

L'umanizzazione del morire: TESTIMONIANZE

A cura del dr. Olmo Tarantino, medico

1. Un'esperienza di vita

La dr.ssa S.M., medico presso l'Istituto dei Tumori di Milano, dopo 40 anni di ricerca sui pazienti oncologici, da quattro anni è diventata paziente ematologica inguaribile. Cos'è cambiato nella sua vita? Tutto! *“C'è un bisogno di conforto – dice, rendendo testimonianza durante un Convegno -, di sapere che c'è la vita al di là di questa malattia. Lo stress della burocrazia/disorganizzazione (appuntamenti, ticket, prenotazioni) è molto pesante da sopportare. Terribile poi la mancanza di rispetto: si diventa non più essere umano, ma paziente. La malattia grave a livello personale introduce con forza la consapevolezza della morte (prima della malattia ci si sente immortali) e del dover razionalizzare la propria morte. L'accettazione della propria morte comporta all'opposto una comprensione maggiore del significato della qualità della vita, bene meraviglioso ma limitato.”*

La malattia grave agisce anche sulla qualità della vita e - secondo S.M. - il trauma della diagnosi è più invalidante delle stesse terapie. Quasi sempre vi è un iniziale rifiuto delle terapie che altro non è se non sintomo di un rifiuto della malattia; *“poi consapevolmente accetto la malattia, mi curo, accetto i disturbi.”*

S.M. ha parlato dapprima dei diritti rivendicati dai sani per i pazienti: diritto alla scelta terapeutica, diritto al rifiuto delle cure, diritto al testamento biologico.

All'opposto i pazienti richiedono: maggiore rispetto, meno attese, diritto al pudore, alla privacy. Richiedono che la libertà di cura non diventi uno scarico di responsabilità, come pure l'informazione non diventi uno scarico di responsabilità.

S.M. parla di crudeltà del *“consenso informato”*, in quanto meno del 30% dei malati hanno capito quello che hanno firmato. *“Fondamentale – asserisce la dottoressa - non essere lasciato solo ad affrontare la malattia; per ogni malato vi è un diritto al conforto, il diritto di vivere una vita degna (il sano all'opposto chiede il diritto ad una morte degna).”*

Al termine della sua testimonianza, S.M. ha affermato che il valore della vita per il sano e per il malato è spesso molto diversa, e sul Testamento biologico ha affermato: *“ha poco senso, nessuno sa come reagirà in caso di malattia invalidante”*. Sul diritto all'eutanasia suggerisce di sentire il parere dei pazienti terminali (in una indagine condotta a Milano solo 2 pazienti su 40.000 hanno chiesto l'eutanasia...).

S. M., Medico

2. Quando la malattia e la morte colpiscono il medico

E' importante a mio parere definire in maniera più appropriata il concetto di malato terminale, che non è solo il paziente che ha pochi giorni di vita, ma anche quel paziente che può avere una aspettativa di vita relativamente lunga, anche se i presidi terapeutici attualmente disponibili non permettono la guarigione.

Purtroppo in molti casi, al momento di certe diagnosi, il paziente inizia già a morire. Se invece è motivato, può iniziare una nuova vita, con l'aiuto concreto della famiglia e degli operatori sanitari.

La mia esperienza personale è a questo proposito significativa. Come medico vivo da circa 20 anni, prima presso la Clinica ORL dell'Università di... e poi presso l'Unità Operativa di ORL dell'Ospedale di..., a contatto con malati affetti da neoplasie della testa e del collo.

Io stesso 8 anni fa, ho presentato un tumore del retto, dopo due anni un carcinoma papillifero della tiroide e metastasi polmonari.

Questa non invidiabile esperienza mi ha convinto che si può vivere anche per anni serenamente, pur sapendo di avere una aspettativa di vita limitata. Anzi proprio questa prospettiva ci può

permettere di vivere più intensamente ogni momento della nostra vita. Vi sono tanti individui che godono buona salute, ma che vegetano più che vivere !

Certamente anche al paziente più motivato devono essere di aiuto sia l'ambiente familiare che quello socio sanitario. In quest'ottica una informazione corretta della malattia è importante per stabilire un approccio positivo. Oggi la maggior parte dei pazienti conoscono la gravità della loro malattia e fingono di non conoscerla. Una informazione fatta nei modi dovuti non turba, anzi può aiutare il paziente ad instaurare un buon rapporto con i suoi problemi e con il mondo che lo circonda.

Gianfranco R., Medico (deceduto nel febbraio 1994)

3. Il malato oncologico

Il cancro, salvo alcune eccezioni, è una malattia inguaribile.

Ciò non significa che il malato oncologico non vada comunque curato. Anzi diventa importantissimo tutto quello che la medicina può fare per dagli più giorni e soprattutto la miglior qualità di vita possibile.

Svolgo il mio ruolo professionale come infermiera in oncologia. Anche se una parte dei pazienti conosciuti non ce l'hanno fatta a sopravvivere, non ho mai vissuto la loro morte come una sconfitta professionale, non ho mai considerato inutile il mio lavoro.

Sono convinta che andare incontro alle loro esigenze, alleviare le loro sofferenze, essere un'arma per la loro lotta sia tutt'altro che inutile.

E' una professione la mia che sinceramente mi chiede tantissimo, ma che credo mi restituiscia molto di più. Considero il mio, oltre che un "lavoro", un'esperienza umana profonda e una scuola di vita importante.

Ho momenti di crisi e di sconforto, spesso legati alla perdita o all'aggravamento di un paziente; momenti in cui non è facile mantenere il proprio equilibrio; diventa più difficile per me, in quei momenti, ascoltare, incoraggiare, essere disponibile, come se per difesa volessi nascondermi dietro ad un muro fatto di tecniche, di prelievi, di farmaci....

Sono i momenti più difficili della mia professione. Poi, in genere, basta qualche giorno di riposo e di ricarica o più semplicemente il grazie particolare di qualcuno per una cosa da me considerata banale, per ridarmi la carica e la motivazione giusta.

E' una professione che provoca spesso fonti di paure, ansie, talvolta angoscia. Paura di sbagliare ad impostare un dialogo con il paziente, di dire cosa che lui non sa o in contraddizione con quanto detto dal medico. Paura che in alcune situazioni il malato mi legga negli occhi quello che in quel momento non è giusto dirgli. Sono angosciata dal "non saper cosa dire" in certi momenti: specie quando il malato è in fase terminale, qualsiasi frase mi sembra ipocrita e il semplice tenergli la mano o accarezzarlo mi sembra troppo poco.

Mi spaventa lasciarmi portare dal paziente su discorsi riguardanti la morte, il distacco, anche se poi ci sono state esperienze che mi hanno molto aiutata.

A volte corro il rischio di identificarmi nel paziente, specie quando vedo in lui delle caratteristiche mie o dei miei cari.

Quasi ogni giorno mi trovo a dover affrontare il problema della sofferenza, della morte, del distacco, rivivendo talvolta situazioni dolorose personali.

Fino ad ora, comunque, sono riuscita a non lasciarmi sopraffare dalla paura e dall'angoscia; anzi ho imparato a vivere con maggior intensità, dando il giusto e reale valore a quelle che sono le cose veramente importanti della vita.

Wilma, Infermiera professionale.

4. Medico in oncologia

Quotidianamente il medico che presta il proprio servizio presso un reparto oncologico, è chiamato a decidere in prima persona la terapia più appropriata da offrire ad un paziente che si trova allo stato terminale della sua malattia.

Credo di poter sostenere dall'esperienza personale che è indispensabile che il paziente possa beneficiare della stessa attenzione che gli è stata prestata sia al momento della diagnosi che durante i trattamenti successivi.

Il criterio fondamentale per scegliere l'approccio terapeutico più efficace è la comprensione specifica dei bisogni, delle preoccupazioni soggettive e delle emozioni che vanno individuate nel singolo malato.

La modalità con cui si affronta questa fase terminale, gioca un ruolo determinante nel prestare aiuto alla persona morente.

Essere comunque disponibili all'ascolto e avere la capacità di comportarsi in modo tale che il paziente senta, avverta di essere compreso veramente! Perché occuparsi dei malati di cancro non significa soltanto prestare attenzione alle cure più note, ma rispettare una storia personale, una coscienza, una interiorità. In quest'ottica si inseriscono tutti quegli atteggiamenti tecnici atti a garantire al malato la migliore qualità di vita possibile, direi ancora meglio, anche la qualità della morte.

A questo stadio non bisogna, ad esempio, ridurre gli interventi antalgici o comunque tutti quegli interventi miranti ad attenuare sintomi di intenso malessere fisico e psichico. Lasciar morire qualcuno in condizioni di disagio estremo è non solo spaventoso per il paziente, ma demoralizzante per i familiari e demotivante per tutto il personale medico ed infermieristico.

Certe scelte terapeutiche, in questa fase finale della malattia e della vita, non sono sicuramente facili da adottare, soprattutto perché è molto difficile poter pensare di cambiare strategie, una volta scelto l'indirizzo terapeutico: è una via a senso unico.

Ecco perché in questi momenti il medico si può sentire solo, sorretto unicamente dalla propria coscienza di uomo e di professionista e carico di responsabilità nel decidere in quel momento, per quel paziente, in quella fase di malattia, la strategia migliore per accompagnare il malato alla morte.

Credo che l'esperienza umana personale, professionale, etica e filosofica possa aiutare a scegliere il momento, le modalità e l'intensità di un trattamento con relativa serenità d'animo, riducendo al minimo quello stato di inquietudine che comunque accompagna sempre tale decisione.

Maurizio D.P., Medico oncologo

5. Infermiera in oncologia

Sono un'infermiera che lavora in oncologia da quattro anni. Non è il mio primo reparto di lavoro, ma mai come in questo reparto mi sono sentita aiutata a crescere come persona e come professionista.

Qui ho imparato ad apprezzare profondamente le persone ma anche a diventare molto selettiva con tanta gente che mi circonda. Tutti i giorni vedo persone giovani, anziani, consapevoli della loro malattia, gente che riesce a trovare un enorme coraggio e forza di vivere e di sperare in un qualche cambiamento.

E' un reparto molto triste, ma qui riesco a provare forti emozioni, molte piccole cose che completano le mie giornate, i miei momenti bui e di solitudine.

Da noi in questo periodo molti pazienti sono morti troppo presto.

La psicologa che segue i pazienti del nostro reparto e dà loro un sostegno morale, ora deve sostenere moralmente anche noi infermieri e medici e farci capire che non è privo di valore ciò che noi facciamo per la gente. Recentemente ci ha "lasciati" un ragazzo che per tutti noi era

diventato più che un paziente un fratello, un amico, un compagno, che con le sue parole e le sue risate spontaneamente ci comunicava tutta la sua ricchezza e bellezza interiore. Questo ragazzo ci definiva "le mie migliori amiche" e tra noi si era instaurata una amicizia che andava al di là dei ricoveri in reparto.

Durante gli ultimi giorni della sua malattia mi è successa una cosa che mai prima avevo vissuto così intensamente. Sentivo che lui stava per lasciarci definitivamente e quando entravo nella sua stanza provavo un bisogno profondo di stringerlo, di abbracciarlo, di accarezzare quel filo sottile di capelli che aveva in testa.

Mai come in quei momenti ho sentito forte il desiderio di comunicare e di esprimermi con i gesti, con il contatto fisico; e solo dopo la sua morte ho capito che gli volevo bene e che i miei gesti esprimevano la disperata ricerca di qualcuno che nella mia mente era già morto molto tempo prima, ma in quei momenti era lì agonizzante e con il cuore che batteva ancora.

Il suo corpo e il suo cuore: le ultime cose che mi erano rimaste ed era come se dentro di me avessi dovuto fotografare le mie sensazioni e deporle velocemente tra i ricordi del mio cuore.

E' un episodio come tanti altri, ma con Fabio non c'è stato niente di meccanico e routinario: è partito dal cuore... Anche questo, soprattutto questo, è il mio lavoro in un reparto di oncologia...

Cristina, Infermiera professionale

6. Accanto al malato morente

Comunicare la mia esperienza accanto al paziente morente è molto difficile, soprattutto perché è un'esperienza intrisa di reazioni contrassegnate da forte emotività: paura, fuga, compassione, dolore..., essendo la morte l'esperienza più profonda ed autentica di una persona o almeno irripetibile e più importante, meritevole quindi di tutta l'attenzione ed il rispetto possibili.

Per questo motivo risulta importante una formazione umana e culturale dell'operatore, che lo conduca sulla via dell'empatia, della comprensione, della vicinanza e del prendersi cura.

Ma esiste un altro aspetto molto più complesso, che, pur avendolo riscontrato nelle mie precedenti esperienze professionali, ora tocco con mano quotidianamente e drammaticamente; riguarda le innumerevoli scelte che la morte o meglio la paura di patologie oncologiche impone.

Fino a che punto "è giusto" spingere la cura, con costi umani ed economici elevati ? Quando "è giusto" fermarsi, negando la cura magari ad un paziente giovane ? Quando ? Quando la statistica dice che meno del 5% di possibilità di sopravvivenza; oppure del 4% o del 3% o meno ?

Fino a che punto la sperimentazione è un aiuto per l'essere umano ammalato, o lo è solo per la scienza ?

La risposta, se ne esiste, è una soltanto e non risiede solo nella coscienza del singolo, ma nella coscienza collettiva, perché in noi non è presente solo una, la mia, identità; la memoria infatti come traccia delle esperienze che le generazioni passate hanno compiuto risiede in ognuno di noi, sedimentando anche un linguaggio comune.

Ecco perché non basta dire che ogni essere umano deve essere trattato come uomo, ma quale uomo ?

Ognuno sembra avere la sua personale opinione. Ne derivano innumerevoli scontri all'interno di una équipe di fronte alle scelte che vengono compiute, quando l'idea di uomo di uno non corrisponde a quella di un altro.

Questo risulta ancora più difficile, allorché sembra scontato che tali problemi riguardino più la formazione personale che quella professionale, e quindi esenti i vari membri di una équipe da qualsiasi forma di osservazione e discussione.

La complicanza più rimarchevole penso sia la difficoltà di trovare un linguaggio comune per affrontare la discussione e l'ostinarsi nella ricerca spasmatica di una verità, come se questa fosse veramente univoca.

Qui emerge l'importanza della formazione, non solo nella prospettiva di imparare a stare accanto al morente, ma anche per abituarsi a pensare al "problema etico". Questo non tanto per dare ai problemi soluzioni preformate, quanto per avere le risorse culturali e morali per sostenere una discussione sul valore di certe scelte, certamente nel rispetto e nella tolleranza delle personali opinioni; ma anche nello sforzo di cercare un terreno comune e soprattutto nell'impegno di assumersi le conseguenze di tali scelte. Si scoprirebbe allora che la solidarietà è spesso un buon investimento in tutti i sensi: basterebbe talvolta saper attendere i risultati, anche se lenti a venire.

Anonimo

7. Quando è mia madre che muore...

Il tema della morte è un tema molto difficile da affrontare solo razionalmente, perché per esperienza personale e professionale, è comunque un avvenimento che coinvolge in modo radicale tutta la sfera emotiva.

Pur non essendo una credente praticante, ho una grande fede e certezza nella vita dell'aldilà. Fino ad ora, nel mio cammino di vita che mi è stato "donato", ho perso molte persone a me "care", ma la più importante e la più fondamentale, mia madre, deceduta l'anno scorso.

E' stata per me un'enorme perdita, ma anche una stupenda conquista.

Il nostro rapporto dopo anni duri e bui, si era illuminato in una perfetta intesa, grazie ad una trasparenza reciproca, grazie alla voglia di comunicare assieme, mano nella mano. Ed è stato così fino alla fine.

Fin dal giorno del primo vago sospetto, fin dal giorno della terribile diagnosi, fino al giorno che insieme abbiamo accettato l'inevitabile e l'abbiamo trasformato da una condanna ad un passaggio da compiere con serenità e amore. Sì, proprio amore, amore fino alla fine, mano nella mano.

A me è stato concesso di accompagnarla fino al limite massimo e poi l'ho lasciata "nelle mani degli angeli", quasi come un padre che accompagna la sposa all'altare e poi la lascia nelle mani dello sposo.

E questo mi riempie il cuore di gioia, perché so che mia madre è con Colui che, ne sono certa, non tradirà mai la mia fiducia.

Lei è accanto alla mia anima in ogni istante e il nostro rapporto ha raggiunto una intensità indescrivibile. Non nascondo il peso della mancanza della sua presenza fisica nei momenti di struggente nostalgia, ma questo è normale, perché, finché siamo su questa terra, la nostra componente spirituale deve affrontare la componente fisica assetata di concretezza e corporeità materiale.

La nostra sorte fortunata è stato il tempo concesso per prepararci.

Questo spesso non lo si ha e lo vedo quasi quotidianamente lavorando come infermiera in un reparto di rianimazione.

L'incidente grave, l'emorragia cerebrale ed altre patologie che insorgono improvvisamente con diagnosi infausta, non concedono questa sorte fortunata.

E allora in queste gravissime situazioni sono giustificate la rabbia, l'incomprensione, lo smarrimento. Sono esperienze impossibili da razionalizzare, che vanno vissute in completa autenticità, anche se questo si paga molto caro. Per completa autenticità intendo il vivere pienamente le proprie emozioni, apprendo il cuore, siano esse positive o negative.

Una volta vissute nel momento in cui si provano, è più facile allora affrontarle e raggiungere la serenità, anche nel distacco, anche nella mancanza.

Marzia, Infermiera professionale