

di Donatella Galeotti – medico palliativista

Restiamo con loro, Signore, la sera

L'esperienza della morte deve essere aiutata e accompagnata

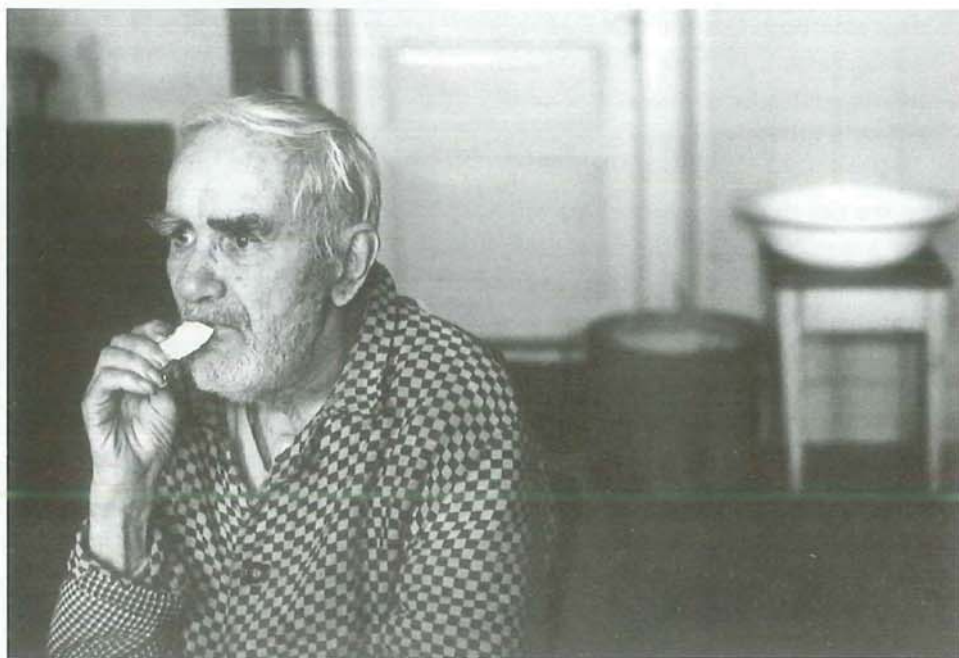


foto di Pierluigi Gentilini

I nemici estranei

La medicina antica, fondata sulla sapienza dell'operatore e sulla fedeltà del paziente, accompagnata da una tecnologia praticamente inesistente e da un potere di guarigione limitato, ha ceduto il passo ad una disciplina scientifica basata su una enorme mole di conoscenze, su un corredo di strumenti sempre più complessi e sofisticati, con una potenzialità di guarigione e di prolungamento della vita un tempo impensabili. Questo cammino così rapido ha creato una fiducia illimitata nella scienza, alla quale è stato attribuito un tale potere di controllo sulla malattia e sulla morte da far ritenere questi eventi non più naturali e legati all'umano limite ma anormali e causati da colpa o da non corretto utilizzo degli strumenti di cui l'uomo dispone. La sofferenza e la morte non fanno

più parte della vita ma, trasformate in esperienze prive di senso, diventano un nemico estraneo alla natura dell'uomo, da rimuovere e dimenticare, da combattere e da sconfiggere a qualunque prezzo. Remota è l'immagine francescana di "sorella morte, alla quale nessun uomo vivente può sfuggire", compagna della nostra vita e naturale compimento di essa, tappa di un cammino da vivere nell'esperienza rassicurante e contenitiva della famiglia e della comunità.

Di fronte alla smisurata e irrazionale fiducia di cui viene fatta oggetto, di fronte alle attese e alle pretese di risultato, spesso tanto più forti quanto più la malattia è grave e avanzata, la scienza medica risponde con la ricerca di risultati sempre più spettacolari, allontanandosi dal confronto con il proprio limite e dimenticando, nella ricerca della guarigione ad ogni

costo, la propria autentica vocazione: "guarire quando si può, curare sempre".

Ascoltare il dolore

L'accanimento terapeutico rappresenta un'alternativa all'abbandono e permette al medico, al malato e alla famiglia di rinviare il momento del confronto con il fallimento delle cure e di prolungare ancora la speranza o l'illusione. Spesso, però, le terapie praticate e gli accertamenti a cui il paziente viene sottoposto sono inutili e non fanno che aumentare la sua sofferenza sottraendogli tempo e energie.

Gli operatori sanitari e i familiari dovrebbero essere aiutati a comprendere che non tutto ciò che è possibile è utile o giusto e che l'eccesso di cure è un modo per difendersi, per riconciliarsi con il senso di colpa, per compensare con l'azione frenetica l'incapacità di compassione, di condivisione e di accompagnamento. Il malato inguaribile testimonia con la propria sofferenza il nostro limite, ci nega l'illusione di essere onnipotenti e ci sfida a proporre un nuovo modello di cura, ad inventare un nuovo progetto di speranza che non richiede tecnologie esasperate o strumenti sofisticati, ma mette in gioco la nostra umanità.

In primo luogo siamo chiamati ad ascoltare il dolore, che non è solo fisico, ma coinvolge la persona nella sua globalità e che non può essere controllato solo con i farmaci. Il malato giunto alla fase ultima della sua vita soffre nel corpo per dolore, per stanchezza e per altri sintomi che compromettono la sua capacità di relazione ma soffre anche, e talvol-

ta più duramente, perché ha perso la propria autonomia, perché deve lasciare le persone care, perché ha paura.

"La mia anima è triste fino alla morte. Restate qui e vegliate con me": forse queste parole di Gesù nell'imminenza della sua passione e morte ci possono aiutare a capire quale possa essere la sofferenza di chi vede prossima la fine della propria vita e chiede, soprattutto, di non essere lasciato solo.

La risposta al dolore totale non è semplice ma richiede ascolto, attenzione, tempo e capacità di comunicazione: un modello di intervento che comprende diverse sensibilità e competenze. Il malato dovrebbe quindi essere affidato ad un gruppo di professionisti capaci di riprodurre nello stile di lavoro le dinamiche solidali e contenitive di una piccola comunità, in grado di sostenere la famiglia e di accompagnarla anche nel cammino del lutto.

Approccio globale

La Medicina Palliativa risponde alla domanda di cura della fase finale della vita con un approccio globale alla persona malata. Essa trae il proprio nome dal termine "pallium" (mantello) che rappresenta lo stile dell'abbraccio, dell'accoglienza, del calore, della condivisione e della protezione. Destinatario della cura è l'uomo sofferente che, insieme alle persone care che soffrono per lui e con lui, chiede di essere aiutato ad affrontare il dolore e a liberare tempo e risorse per vivere in pienezza fino alla fine. Un progetto di vita, dunque, che ha l'obiettivo di affermare la dignità della persona e l'integrità del suo valore.

Parte essenziale della Medicina Palliativa è la terapia del dolore e degli altri sintomi: il malato ci chiede in primo luogo di attenuare le sue sofferenze fisiche. I farmaci e le tecniche di cui disponiamo ci consentono di ottenere buoni risultati ma, come ogni strumento, non possiedono una efficacia illimitata e non sono privi di effetti collaterali. Anche la Medicina Palliativa vive dunque il confronto con il limite, ma non si affida solo agli strumenti della tecnologia. Attraverso l'ascolto del malato e della sua famiglia, gli operatori sanitari sono chiamati ad elaborare un progetto di cura centrato sulla persona, su ogni persona, nel rispetto della storia, dei vissuti e delle emozioni, dei valori e degli affetti. Potremmo in qualche modo affermare che il farmaco più importante è la relazione d'aiuto. Non è, dunque, una medicina fatta solo di statistiche e di rigidi protocolli, ma si propone di far convivere il metodo della scienza con la capacità di cogliere l'unicità e irripetibilità di ogni esperienza umana. Nella quotidiana relazione d'aiuto e nelle scelte condivise si costruisce un progetto di cura che vuole evitare al malato la sofferenza più grande: la solitudine e l'abbandono.

I malati e le famiglie ci dicono ogni giorno: "La nostra anima è triste: restate con noi". Penso che il dolore e la sofferenza, anche nel nostro tempo così portato alla fuga e alla rimozione, possano avere un senso solo se la comunità riesce a rispondere con l'amore e la solidarietà. E credo che ci sia un unico modo per aiutare davvero i malati e le loro famiglie: restare con loro. ■