

La morte in ospedale sensazioni, sentimenti ed emozioni

8 aprile '03

Ada Masucci

Non ho una lunghissima esperienza di reparti, in quanto ho lavorato per molti anni in sala operatoria, in cui occasionalmente si “aveva cura” dei morti quando si effettuavano dei prelievi d'organo e qui potrei cogliere l'occasione per due riflessioni:

- la prima sulla cura del cadavere, che però tralascio perché è un tema più legato al lutto
- l'altra per parlare del nostro rapporto con la morte e di come la medicina abbia dato un contributo notevole a modificare questo rapporto; da un punto di vista emotivo, di sensazione profonda, non razionale ho sempre immaginato la fatica che vive un genitore, un congiunto quando deve dare il proprio consenso per il prelievo d'organi ed è lì vicino al letto e sente il monitor che registra il battito cardiaco. La morte è immobilità, freddo, rigidità; ma il corpo che veniva deposto sul tavolo operatorio per il trapianto non aveva tutte queste caratteristiche: era un corpo caldo, aveva un cuore che batteva; anche per me infermiera era difficile accettare, non a livello razionale naturalmente, che quel corpo fosse morto; in effetti una cosa che ricordo visivamente e non solo acusticamente è l'immagine piatta e il silenzio del monitor quando il prelievo terminava: allora si coglieva il senso della morte.

Per dirvi quanto forte possa essere il senso della vita che continua nelle persone che danno il proprio consenso al prelievo d'organi possiamo ricordare che ai centri trapianti arrivano lettere da parte dei parenti sia del donatore, sia del ricevente che chiedono di conoscersi, incontrarsi; e questo succede in particolare per la donazione del cuore e delle cornee; e qui ritorna il significato simbolico degli organi e la difficoltà ad *accettare la morte* se il cuore batte ancora; gli psicologi parlano per questo fenomeno di *complesso del segugio*. Nel film di Almodovar “tutto su mia madre” il personaggio più importante è una donna, infermiera, lavora presso un centro trapianti; perde il figlio e per la prima volta si trova dall'altra parte; dà il suo consenso al prelievo d'organi; ma fa una cosa che per legge non è consentito, lei che lavora al centro trapianti può sapere chi è l'uomo che ha ricevuto il cuore di suo figlio, lo aspetta alle dimissioni dall'ospedale per vederlo, sapere chi è.

La medicina ha dato quindi un impulso notevole nel modificare il nostro rapporto con la morte, la medicina più come scienza che arte, quindi dall'Ottocento in poi, quando si afferma come scienza, quando cominciano ad esserci anche i primi risultati, incoraggianti e notevoli certamente. Dopo che fu isolata l'insulina e iniziarono le prime sperimentazioni, la gente andava in pellegrinaggio all'ospedale di Toronto per sottoporsi alla somministrazione dell'insulina, e i giornali avevano dato una vasta eco ai risultati della terapia insulinica. Questi successi in ambito medico insieme ad altri in molti settori della vita umana hanno contribuito a creare un mito, quello della tecnologia, che si è poi tradotto in un atteggiamento quasi di deferenza religiosa. La tecnologia sembra essere la nostra nuova religione. Tutto ciò in medicina ha prodotto una sorta di mutazione culturale alimentando speranze che in molti casi non possono che essere disattese. Recentemente leggevo una battuta sul BMJ: se a Glasgow la morte è vista come imminente, in Canada come inevitabile, in California la morte è un *optional*; in un contesto sanitario ad altissima tecnologia qual è quello americano, la morte rischia di diventare un *optional*. Una moda negli Stati Uniti che per ora interessa solo le famiglie più agiate dato l'alto costo è quello di far imbalsamare la salma e la tomba riproduce un ambiente domestico in cui il morto è collocato in una posa, un atteggiamento che gli era familiare, per esempio seduto in poltrona come se leggesse; in un contesto di vita che non è vita; qualcuno arriva da morto a farsi ibernare, perché non si sa mai, la scienza potrebbe fare scoperte da consentire a questi di tornare in vita; o la speranza dell'immortalità coltivata da alcuni grazie alla clonazione; tutto sembra proiettato in una direzione: non morire.

In una miniatura di un artista fiammingo databile intorno al 1440 è rappresentato un morente a letto, circondato da una serie di figure; la prossimità al morente delle varie figure è in funzione della loro importanza per la persona che sta morendo; tra queste in primo piano è riconoscibile un monaco e una donna intenti a pregare, lontano, sullo sfondo, diremmo a parte perché il suo ruolo è terminato, è riconoscibile la figura di un medico (lo si riconosce per il gesto: ha un'ampolla in mano e ne sta osservando il contenuto cioè delle urine). I familiari sono al capezzale del morente: uno gli chiude gli occhi, uno gli pone tra le mani un cero. Tutta la scena denota partecipazione: il morente non è solo, anche il gesto del chiudere gli occhi aveva un tempo una valenza affettiva intensa sia per chi lo compiva sia per chi lo riceveva, perché ancor prima di morire si sapeva che era quella la persona che ti sarebbe stata accanto per chiuderti gli occhi. In reparto ai pazienti gli occhi li chiudevamo noi e non ho mai colto da parte dei parenti il

desiderio di sostituirci. Magari di pagarci sì; è successo a me una volta: una signora anziana cui era appena mancato il marito, ricomposta la salma, mi si è avvicinata con una banconota dicendomi “tenga, mia nuora mi ha detto che si usa così”; con molta fermezza, sorprendendo un po’ la signora, naturalmente ho rifiutato i soldi. Ma è interessante notare come nel rapporto con il morente e il morto mettiamo in atto quella mercificazione comune anche ad altre forme di rapporti: con i figli, sommersi di regali per compensare l’attenzione loro dovuta e spesso negata; nei rapporti sentimentali per cui talvolta si preferisce il rapporto sessuale pagato; c’è stata una prestazione che vale tanto e tutto finisce lì; il denaro media le nostre relazioni anche affettive. Nella morte ancor di più che negli esempi riportati sopra viene a nudo la solitudine, la difficoltà di costruire legami propria della nostra società; il dramma è dato dal fatto che nel rapporto con il morente l’angoscia da solitudine, da impossibilità a poter comunicare questa angoscia, da impossibilità a contenerla è enorme e non c’è neanche molto tempo, non possiamo pensare che ci saranno altre occasioni.

Rispetto alla miniatura appena descritta, oggi la situazione è completamente capovolta: in primo piano troveremmo il medico, se il miniatore fosse un artista contemporaneo. Nell’ultimo periodo in cui ho lavorato in reparto, ricordo una sera in cui un paziente ricoverato per ictus, non cosciente, con un quadro clinico grave, si è ulteriormente aggravato; ho chiamato il medico di guardia, ecc. mentre la moglie del paziente ha cominciato a chiamare i parenti che poco per volta sono arrivati.

Uno di questi mi si avvicina nel corridoio per chiedermi se c’era un cappellano in ospedale; naturalmente mi sono offerta di chiamarlo se lo desideravano; in camera ho rivolto anche la domanda alla signora che era vicina al marito. La risposta è stata “SSSSS! Ancora lui sente e si spaventa”. Oggi è considerato un privilegio morire e non rendersi conto che si sta morendo; anche quando il paziente fa riferimento alla propria morte, scatta la congiura del silenzio: da parte dei parenti, che con pietose bugie cercano di eludere il discorso, da parte degli operatori sanitari che vivono con distacco e distanza il rapporto con il morente. L’assistenza al morente non può essere improvvisata, va da sé, ma un’assistenza dignitosa al morente non può esserci se non c’è quanto meno una visione condivisa all’interno dell’équipe; non solo, se anche i parenti giocano un ruolo importante, questi devono essere coinvolti e sostenuti. Un’esperienza sotto questo aspetto terribilmente frustrante l’ho vissuta seguendo a domicilio una paziente di una sessantina d’anni: affetta da epatite C, iatrogena, sottoposta a trapianto di fegato, dopo due anni si è ritrovata in insufficienza epatica. La paziente era a domicilio e a domicilio il rapporto con la famiglia e

con il paziente stesso è radicalmente diverso da quello vissuto in ospedale. Per dirla banalmente il paziente e i parenti “giocano in casa”. E’ stata un’esperienza frustrante per vari motivi:

- rifiuto direi patologico da parte del figlio, maschio, unico, convivente con la famiglia di accettare la gravità delle condizioni della madre
- atteggiamento altalenante del padre, da una parte di comprensione della situazione, dall’altra di condivisione delle scelte del figlio
- ambiguità da parte del medico curante che da una parte non condivideva l’atteggiamento della famiglia dall’altra assecondava le scelte perseguite da questa: consulenze di altri medici, richieste pressanti di indagini diagnostiche, di presidi vedi integratori alimentari, albumina, nel vano tentativo di migliorare la situazione di questa donna.

Io ricordo la stanchezza della paziente, andavamo a casa sua tutti i giorni, anche due volte se necessario; una mattina mi ha detto “che senso ha che io continui a vivere”; l’unica cosa che ho saputo risponderle è stato “la sua vita ha senso perché ci sono delle persone che le vogliono bene”.

All’interno dell’équipe infermieristica non tutti condividevamo l’atteggiamento tenuto da parte del medico e dell’infermiere referente.

La paziente si è poi ulteriormente aggravata per un’occlusione, è stata portata alle Molinette, operata, e poi è morta in ospedale e ricordo le parole del marito “ha fatto una brutta morte”. A distanza di mesi l’ho casualmente incontrato e gli ho chiesto del figlio; la stanza del figlio era stata utilizzata per sistemare la signora con il letto singolo, materassino antidecubito, ecc. a distanza di mesi il figlio non era ancora tornato a dormire nella camera che aveva ospitato la madre morente. Parlando con il padre avevamo segnalato più volte la necessità di un intervento di sostegno psicologico al figlio per accettare la morte della madre.

L’esperienza di questa paziente è la dimostrazione che si muore male anche a domicilio, non solo in corsia, quando la morte è negata.

Il fallimento dell’esperienza appena raccontata è legata a fatti culturali:

- il mito dell’onnipotenza della medicina, infatti la speranza coltivata dal figlio e in parte anche dal marito della signora era che si potesse tentare un secondo trapianto; che ingozzando la signora, concedetemi il termine, perché sono stata presente alcune volte in cui il marito le dava da mangiare ed era un “dai, mangia”

pressante e continuo, questa recuperasse peso e salute in modo da sostenere un altro trapianto. La medicina contemporanea sembra aver cancellato la morte; la morte è un tabù prima ancora per i medici che per la gente comune. Oltre all'équipe medico-infermieristica dell'ospedale, la signora era seguita da personale medico interpellato privatamente che assecondava le scelte della famiglia e questo ha creato talvolta delle situazioni incresciose anche per il personale.

- Il prof. Defanti, un neurologo che fa parte della Consulta laica di bioetica (ha scritto un libro "Vivo o morto") ripetutamente ha detto che la tanatologia dovrebbe diventare materia di insegnamento al corso di laurea in medicina. In effetti, se da parte degli infermieri nel percorso formativo un certo spazio viene riservato alla morte, nel corso di laurea in medicina non mi risulta che questo succeda; eppure in ospedale si muore, risulta che più del 70% delle persone ormai muoia in un ospedale, ma in ospedale non si parla di morte. Un fatto curioso che colpisce per esempio è che, almeno negli ultimi anni, sono stati pubblicati molti libri sulla morte, ma nella stragrande maggioranza dei casi sono scritti da storici, antropologi, filosofi, morenti stessi, assai poco da parte di medici o infermieri;
- la mancanza di una cultura d'équipe che deve essere fatta di incontri tra personale medico, infermieri, psicologo per discutere i singoli casi, quali soluzioni adottare; più comunemente quello cui si assiste è che ognuno si arrangia come può, attento al settore che è di sua competenza; non ci può essere una buona assistenza al morente in una struttura rigida, estremamente gerarchizzata come è l'istituzione ospedaliera, io aggiungerei anche anonima, appiattita sulla routine, attenta soprattutto negli ultimi anni più agli aspetti burocratici, amministrativi ed economici che alla qualità dell'assistenza; chi amministra non è chi si trova vicino al malato. Io dubito molto dei buoni intenti dei politici e degli amministratori quando poi concretamente non si traducono in qualcosa, in cambiamenti reali. Un giorno che il cappellano è venuto spontaneamente a far visita ai malati l'ho chiamato da parte e provocatoriamente gli ho posto la domanda "dove è Dio in questo reparto?".

Io non sono credente e se devo essere sincera anche la presenza dei crocifissi in reparto non la condivido; come laica trovo questa scelta poco rispettosa nei confronti di chi non è cristiano e sono sempre più numerosi i non cristiani, sia tra i pazienti che tra il personale; tuttavia non vorrei essere fraintesa, la spiritualità è una dimensione della vita che può trovare una sua espressione attraverso la fede, e questa scelta va rispettata; ma una

persona può vivere in modo profondo questa dimensione della vita senza necessariamente essere un credente; nel momento stesso in cui ci si interroga sul significato della vita e della nostra vita, sui valori importanti e a cui abbiamo creduto, entriamo in una dimensione spirituale; il credente avrà delle risposte anche per le domande ultime, il laico forse non ha risposte per tutte le domande, ma non per questo la vita di un laico quando arricchita da valori alti, nobili, il rispetto della dignità delle persone, la solidarietà, la giustizia, è meno spirituale della vita di un credente.

Quello che vorrei dire è che probabilmente in passato anche negli ospedali si era più attenti alla dimensione spirituale della vita, anzi chi legge i libri di storia dell'assistenza scopre che fino ad un certo periodo l'assistenza spirituale, dell'anima è stata più importante di quella del corpo. La medicina nasce come arte della cura del corpo e dell'anima; la scissione fra questi due aspetti viene molto tardi, quando come dicevo prima la medicina si afferma come "scienza". Nella mia esperienza professionale ho vissuto esperienze in cui l'attenzione alle cure dell'animo non era minore di quella per il corpo, infatti ricordo la mia prima caposala suora vicina al letto di un paziente morente, tenere la mano al paziente e pregare con lui. A quella forma di spiritualità, condivisibile o meno, la cultura laica, almeno all'interno degli ospedali non è stata in grado di sostituire nulla. Con il crescere della fede nella scienza e nella tecnologia si è assistito ad un processo di secolarizzazione della nostra società e come qualcuno ha detto "Dio è morto"; è morto nella nostra società e di conseguenza anche negli ospedali, nonostante i crocifissi appesi. La morte di Dio ha avuto come esito la mutazione culturale cui accennavo prima e quindi l'illusione dell'onnipotenza dell'uomo, che in alcune situazioni è quasi delirio, anche nella medicina; quanto più radicata e diffusa, come è nella nostra società, è questa illusione tanto più faticoso da accettare è lo scontro con la realtà di esseri finiti, limitati, che si ammalano, che invecchiano, che muoiono, quali realmente siamo. Perdendo "Dio" abbiamo perso il senso della nostra finitudine; è possibile recuperarla? da laica penso di sì, forse è solo più faticoso senza Dio.

Il bisogno di spiritualità è un bisogno che si manifesta in modo intenso nel morente al punto che l'approssimarsi della morte può costituire per alcune persone l'occasione per riavvicinarsi alla religione e quindi alla riscoperta di Dio. Esempi ce ne sono diversi a cominciare dalla letteratura, io ricordo sempre agli studenti l'esempio dell'Innominato e della sua tormentata notte in cui è proprio il pensiero della morte che lo porta alla conversione; ma se ne possono cogliere anche nella realtà, ultimo quello di Agnelli, almeno da quanto riportavano i giornali. Anni fa in un articolo apparso su "Le monde" si

segnalava un fatto curioso per un paese a tradizione laica come la Francia e cioè che la stragrande maggioranza dei francesi desidera ancora oggi come rito funebre il rito religioso. Ed è curioso soprattutto perché lo Stato francese storicamente è intervenuto per promuovere una sorta di "religione laica" in sostituzione della religione cattolica proprio nell'ambito della morte: il culto dei grandi uomini importanti nella storia del paese, i funerali di Stato, ecc.

L'aver in qualche modo messo ai margini della vita la spiritualità ha impoverito la nostra vita, ha fatto perdere il senso della trascendenza, che ripeto non sempre si traduce in una scoperta di Dio, ma può esprimersi nell'adesione a valori che riteniamo fondanti per la vita. Sono temi che normalmente nel percorso formativo di medici e infermieri non vengono trattati; le *medical humanities* sono ancora discipline ai margini nella formazione universitaria di medici e infermieri; allora si capisce come possa essere difficile aiutare un morente o una persona in lutto, cioè persone che vivono un'angoscia profonda, persone che devono "ridisegnare il loro paesaggio interiore" per accettare la morte e per continuare a vivere.

Parlavo recentemente con un medico, più o meno della mia età, e constatavamo entrambi, come una volta fossero i parenti stessi a chiedere di essere avvertiti, quando le condizioni erano molto gravi, per portare a casa il paziente e far sì che potesse morire a casa sua. Oggi succede esattamente il contrario e questo cambiamento è avvenuto negli ultimi 20 anni, o poco più, perché quello di riportarsi il paziente a casa è un fatto che ricordo bene anch'io. Oggi ciò cui si assiste è che sono i parenti a portare il paziente a morire in ospedale. Caso: paziente anziano ultrasettantenne, con un cancro alla prostata per cui era curato da parecchi anni, peggiora negli ultimi tre mesi prima del ricovero, rimane allettato, si alimenta poco, quando arriva in reparto è anche privo di coscienza, infatti ricordo che per la compilazione della cartella infermieristica faccio riferimento alla figlia ed è lei stessa a spiegarmi il motivo del ricovero: il paziente è peggiorato per la comparsa di complicanze respiratorie, è stato chiamato il medico di base e a detta della figlia, il medico ha fatto presente che se avessero deciso di tenerlo a casa, il padre sarebbe morto; allora l'hanno portato in ospedale ed è morto una settimana dopo il ricovero.

La morte è "sporca", concedetemi questa espressione forte, o quanto meno nel sentire comune è vissuta come tale. La rimozione della morte è concomitante ad un altro fenomeno che inizia a diffondersi nell'Ottocento, cui dà un contributo anche in questo caso la medicina e cioè quella che potremmo definire la cultura dell'igiene, dell'attenzione alla cura del proprio corpo, della pulizia innanzitutto del corpo. Con la diffusione di queste

consuetudini soprattutto ad opera della classe dominante dell'Ottocento, la borghesia, che fa propri i precetti della nuova scienza, l'igiene, diventa riprovevole e quindi da nascondere tutto quello che del nostro corpo dà cattivo odore; il corpo del morente spesso è un corpo sofferente per il dolore, per la comparsa di fistole, ulcere, che soprattutto in passato prima dell'era degli antibiotici producevano odori sgradevoli; ricordo un'espressione dal diario di Frida Khalo a proposito di una fistola "puzza come un cane morto". Nelle ultime pagine del diario prima di morire la Khalo ha parole di ringraziamento per le infermiere che l'hanno seguita. Se il malato morente emana cattivo odore, l'ospedale è il luogo in cui isolarlo; va da sé che il meccanismo non è consapevole, ma sta di fatto che avviene.

A differenza che in passato, quando la morte avveniva a casa e la salma veniva ricomposta con riti codificati che avevano un valore importante per l'elaborazione del lutto, oggi la salma non si tocca più. Non ho mai colto il desiderio di accarezzare per l'ultima volta quella persona che è morta e ancor meno il desiderio di procedere da parte dei parenti alla vestizione della salma, cosa per esempio che in altre regioni succede; una mia collega calabrese mi riferiva che la vestizione della salma del nonno morto è stata fatta dai parenti.

A tale proposito ricordo un caso riportato dai giornali, non vissuto da me personalmente: una madre aveva chiesto di vestire la salma del figlio morto di AIDS, le è stato impedito per motivi di igiene!

Questa disattenzione la si coglie nei confronti della salma, ma spesso anche nei confronti del morente; le persone sembra abbiano dimenticato i gesti di cura di una persona che sta per morire; si coglie distanza, distrazione forse come meccanismo di difesa o forse proprio per incapacità. E' sugli operatori sanitari che ricade un forte impegno: accompagnare il morente e accompagnare i parenti nell'elaborazione della sofferenza e del lutto.

La morte è diventata qualcosa a tal punto lontana da noi da essere irriconoscibile e innominabile.

In diverse occasioni la fase agonica si manifesta con un'alterazione del respiro che certamente non è descritta in nessun libro di fisiologia o di patologia dell'apparato respiratorio; il respiro agonico è un respiro che ricorda quello dei pesci fuor d'acqua, come dice Samuel Shem, un medico americano, (autore di un romanzo autobiografico "La casa di Dio") ed è almeno per me operatore sanitario l'indicazione di una fase ormai di non ritorno e immagino che un tempo quando la morte era più familiare, la comparsa di questo respiro agonico veniva riconosciuto dalle persone che circondavano il morente e segnava

per tutti l'inizio della fine per cui si chiamava il sacerdote, si raccoglievano amici, parenti, tutti attorno al morente.

Oggi non succede più, i parenti ti chiamano per dirti mio padre, mia madre sta male e chiamare il medico diventa un obbligo, ma non per constatare la prossimità della morte, ma perché si faccia qualcosa e in genere i medici pur consapevoli della inutilità di ciò che si sta facendo danno delle indicazioni terapeutiche, forse per ridurre l'ansia dei parenti.

Caso: una paziente molto grave, la figlia e il figlio erano stati avvertiti dell'aggravarsi della situazione; ad un certo punto il figlio è venuto da me dicendomi "venga a vedere, mia madre ha qualcosa che non va": la madre era morta, semplicemente non respirava più; ma la parola morte il figlio non l'ha pronunciata.

La morte in ospedale è alienante, l'ospedale è anonimo, appiattisce, cancella le differenze tra una persona e l'altra; si diventa un numero, una malattia, in un momento in cui più forte sarebbe il bisogno di sentirsi persona riconosciuta, amata, nel momento in cui maggiormente c'è il bisogno di sentire la vicinanza non solo psicologica, anche fisica di qualcuno; la morte in ospedale cancella la possibilità di congedarsi dalle persone, ma anche dalle cose che ci sono state care. Penso che l'iniziativa adottata in alcuni *hospice* di consentire ai pazienti di arredare la camera con oggetti personali abbia oltre che il significato di ricreare un ambiente che sia più "casa", anche quello di consentire una sorta di addio alle cose che abbiamo amato. Mi raccontava la madre di un paziente malato di AIDS ricoverato in ospedale in fase terminale, ma ancora perfettamente lucido, che il figlio, il weekend prima di morire, ha voluto ritornare ancora una volta a casa; ricordo perfettamente le condizioni in cui era il paziente, consumato dalla malattia, in carrozzina, e quindi immagino anche la fatica fisica che ha dovuto sostenere; la madre ci diceva che è stato il momento dell'addio alle cose che gli erano care, i suoi quadri, il cagnolino, il paziente è mancato due giorni dopo e ricordo il rammarico della madre perché quando il figlio è morto era da solo.

Un altro caso che vorrei ricordare perché è esemplare è quello di un paziente relativamente giovane, 40 anni, malato di cancro al polmone, con metastasi a fegato, pancreas, un omone di 120 chili. Una persona molto, molto aggressiva, insultava il personale, faceva quello che voleva lui, tipo fumare in camera, esigente quando aveva bisogno, insomma il classico paziente difficile. Purtroppo tutti i miei colleghi hanno assunto

nei suoi confronti un atteggiamento di distacco, ripeto che era un paziente al limite dell'indisponenza, sofferente, ma la terapia per il dolore gliel'hanno impostata l'ultimo giorno che è morto! Compresse di MSContin in un paziente che aveva delle grosse difficoltà ad assumere farmaci per bocca! E qui si potrebbe aprire il discorso sulla terapia del dolore e sulla scarsa attenzione che viene riservata a quest'aspetto. Tornando al paziente una cosa che faceva spesso durante la giornata era uscire fuori dal reparto, aiutandosi con un girello, per andare a fumare. Io ricordo l'ultima mattina che l'ho visto, ansimante col fiato corto anche solo per alzarsi dal letto, lo ricordo pallido seduto vicino al letto e si vedeva che stava proprio male; a differenza di altre volte in cui imprecava, era molto remissivo, continuava a dire "siete tutti bravi"; è morto la sera per arresto cardiaco dopo aver fumato l'ultima sigaretta. Tanto i miei colleghi erano infastiditi prima dai suoi comportamenti, tanto poi sono rimasti anche dispiaciuti dalla sua morte improvvisa. L'unica con cui era riuscita a costruire un buon rapporto ero io, non lo dico per farmene un merito, perché di errori ne faccio anch'io e poi ne racconterò uno, semplicemente perché non ero caduta nel suo gioco di provocazione e di aggressività chiaramente dovuto alla sua sofferenza, sapeva di avere un cancro. Non voglio neanche caricare di responsabilità i miei colleghi perché le condizioni di lavoro erano e tutt'ora sono molto pesanti, ma mi viene da pensare che in un contesto diverso con personale più sensibilizzato verso i bisogni del morente, con un minor carico di lavoro forse quel paziente avrebbe vissuto più serenamente gli ultimi suoi giorni di vita.

Altro paziente: malato di cancro, persona molto ansiosa, i parenti riferivano che l'ansia era sempre stato un suo problema, suonava sempre il campanello perché aveva l'ansia, nonostante in terapia avesse parecchi farmaci in diversi momenti della giornata per sedare l'ansia; ricordo le contrattazioni la sera per non anticipare troppo la terapia delle 20 in modo tale che riuscisse a dormire un po' prima che chiamasse di nuovo per avere altri farmaci. Siccome urlava e quindi disturbava anche gli altri pazienti era stato sistemato in una camera singola e questo forse ha peggiorato la sua ansia, anche perché era un paziente che non riceveva molte visite dei parenti. Una mattina mi chiama e mi dice "si ferma qui con me" e lì ho fatto il mio errore; io impiegavo un sacco di tempo a fare la terapia e forse sto tentando solo di giustificarmi, comunque non ho colto la sua richiesta di aiuto, gli ho spiegato che non potevo fermarmi perché avevo tante cose da fare; nel pomeriggio è peggiorato e il mattino dopo è morto. Mi porto appresso il senso di colpa per non aver colto quella richiesta di aiuto, ma anche di rabbia perché un infermiere ogni 10 -

20 malati non può essere sufficiente per assistere pazienti come quelli in fase terminale in cui la relazione gioca un ruolo importante.

Per quel breve periodo in cui sono stata in reparto potrei portare altri esempi di "cattiva morte", di solitudine, tutte riconducibili da una parte a quel fenomeno cui accennavo di rimozione della morte che caratterizza il nostro contesto sociale e in parte all'ospedale in quanto istituzione con delle regole proprie che non sono neanche quella della medicina, ma sono altre, e quelle economiche sono diventate prioritarie. Il modello che sta passando in molti paesi è quello di una visione della salute come *bene di consumo, come merce*; in quanto tale valgono per la salute le stesse regole di mercato che valgono per gli altri beni di consumo e quindi l'accedere a certi servizi sarà sempre più legato alla disponibilità economica di ognuno.

Vorrei chiudere con un esempio positivo, quello di una paziente giovane, sieropositiva da tanti anni e che ho seguito come infermiera referente per quasi un anno; per quasi un anno ci siamo viste tutti i giorni a casa sua. Era una donna consapevolissima della sua condizione, da anni uscita dalla tossicodipendenza, si era ricostruita una vita: amicizie, lavoro, casa, una donna straordinariamente forte; l'ultimo periodo prima di morire è stata ricoverata e una volta che sono passata a salutarla mi sono scusata con lei per aver lasciato passare alcuni giorni senza vederla, e mi ha colpito la serenità con cui mi ha risposto. A differenza delle storie raccontate prima, in questo caso la paziente è stata per mesi circondata da persone che non l'hanno mai abbandonata; amici che sono stati presenti giorno e notte, alternandosi nel dormire a casa sua, a preparare cena, ad andare a fare la spesa, pagare le bollette. Persone presenti con molte attenzioni nei suoi confronti; non l'hanno mai lasciata sola neanche in ospedale; quando la paziente è andata in coma è stata riportata a casa perché era un suo desiderio quello di morire a casa e di non finire in una camera mortuaria ospedaliera. E' morta come avrebbe voluto morire, voleva addormentarsi e non risvegliarsi più, anche questo era un suo desiderio. Me ne ha parlato un suo amico, giorni dopo il funerale, quando sono ritornata per l'ultima volta a casa sua a ritirare il materiale (flaconi di fisiologica, farmaci, siringhe, ecc.) e anche lei nel diario parla degli infermieri che avevano invaso la sua casa e il suo corpo; ha comunque parole di comprensione per loro. Era una paziente molto esigente, aveva avuto anche lei problemi con il personale sanitario, soprattutto con i medici. I problemi erano emersi in parte per la scarsa chiarezza da parte del medico, in quanto la paziente vedeva le sue condizioni peggiorare senza avere delle risposte; in parte per la difficoltà, e questo vale

per tutti medici e infermieri, a capire quanto il rapporto con il paziente si gioca anche sulla qualità della relazione che riusciamo a instaurare e non solo sui risultati terapeutici. Molto spesso nelle malattie croniche, e l'AIDS oramai viene considerato tale, non ci si può attendere neanche grossi risultati, ma la sofferenza che il malato vive è la *sua sofferenza*; è in quanto persona unica e irripetibile che il malato desidera essere preso in considerazione, come persona nella sua interezza e non come caso clinico e basta.