

Il semplice dono di essere

L'incontro naturale con la morte può essere vissuto in piena dignità

di **Gian Domenico Borasio***

titolare della cattedra di Medicina palliativa all'Università di Monaco di Baviera

Il prof. dr. Gian Domenico Borasio, nato nel 1962, neurologo, si è occupato per molto tempo di malati gravi di sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Dopo una specializzazione in medicina palliativa in Gran Bretagna e negli Stati Uniti, dal 2006 è titolare della cattedra di medicina palliativa dell'Università di Monaco di Baviera.

La morte elemento della vita

Oggi si parla e si scrive molto di cure palliative (dal latino *palliare* che significa avvolgere col mantello, proteggere, lenire, la medicina palliativa si occupa di pazienti colpiti da malattie che non rispondono più a trattamenti specifici), di strutture sanitarie specializzate tipo *hospice* e di accompagnamento dei morenti. Allo stesso tempo assistiamo ad uno sviluppo del sistema sanitario che si muove in una direzione completamente opposta. Il paziente tende oggi a diventare un "fattore costo" in un sistema che finisce per favorire "l'aggiustamento" di certe diagnosi o di certe scelte terapeutiche con lo scopo d'incrementare i guadagni.

All'interno di questi fattori si deve ora promuovere la medicina palliativa. Ma non si sa bene come. Da decenni ormai la medicina moderna ha fatto del morire un tabù. La morte veniva e viene considerata come una sconfitta da evitare ad ogni costo. Questo si rispecchia anche nel linguaggio medico, nell'espressione corrente: "Abbiamo perso il paziente". Ciò che in realtà si è persa nella medicina moderna è la concezione della morte come elemento centrale dell'esistenza umana. Non è una sconfitta della medicina *che* una persona muoia, ma *come* essa muore. Lo stress del mestiere del medico in alcune discipline, come per esempio l'oncologia, è causato spesso dal fatto che la morte di ogni paziente è vissuta come una sconfitta personale. Questo porta a sintomi da sindrome del *burn out* e ad una conseguente presa di distanze a livello emotivo, che rende impossibile al medico accogliere il dono insito nell'accompagnamento alla morte dei malati gravi o terminali.

Il signor M.

A questo proposito in breve la storia di un paziente. Il signor M. era un uomo d'affari prima di ammalarsi a 48 anni di sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Questa malattia porta alla perdita irreversibile e progressiva del funzionamento muscolare, alla paralisi e in breve tempo, fra i tre e i cinque anni, alla morte. Al suo arrivo in clinica la sua malattia era già in stato avanzato, gli arti erano quasi completamente paralizzati ed aveva già bisogno di assistenza. Tuttavia questo suo stato era in contrasto con la calma e la serenità che trasmetteva. Essendo ancora intatta la sua capacità di parlare, ci raccontò che subito dopo la diagnosi era caduto in una profonda depressione ed aveva pensato al suicidio. Poi, su consiglio di un amico, aveva iniziato la meditazione buddista che aveva cambiato radicalmente la sua visione della vita. "Sapete - diceva - per quanto strano possa sembrare, io penso che la qualità della mia vita sia migliore oggi di quanto non lo fosse prima della malattia. Prima non avevo mai tempo, ero un uomo di successo stressato. Adesso ho tanto tempo ed ho imparato a vivere, semplicemente ad essere".

La prima reazione a queste parole avrebbe potuto essere quella di dubitare della salute psichica del paziente, il quale metteva in crisi tutto il nostro sistema di valori di medici, la nostra etica dell'agire e del curare. Ma il paziente non dava alcun segno di patologia psichica. Anzi, dava la sensazione di essere rilassato e di fare del suo meglio per rendere a tutti la sua

situazione la più accettabile possibile. In un'altra occasione raccontò che in realtà quello che provava non era una "felicità" nel senso comune della parola. I suoi handicap, la sua progressiva insufficienza respiratoria, la paura di perdere l'uso della parola, di tutto questo era dolorosamente consapevole. E proprio questo era il punto: la consapevolezza. "Almeno adesso sono consapevole di quello che vivo, cosa che prima non ero, e così riesco a gustare anche le piccole gioie in modo più intenso".

Prospettiva rovesciata

Il signor M. è stato uno dei primi pazienti, in Germania, trattato con la maschera per la respirazione. L'ha portata per quasi cinque anni durante i quali ha aiutato molti pazienti di SLA a superare le loro paure di fronte a questo trattamento. Ha concluso lui stesso l'utilizzo della maschera rifiutando la tracheotomia ed è morto in un reparto di medicina palliativa. Si è congedato dalla famiglia ed è spirato fra lo stupore dei medici addormentandosi in pace dopo che era stata staccata la macchina e con una dose minima di morfina.

Il signor M. è stato uno dei nostri maestri più importanti. Ci ha insegnato, come afferma sant'Ignazio nei suoi esercizi spirituali, che non dobbiamo desiderare la salute più di quanto desideriamo la malattia, perché non possiamo sapere cosa è meglio per noi, cosa ci aiuta maggiormente per arrivare al traguardo della nostra vita. Per il nostro team medico si è trattato di un'esperienza fondamentale che ci ha permesso di compiere un rovesciamento di prospettiva. Dobbiamo ben guardarci da un atteggiamento di falsa o paternalistica compassione verso i "poveri malati", perché non sappiamo se la realtà non sia esattamente il contrario di quello che sembra. Magari siamo noi quelli da compatire, quelli che hanno bisogno del paziente molto più di quanto il paziente ha bisogno di noi.

Il signor M. ci ha dimostrato che è l'atteggiamento verso la malattia e non il grado dell'handicap quello che è rilevante per la qualità della vita. Si muore così come si è vissuto, in particolare come si è vissuto nell'ultima fase della propria vita. Compito della medicina palliativa è quello di dare spazio alla persona, per rendere possibile realizzare i propri desideri e le proprie possibilità nell'ultima parte della vita.

Non a tutti è dato di percorrere un cammino così stupefacente come al signor M., ma il morire con dignità - che non sempre coincide con una morte dolce e tranquilla - è un obiettivo realistico. Per coloro che fanno parte del team palliativo - medici, infermieri, personale del servizio sociale, psicologi, sacerdoti - questo lavoro è una sfida ma anche un grande privilegio: la possibilità di rimettere in discussione le proprie priorità e di imparare a vivere da coloro che stanno morendo.

* (Traduzione di **Monica Catani**)