il resto: familiari, parenti, amici, ... il personale medico infermieristico

- Istituzionalizzazione....

 ospedale

 a casa

 in altri tipi di strutture...hospice

- È il diverso ... che abbisogna di un luogo
 - dove si vede e non si vede
 - Visibilità del dolore e di come noi reagiamo ...
-
- Solo pochi vengono ammessi ...

L'istituzionalizzazione ... della sofferenza ... finale

- E' come se fosse una disfunzione ..(Erving Goffman)
 - Quali caratteristiche ...
 - tutti gli aspetti si svolgono nello stesso luogo e sotto la stessa unica autorità
 - Tutti trattati allo stesso modo (i protocolli...)
 - Le diverse fasi giornaliere sono schedate con un ritmo prestabilito
 - Le varie attività sono organizzate secondo un piano organizzato
 - E il di genere non viene considerato ..

- Quali meccanismi vengono posti in essere:

- La spoliazione... (es. la nudità, il proprio ruolo)
- La prossemica ... intimità
- La vicinanza agli altri...

-  e il personale, i familiari che gioco svolgono?

- Il personale si comporta secondo schemi...
 - EMERGE IL TEMA OGGI MOLTO AFFRONTATO CHE E' L'UMANIZZAZIONE DEI SERVIZI
 - L'APPROPRIATEZZA DELLE CURE
 - L'ACCOMPAGNAMENTO DEL MALATO E DEI FAMILIARI

I FAMILIARI...

E' UN CAPITOLO MOLTO APERTO PERCHE' EMERGONO ASPETTI :

- RELAZIONALI ANCHE FRAGILI
- SOGGETTIVITA' FRAGILI
- DIMENSIONI DI RIFIUTO... DI DELEGA
- **Delega** che si manifesta in diversi modi:
 - Scarsa compliance
 - Scarsa presenza con sostituzioni che possono essere poco affettive per il malato
 - Non assunzione di responsabilità (e questo è un limite per un'esperienza possibile a livello domiciliare)

L'aspetto affettivo...

- Viene quasi dimenticato ... perché si lascia ad altri la gestione del proprio familiare malato
- Emerge anche la stanchezza...legata all'impotenza, eppure è un momento che va riletto rispetto al proprio sé e alle proprie relazioni
- (ma questa è una favola che non si racconta)

A casa...

- E' possibile ... la rete...
- La rete per le cure palliative è formata dai servizi domiciliari, ambulatoriali e
- residenziali; i servizi residenziali dedicati alle cure palliative sono denominati hospice (legge Regione Veneto n. 7, 19 marzo 2009)

In altre strutture...

- gestione per protocolli...
- Esiste una lettura capace di cogliere anche ciò che non si vede?

La domanda:

esiste la possibilità di
deistituzionalizzare la fase
del fine vita?

L'atto più alto della vita è quella di saper anche affrontare il momento di grande debolezza: la malattia e la morte.

DOVEOspedale, casa, ...hospice

Ma ciò che conta è dare un senso ... alla vita e al suo Momento finale:

LA DIGNITA' DEL MORENTE

- È una fase etica: sia della persona che delle stesse professioni (offrire un aiuto appropriato a chi ne necessita)
- Il percorso di cura è sostanzialmente il prendersi cura... nell'incertezza del divenire.

- L'incertezza nei servizi è destrutturante per professioni...dove il paradigma è bio-medico ma fortemente strutturanti per le professioni che scelgono il paradigma bio medico sociale
- Poiché pongono il paziente al centro e le sue relazioni...

- Costruire reti
 - Costruire legami
 - Ricostruire legami...spezzati, interrotti
- ... è dare sostanza a quel raggio di sole tra tanti raggi di sole...

*Ognuno sta solo sul cuor della terra
Trafitto da un raggio di sole
Ed è subito sera*

Salvatore Quasimodo