

CENTRO FORMAZIONE CURE PALLIATIVE e
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE «F.VISINTIN»
ASSOCIAZIONE AMICI HOSPICE PINETA, ODV
COLLEGIO DEL MONDO UNITO DELL'ADRIATICO ONLUS
COMUNE DI DUINO AURISINA OPCINA NABRESINA

no al DOLORE sì alla CURA

**Il Dolore: Conosciamolo nelle
sue sfaccettature**

Incontrare il Dolore dell'Altro



Dott.ssa Elisa Scian – Psicologa Psicoterapeuta

Duino, 12 aprile 2025

Incontrare il dolore dell'altro



Che spazio trovano in noi:

- l'**evitamento** del dolore dell'altro
- la **paura** di perderci nel dolore dell'altro
- Ci rifugiamo dietro la **prestazione**?
- Corriamo il rischio di attivare **meccanismi dissociativi**?



Quante volte
rischiamo di
cadere in
facili, ma
gravi errori:

Non ascolto

Non osservo

Banalizzo

Rassicuro

Nego

Giudico



Che cosa
accadrebbe se mi
dicessero che ho
ancora poche
settimane di vita?

- Che cosa proverei?
- Che cosa farei?
- Quali sarebbe i miei pensieri? Le mie priorità? I miei desideri?
- Come mi confronterei con l'esperienza del dolore?

Da una prospettiva incentrata sulla
malattia ad una prospettiva
incentrata sulla persona...
... in evoluzione fino alla fine della
propria esistenza



—

«È più importante sapere che tipo di persona abbia una malattia, che sapere che tipo di malattia abbia una persona»

Ippocrate



Distress esistenziale

Angoscia esistenziale che ognuno di noi è chiamato ad affrontare per il semplice fatto di essere al mondo

Il distress emozionale si acuisce nelle persone gravemente malate e in fase terminale

Il distress esistenziale si caratterizza per:

- Perdita di senso e di valore della vita
- Sensazione di peso e di dipendenza dagli altri
- Ansia panico e paura della morte
- Desiderio di controllare il tempo della propria morte
- Senso di abbandono

(Peruselli 2001)



Sofferenza esistenziale



In questo incontro si gioca la comunicazione più intima, più profonda, più dolorosa tra morente e curante (Ambroset, Orsi, 2017)

**Attingere alla
dimensione dell'ESSERE**

Il processo emozionale del malato terminale

IL DOLORE TOTALE

(Cicely Saunders,
Vegliate con me)

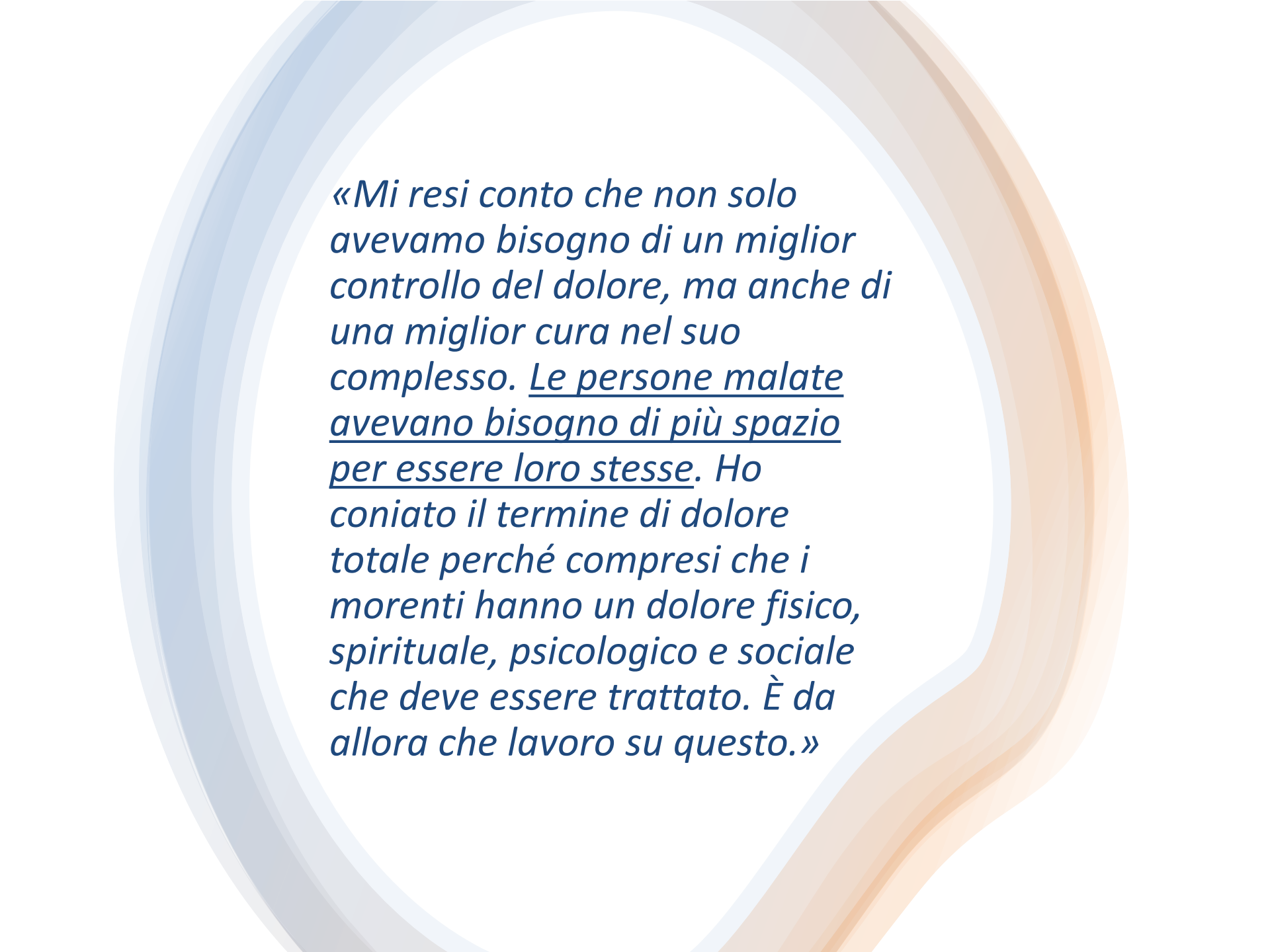


Dolore totale

« Crediamo che a questo punto ci siano pochi punti cardine nella terapia del dolore intrattabile. Primo, dobbiamo cercare di fare una valutazione il più accurata possibile dei sintomi che tormentano il paziente. Questo non ha il significato di fare una diagnosi e dare un trattamento specifico, perché questo è già stato fatto, ma ha lo scopo di trattare il dolore e tutti gli altri fenomeni, che possono accrescere il generale stato di sofferenza, come fossero una vera e propria malattia »

(Cicely Saunders, [Vegliate con me](#))

«Dobbiamo, in effetti, imparare com'è questo dolore [...] cosa vuol dire essere così malati, lasciare la vita e la sua attività, essere consapevoli che le proprie facoltà stanno fallendo, che ci si sta separando da affetti e responsabilità. Dobbiamo imparare a sentirci “in sintonia con” i pazienti senza “sembrare come” loro se vogliamo dare il tipo di ascolto e sostegno costante di cui hanno bisogno per trovare la loro strada».



*«Mi resi conto che non solo
avevamo bisogno di un miglior
controllo del dolore, ma anche di
una miglior cura nel suo
complesso. Le persone malate
avevano bisogno di più spazio
per essere loro stesse. Ho
coniato il termine di dolore
totale perché compresi che i
morenti hanno un dolore fisico,
spirituale, psicologico e sociale
che deve essere trattato. È da
allora che lavoro su questo.»*

Il dolore mentale può essere forse il più intrattabile di tutti. È una parte di qualsiasi malattia in peggioramento e questo che il paziente ne sia o non ne sia consapevole...

Questo tipo di dolore richiede un uso esperto dei farmaci ...spesso più difficili da maneggiare degli analgesici....

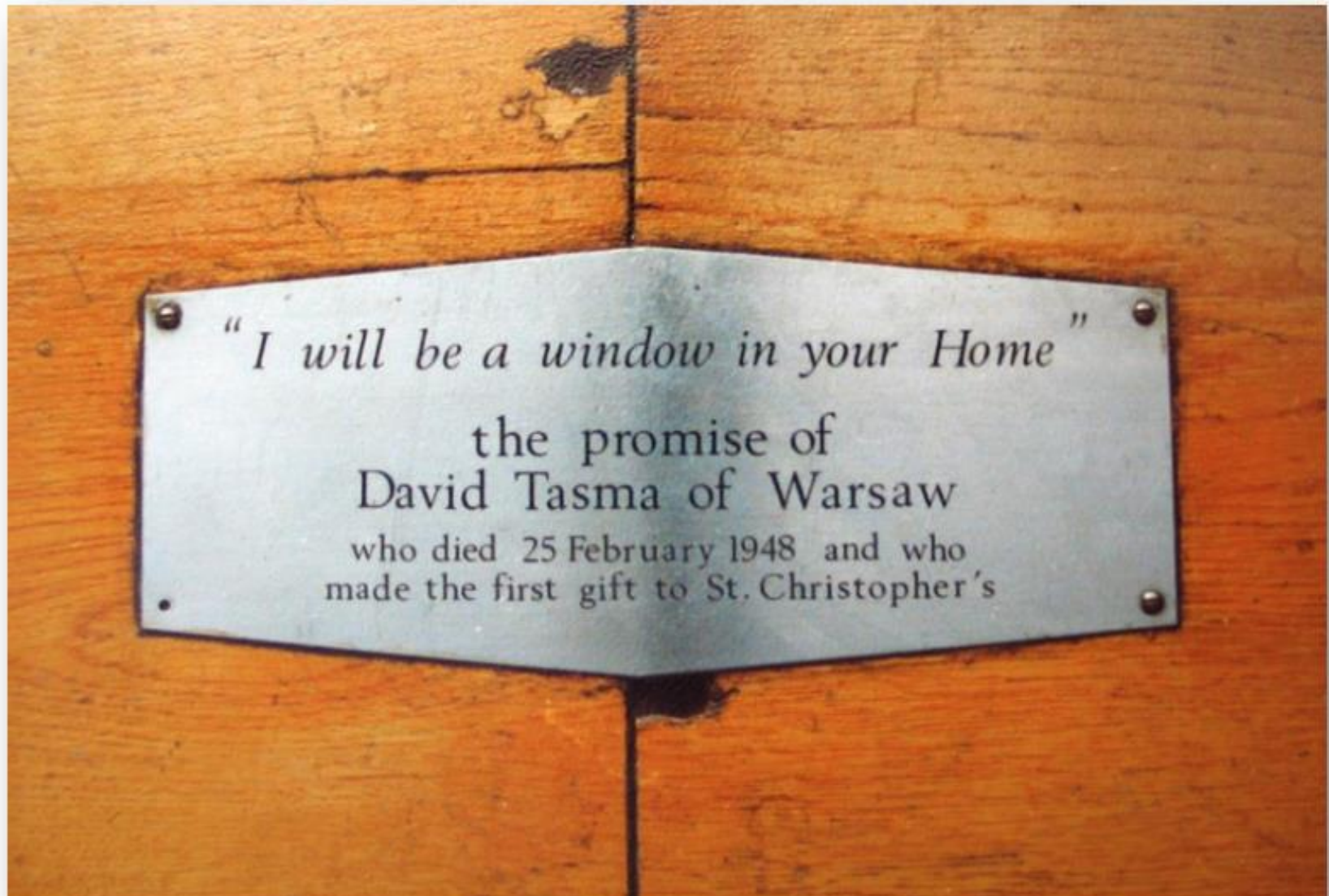
Ancora una volta quello che serve di più è una persona capace di ascoltare.

(C. Saunders, Proc. R. Soc. Med., 1963)

Interrogativi

- Cosa lascerò dopo di me?
- Qualcuno si ricorderà di me?
- Qual è stato il senso della mia vita?
- Qual è il senso della mia morte?
- **Generatività, valori personali, ricerca di senso, narrazione....**
...Offrire al paziente uno spazio per permettergli di esprimersi se desidera farlo

I loro lavori erano vere e proprie finestre che si aprivano sulle loro menti e sul cuore della loro sofferenza.



"I will be a window in your Home"

the promise of
David Tasma of Warsaw
who died 25 February 1948 and who
made the first gift to St. Christopher's



Il romanzo
di Cicely Saunders,
che si è presa cura
degli incurabili

Emmanuel Exitu

DI COSA È FATTA LA SPERANZA

ROMANZO
BOMPIANI





Soggettività nel dolore fisico

- Dolore intollerabile vs stoica sopportazione
- Farmaci alleati vs farmaci temuti
- Dolore come mezzo di purificazione
- Vs dolore come segno della ancora viva presenza del proprio corpo
- Vs dolore ingiustificato e senza senso

Quale significato ha il dolore per questo paziente/persona?

Sofferenza esistenziale – Segnali verbali (Ambroset, Orsi, 2017)

Domande ripetute sul senso/non senso delle cose

Affermazione esplicita di non sopportabilità a seguito di malattie prolungate negli anni

Espressioni di rabbia profonda per la comparsa di una malattia invalidante, improvvisa a decorso veloce

Non riconoscimento del tempo di attesa della morte come un periodo della vita significativo

Considerazioni esplicite sulla propria percezione di mancanza di dignità

Sofferenza esistenziale – Segnali verbali (Ambroset, Orsi, 2017)



Affermazioni legate alla percezione di essere di peso agli altri



Affermazioni legati all'idea di essere stati trattati ingiustamente dalla vita



Non interesse per il mantenimento delle relazioni familiari significative



Richiesta esplicita e costante di abbreviare l'esistenza anche in assenza di dolore fisico



Verbalizzazioni confuse, con contenuti non attinenti alla realtà del momento.

Sofferenza esistenziale – Segnali non verbali (Ambroset, Orsi, 2017)

Stati di agitazione serale e notturna

Espressioni di chiusura totale

Pianto

Sguardo

Insonnia persistenza e non rispondente ai farmaci

Comportamenti aggressivi

Incontrare il dolore dell'Altro

- Stare nel dolore dell'altro
- Accompagnare la persona in ciò che da sola sarebbe ancor più difficile da affrontare
- Permettergli di esprimere l'indicibile
- Fare i conti con l'incertezza



Il valore del Silenzio

Se il silenzio è attento e sereno, libero da ogni angoscia o volontà di dover fare qualcosa, questo silenzio è sufficiente a dare pace alla sofferenza.





I bisogni del malato terminale



“Vivere” nella fase terminale dipende dalla possibilità di esprimere i propri reali sentimenti e pensieri, che pur nella loro drammaticità, sono legittimi, congrui e universali.

L'obiettivo...
migliorare la QUALITA' DI VITA

“Whatever the patient says it is”

SOGGETTIVITÀ

Calman's Gap



La relazione ... la prima risorsa per gli operatori

Competenza relazionale e capacità di avviare un'alleanza terapeutica che permetta di relazionarsi e comunicare in modo più efficace facilitando l'individuazione dei bisogni bio-psico-sociali del paziente.



Relazione supportiva

- Relazione d'aiuto tra una persona in stato di bisogno e un'altra che mette a disposizione le proprie competenze professionali.
- È una relazione basata sulla **pari dignità** delle persone coinvolte, anche se diverse per competenze e condizione esistenziale.
- **Per raggiungere questo obiettivo** occorre entrare in sintonia con il malato e i suoi familiari attraverso **l'ascolto empatico**.

Elementi che costituiscono una relazione supportiva

- FIDUCIA
- INTERESSAMENTO ALL'ALTRO
- AUTONOMIA
- EMPATIA

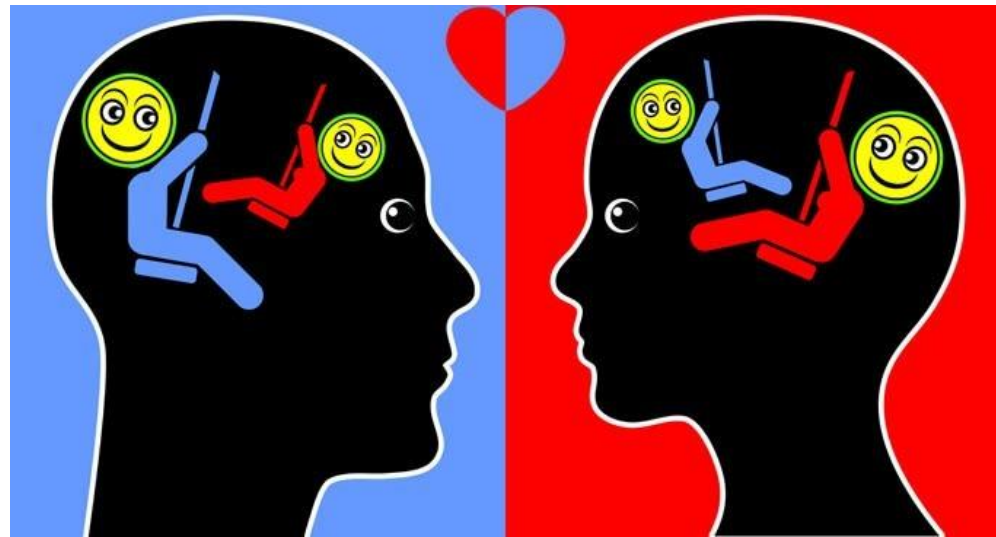
...Empatia!

“Capacità di immedesimarsi cognitivamente ed emotivamente in un'altra persona fino a coglierne i pensieri e gli stati d'animo, sulla base della comprensione dei loro segnali emozionali, dell'assunzione della loro prospettiva soggettiva e della condivisione dei loro sentimenti, mantenendo al contempo la consapevolezza del confine interindividuale”.

È un termine che deriva dal greco, en-pathos, “sentire dentro”

“Mettersi nei panni dell'altro”

“Calzare le scarpe dell'altro”



L'empatia non nasce da uno sforzo intellettuale, ma è parte del corredo genetico della specie.

- Comunicazione mimica delle emozioni (Darwin)
- Neuroni specchio (Rizzolatti)

L'Empatia come risorsa



“il nucleo interiore di me si relaziona al nucleo interiore dell'altra persona e capisco meglio di quanto non faccia la mia mente, meglio di quanto non faccia il mio cervello.” (Rogers, 2002, trad. it. pp. 317).

Empatia e giusta distanza

L'operatore deve essere abbastanza sicuro di sé stesso e non temere di perdersi quando entra nel mondo dell'altro.

Deve restare in contatto con le proprie emozioni, in modo da poter continuamente monitorare l'entità del proprio coinvolgimento.

La consapevolezza aiuta l'operatore a correre ai ripari e a ritrovare il giusto equilibrio.

(Rogers, 1980, trad. it. pp. 123)

Effetto dell'empatia sugli operatori ... un'ulteriore risorsa

Offrire una relazione caratterizzata da empatia aumenta il grado di soddisfazione per il proprio lavoro (Larson, 2005).



Compassione

Com + Pati = soffrire insieme
ad un altro

Profonda consapevolezza
della sofferenza di un altro
unita al desiderio di alleviarla

Va oltre il concetto di empatia

La comunicazione all'interno di
una relazione è lo strumento
indispensabile per sviluppare
una risposta compassionevole:

Attenzione

Ascolto attivo

Informazioni chiare e corrette

Contatto visivo

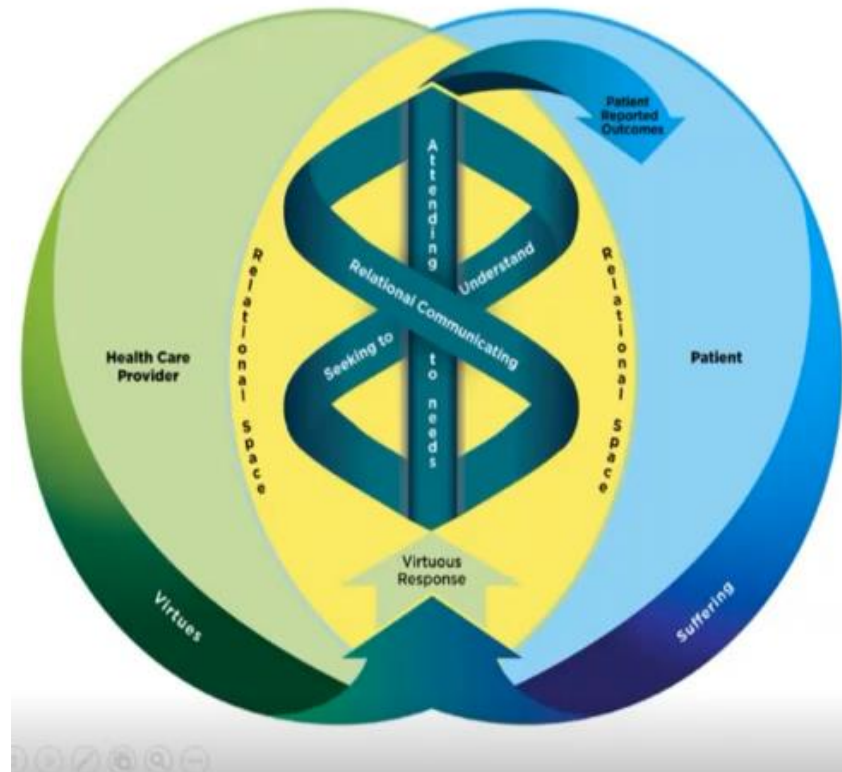
Sintonizzazione

Riconoscimento

....

Compassion in Health Care: An Empirical Model

Shane Sinclair, PhD, Susan McClement, PhD, Shelley Raffin-Bouchal, PhD, Thomas F. Hack, PhD,
Neil A. Hagen, MD, FRCPC, Shelagh McConnell, PhD (C), and Harvey Max Chochinov, MD, PhD, FRCPC, FRSC





Qualità fondamentali per gli operatori

- apertura mentale
- sospensione del giudizio
- capacità di spersonalizzazione rispetto al proprio ego
- mancanza di attaccamento al ruolo
- equilibrio emotivo
- consapevolezza delle proprie motivazioni al lavoro di cura
- consapevolezza delle proprie vulnerabilità

Ostacoli nella comunicazione e nella relazione

Operatore:

Mananza di tempo e sovraccarico lavorativo

Convinzione di non competenza di ruolo

Mantenimento della scissione tra corpo e area psicosociale

Timore di ferire inutilmente il paziente

Idea che sia meglio rimandare il confronto con la realtà il più tardi possibile

Paura di non saper rispondere a domande difficili o di dire cose sbagliate

Timore di scatenare reazioni emozionali nel paziente e di non saperle gestire

Timore del coinvolgimento

Timore di perdere l'alleanza terapeutica con il paziente

Difficoltà comunicative tra i diversi professionisti coinvolti

Ostacoli nella comunicazione e nella relazione

Il malato:

- Percezione di poco tempo disponibile
- Percezione di un interesse rivolto ai problemi organici
- Percezione che i propri problemi siano troppo banali per essere degni di interesse
- Paura di perdere il controllo
- Timore di avere confermate le proprie paure

Valenza relazionale di ogni gesto

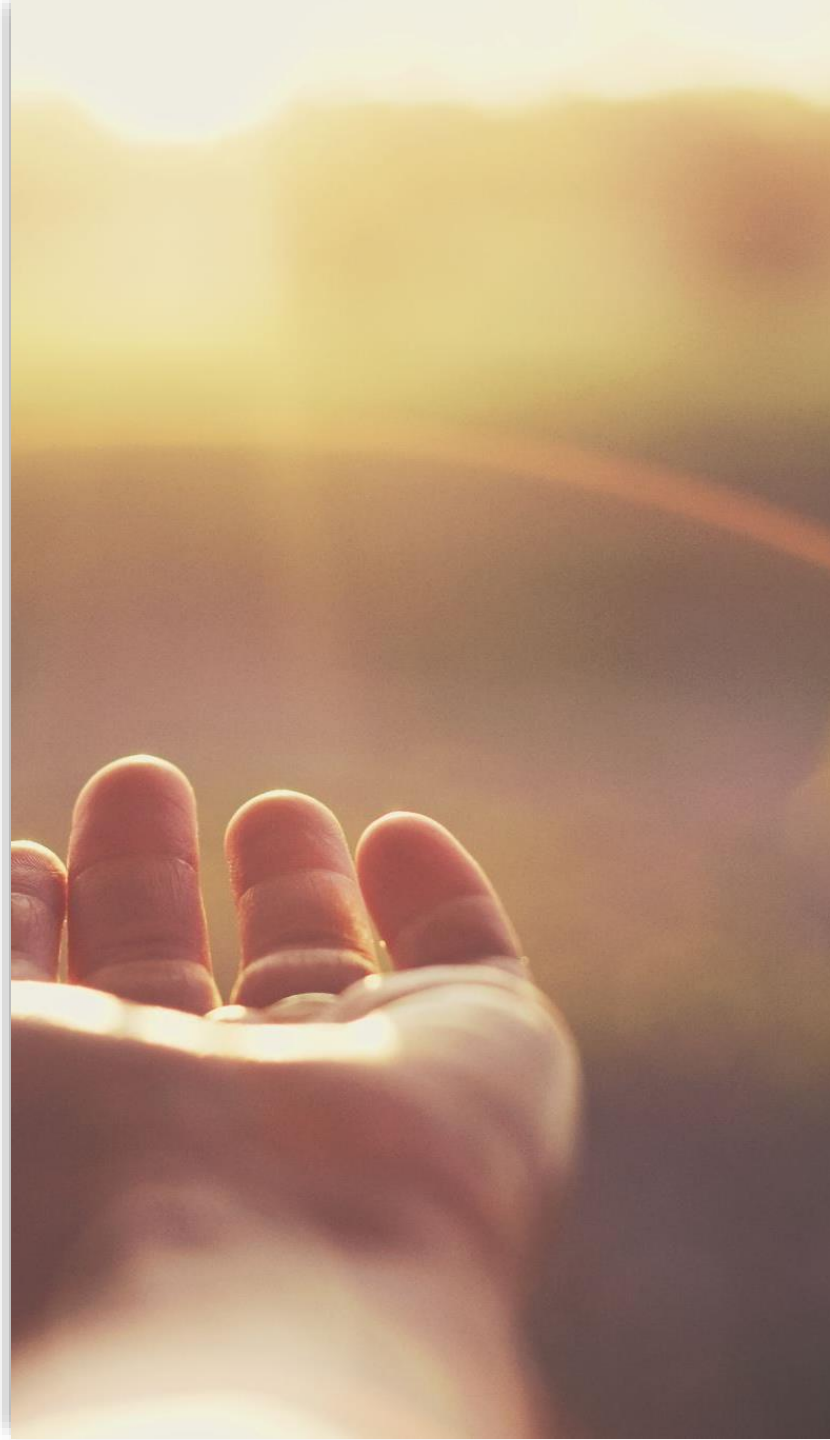
*Il modo in cui si fanno
le cose, spesso è più
importante delle cose
che si fanno...*

*Cura, gentilezza,
attenzione,
delicatezza...*



Risorse per stare accanto al dolore del paziente

- Dare spazio e approfondire
- Comprendere la percezione di solitudine
- Calmare la mente attraverso il corpo
- Promuovere costrutti mentali alternativi
- Supportare la persona nella gestione del tempo che rimane
- Supporto spirituale
- La cura dell'ambiente



“Morire non è, come crediamo così spesso, un evento assurdo, privo di senso ... vorrei far capire come il tempo che precede la morte possa anche essere utile al compiersi di una persona, ad una trasformazione di chi le sta accanto.”

(Marie De Hennezel, 1995)



La cura del
morente
richiede una
presa in carico
anche
dell'entourage
relazionale

Bisogni dei familiari di pazienti in fase terminale



1. stare con la persona morente;
2. essere utile alla persona morente;
3. ricevere rassicurazioni sul fatto che non stia soffrendo;
4. essere informati sulle sue reali condizioni;
5. essere informati sulla vicinanza della morte;
6. esprimere le proprie emozioni;
7. ricevere conforto e sostegno dagli altri familiari;
8. ricevere accettazione, supporto e conforto dall'equipe curante.

Nel prendersi cura del nucleo familiare è fondamentale da parte degli operatori:



- il riconoscimento dei bisogni e dell'individualità del malato;
- la comprensione dei ruoli che i diversi familiari svolgono nell'assistenza del congiunto;
- il riconoscimento delle emozioni che inducono ad evitare una comunicazione aperta e veritiera;
- il coinvolgimento di tutta la famiglia e in particolare del malato rispetto alle decisioni terapeutiche con cui l'équipe di cure palliative o il medico di base si confronta;
- il sostegno ai familiari nella preparazione alla perdita e nel processo del lutto;
- il riconoscimento e presa in carico o invio ai servizi territoriali delle situazioni a rischio;
- la continuità di cura e dell'assistenza al nucleo familiare.

**Il mondo è pieno di cose ovvie che nessuno
si prende mai la cura di osservare**

[★]
(A.C.Doyle)



Osservare, Ascoltare,
conoscere per comprendere il
dolore dell'Altro



You matter because you are you
you matter to the last moment of your life
and we will do all we can,
not only to help you die peacefully,
but **to live until you die**

Cecily Saunders