

La realtà della morte oggi

M.Petrini^{*}, F.Caretta^{**}, R.Bernabei^{***}

* Centro di Promozione e Sviluppo dell'Assistenza Geriatrica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A.Gemelli", Università Cattolica del Sacro Cuore

** Centro di Medicina dell'Invecchiamento, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A.Gemelli", Università Cattolica del Sacro Cuore

***Dipartimento di Scienze Gerontologiche, Geriatriche e Fisiatriche, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A.Gemelli", Università Cattolica del Sacro Cuore

Parole-chiave

Anziano, assistenza al morente

Death and dying today

Elderly, dying care

Si potrebbe affermare che la morte è gestita dalla geriatria perché si muore sempre più anziani e perché si muore soprattutto “per “malattie povere di soddisfazioni”, che diventano sempre più peculiari del geriatra, “abituato a curare malati sgradevoli”¹.

Ancora, si ritiene, concretamente, che la geriatria debba parlare della morte perché questa è spesso un evento quotidiano nella pratica professionale del geriatra, oltre che momento inderogabile e talora indifferibile, nel percorso di vita dei pazienti anziani².

In realtà, morire è parte del ciclo di vita di ogni persona. Aiutare un paziente a morire e alleviare il suo dolore, non sottoponendolo a cure non necessarie e non obbligatorie, può essere coerente con la professione medica, ma anche coerente con la dignità di ogni persona.

Nella pratica clinica, l'assistenza del morente consiste negli interventi di più specialisti sul sintomo dolore, e sul sollievo degli altri sintomi (difficoltà respiratorie, cardiache e delle altre funzioni organiche) che possono aggravare il vissuto della malattia; a questo si aggiunge una assistenza infermieristica, psicologica, spirituale, rivolta a rispondere ai molteplici bisogni del paziente in questa fase della vita. Analoga assistenza psicologica e spirituale deve essere dedicata anche alla famiglia, mediante un'opera di supporto, di preparazione alla perdita del congiunto.

Premessa

Gli esseri umani sono sempre invecchiati, si sono sempre ammalati e sono sempre morti. Tuttavia fino a quando la durata media della vita era breve e breve anche il decorso della malattia, questa realtà biologica non poneva nessun problema particolare. Le persone morivano in ambiente familiare nei diversi momenti del ciclo vitale e la morte era probabile sia per il giovane che per l'anziano. Questa situazione è cambiata drasticamente. Nella società attuale è sempre più evidente la constatazione che le persone vivono più a lungo. Per la prima volta l'anzianità e l'invecchiamento sono fenomeni generalizzati, ma nel contempo, l'invecchiamento e la morte sono venuti a rappresentare l'esempio di una disfunzione insostenibile nel ciclo di vita e nella cultura sociale.

La rappresentazione sociale più comune della condizione anziana è associata, al di là del dato anagrafico, all'idea di un generale processo di decadimento, derivante da una progressiva perdita delle funzionalità psico-fisiche, sociali e produttive. Essa veicola una connotazione prevalentemente critica di questa fase dell'esistenza: i tratti che più frequentemente si attribuiscono alle persone anziane sono infatti quelli della debolezza, fragilità, dipendenza, marginalità ed inutilità, e ciò a partire dal fatto che la "nascita sociale" della condizione anziana, cioè la sua identificazione quale categoria sociale separata dall'età adulta, è essenzialmente ancorata alla fuoriuscita della persona dal sistema produttivo. E' evidente che si tratta di una immagine fortemente stereotipata e tipicamente "moderna", nel senso che è ascrivibile allo sviluppo della società industriale e all'affermarsi dei suoi valori guida, però ha fatto sì che si sia affermato che oggi la morte è dell'anziano: l'anziano deve farsi carico della sua immanenza, quasi una delega forzata, dal momento che la morte è respinta dal contesto della vita attiva, come un fantasma quasi sconveniente, ed è ritenuta un evento palpabile e giusto solo se collegata alla anzianità.

Gli anni della vecchiaia, in questa prospettiva, costituiscono una fase dello sviluppo contrassegnata non più dagli anni che separano dalla nascita, ma dall'approssimarsi della morte.

Per l'anziano l'imminenza della morte è percezione avvalorata anche dalla morte del coniuge e dei suoi coetanei, nonché da una immagine di sé che continuamente "muore" e continuamente si rinnova. Ciò contribuisce a determinare quell'atteggiamento di "distacco" che caratterizza le persone più anziane e le porta a vivere proiettate non verso il futuro, ma prevalentemente verso il passato.

Questa evoluzione antropologico-culturale nei confronti dell'invecchiamento, della morte e del morire, che riscontriamo nella società contemporanea, ha accentuato la solitudine del morente; si è arrivati anzi ad affermare che mai come oggi i morenti sono stati posti con tanto zelo igienista dietro le quinte della vita sociale, per sottrarli alla vista dei vivi ³Elias, 1985)

Tra gli elementi determinanti tale concezione della morte vi sono soprattutto la medicalizzazione, che ha portato a considerare la morte non tanto come l'evento conclusivo di una vita, ma come l'evento terminale della malattia o di un trauma o dell'età, la disassuefazione per cui la morte viene vista oggi come un fatto individuale ed accidentale, la deritualizzazione che ha arrecato alla morte una più spiccata sobrietà formale

Si è affermato che, senza voler cadere nel mito di un'Età dell'oro del morire in Occidente, è però necessario riconoscere che un tempo i vivi assistevano i moribondi. Né gli uni né gli altri mentivano: il morire era lì, fatale, naturale. Tra i vicini ci si aiutava a sopportare l'esperienza del morire, sempre dolorosa. Insieme si pregava e si vegliava il morente, lo si ascoltava e gli si parlava. Insieme si piangeva, e il dispiacere condiviso era meno gravoso da sopportare. Del morire si faceva carico la comunità, che sosteneva spontaneamente il morente e la sua famiglia visitandoli di frequente. Oggi, e particolarmente nelle città, il morente agonizza quasi clandestinamente, spesso fuori di casa, in ospedale o nell'istituzione geriatrica, e in quest'ultimo caso spesso abbandonato dai parenti.

Un morente "espropriato della sua morte", perché molte volte disinformato sulle sue stesse condizioni reali; ma una disinformazione solo apparente perché spesso le persone, pur senza conoscere la loro diagnosi e la loro prognosi, sanno di dover morire. Lo apprendono dai messaggi impliciti nell'ambiente. Colgono le variazioni del comportamento in coloro che li circondano; notano i cambiamenti nell'atteggiamento dei medici, nello svolgimento delle pratiche infermieristiche e nella terapia. Lo capiscono da tutto questo e, non meno significativamente, dal continuo peggioramento delle loro condizioni fisiche.

Questa solitaria abrogazione di un uomo, di una persona, allora, oggi avviene generalmente in una corsia di ospedale, al riparo di un leggero tendalino fatto scivolare tra letto e letto, nell'intento pressoché inutile di attenuare lo choc dei presenti, che aspettano o temono una fine non dissimile: il "decesso", anziché atto drammatico e presieduto dall'agonizzante, si fa momento "tecnico" subito da lui ed organizzato in modo asettico, per evitare un contagio anche psichico.

E' difficile avere cifre precise, ma gli studi sporadici che sono stati compiuti indicano concordemente che, di tutti i decessi, una metà avviene nei grandi ospedali generali e nelle istituzioni per anziani e un numero più piccolo ma crescente nelle case di cura. Probabilmente meno di un terzo delle persone muore a casa, sul posto di lavoro o in luoghi pubblici ⁴.

In ambito medico, poi, i progressi delle tecnologie biomediche possono far sentire la morte di un paziente come la sconfitta del suo terapeuta. Il morente può correre il rischio di essere visto come un organismo che si spegne contro il volere del medico che non riesce più a gestire le sorti organiche.

La morte è vista allora, sempre meno come parte inevitabile della vita e più come un fallimento del trattamento terapeutico. Molti medici credono che un paziente stia morendo non a causa della malattia di cui soffre, ma perché non ci sono ulteriori strategie mediche o tecnologiche disponibili per tenerlo in vita ⁵

Si è affermato che “la tanatologia oggi possiede molti elementi in comune con la gerontologia. Entrambe hanno competenze interdisciplinari che richiedono una ampia varietà di metodi da applicare ad una ampia varietà di problemi” ⁶. Inoltre nella pratica si può constatare, se pur in una generalizzazione, che la morte è gestita dalla geriatria perché si muore sempre più anziani e perché si muore soprattutto “per “malattie povere di soddisfazioni”, che diventano sempre più peculiari del geriatra, “abituato a curare malati sgradevoli” ⁷.

Ancora, si ritiene, concretamente, che la geriatria debba parlare della morte perché questa è spesso un evento quotidiano nella pratica professionale del geriatra, oltre che momento inderogabile e talora indifferibile, nel percorso di vita dei pazienti anziani ⁸.

E' per questo che è importante modificare la filosofia assistenziale. Non mancano però dei sintomi di cambiamento. Nella medicina moderna vanno acquistando rilievo particolare le cosiddette “cure palliative che hanno la loro etimologia nel latino pallium, letteralmente mantello, e vogliono evocare l'immagine di un mantello che avvolge un corpo, a simbolizzare un senso di protezione totale della persona malata. Infatti l'assistenza è finalizzata al controllo di tutti i sintomi dolorosi sia quelli fisici (dolore, nausea, vomito, dispnea, ecc.) sia quelli psicologici e spirituali (solitudine, ansia, depressione, paura della morte). Ma occorre ricordare che le cure palliative sono ancora scarsamente diffuse negli ospedali e nelle istituzioni geriatriche, nonché ancora escluse dai curriculum accademici.

Un elemento che è interessante ricordare è il riconoscimento nelle cure palliative di molti elementi affini, dal punto di vista culturale e assistenziale, alla geriatria. Infatti, la

valutazione multidimensionale del paziente, il lavoro di équipe, il riconoscimento del lavoro paritario intra-équipe di alcune figure professionali non sanitarie (quali l'assistente sociale, l'assistente spirituale, il coordinatore del gruppo dei volontari), il considerare la famiglia come oggetto di possibili obiettivi terapeutici ed educazionali e come insostituibile risorsa per il paziente, il bilancio continuo tra i vantaggi e gli svantaggi delle opzioni terapeutiche nell'ottica del miglioramento della qualità della vita del paziente, la elevata flessibilità degli interventi e la rimodulazione dei piani di cura anche attraverso l'adozione sistematica di strumenti di valutazione, sono altrettanti elementi che contraddistinguono sia l'attività assistenziale in ambito geriatrico che nelle cure palliative^{9 10 11}.

Gli atteggiamenti verso la morte della persona anziana

L'anziano ha certamente una prospettiva diversa della morte rispetto a quella che si ha in età più giovanile, ne ha già conosciuto l'impatto nella sua vita, spesso la concettualizza nel pensiero di rivedere i propri cari defunti, tuttavia non sempre accetta di morire, ed è forse il paziente dal quale l'operatore professionale si distacca più facilmente. L'anziano, si dice, è "vecchio", vive spesso in una istituzione, può essere non autosufficiente, può essere affetto da demenza, può non essere in grado di operare scelte, rimane comunque una persona: riuscire ad instaurare un rapporto con lui procura anche il sentimento rassicurante, per l'operatore professionale, di riuscire a dominare la propria morte¹².

In tale ambito una questione fondamentale da porsi è che cosa l'anziano crede o pensa dell'evento. E' questa una domanda alla quale è difficile dare una risposta esauriente. Ma prima di provare a delinearla, è necessaria una puntualizzazione: esiste una stretta connessione tra il concetto di morte e quello di perdita. E, particolarmente nella persona anziana, molteplici fattori intervengono nel determinare questa "perdita".

Con l'avanzare dell'età, possono iniziare perdite di tipo fisico, a queste si accompagnano perdite psicosociali, quali il lavoro, il ruolo sino allora rivestito in famiglia, la morte di persone care.

Soprattutto quando interviene una patologia conclamata, per la quale si prevede una prognosi infausta, nel vissuto della persona anziana si inseriscono ancora nuove modalità di "perdita":

- il venir meno della possibilità di fare ulteriori esperienze
- ulteriori perdite del proprio corpo
- l'incertezza circa gli eventi successivi alla morte
- l'incapacità di esercitare un controllo sulla propria vita

- la perdita di uno stato di assenza di dolore

E' da tener presente inoltre che l'approssimarsi della morte altera le modalità di uso del tempo, concentrando l'attenzione sul presente. Ma non ne consegue necessariamente una diminuzione della preoccupazione della morte nella persona anziana, poiché il vivere giorno per giorno può divenire più importante del pensare la propria vita vincolata a progetti futuri.

Spesso non è tanto l'evento morte che preoccupa la persona anziana quanto piuttosto la paura collegata al processo del morire nel dolore, nella solitudine, perdendo il controllo del proprio organismo.

Per questo molti affermano che è preferibile morire piuttosto che vivere una lenta, dolorosa, agonia solitaria.

Un dato sembra certo: molti anziani sono disposti a parlare più liberamente della morte di quanto si creda generalmente e mostrano di non temere questo evento, poiché ¹³:

- hanno una generale tendenza alla rassegnazione e accettano positivamente la considerazione della ineluttabilità della morte,
- soprattutto nel sesso maschile vi è una prevalenza di soggetti che non temono la morte,
- il sesso femminile ha nell'età avanzata più presente e costante il pensiero della morte,
- l'agnosticismo risulta tipicamente maschile, mentre una percentuale abbastanza elevata del sesso femminile crede in una vita dopo la morte

Osservando ora l'atteggiamento della persona anziana nello stato terminale della malattia, possiamo notare che alla consapevolezza della morte imminente si accompagna la perdita del desiderio di vivere e il tentativo di affrettare la morte rifiutando di alimentarsi. Viene il momento, infatti, in cui la persona anziana sembra decidere di morire, di rompere i legami con la vita, con una motivazione che è generalmente di stanchezza.

La morte della persona anziana

La morte della persona anziana sempre più avviene in residenze geriatriche, ma questi luoghi sono anche fonte di ansia per gli anziani stessi e i loro familiari. Questa ansia in parte è dovuta al retaggio negativo che connota l'istituzione assistenziale, ma anche ad una valutazione realistica dei limiti di scelte e di controllo che si possono esercitare sulla propria vita e sulla propria cura ¹⁴.

L'ingresso in una istituzione assistenziale normalmente avviene dopo un ricovero ospedaliero per il trattamento della fase acuta di una patologia cronica e può significare

l'inizio di una lunga relazione di cura tra una persona anziana e gli operatori professionali. Ugualmente l'ammissione in una istituzione appare necessaria, quando l'anziano che diventa malato non ha la possibilità di caregiver informali per l'assistenza o non può più essere assistito al proprio domicilio.

Le persone anziane che vivono in ambito istituzionale generalmente hanno un multipatologia che deriva da una combinazione di malattie croniche e possono essere significativamente più disabili, fisicamente e cognitivamente, di quelle che vivono nella propria casa o con le loro famiglie^{15 16}. La demenza è generalmente la causa di una grave disabilità e, sempre generalmente, la causa di istituzionalizzazione.

E d'altra parte gli standard e gli stili di vita di queste istituzioni sono ancora oggi in discussione. Così si è parlato, nel tempo, di una "corrente sotterranea di tristezza"¹⁷; di una inadeguata assistenza degli ospiti e di personale non specializzato e mal pagato nelle nursing home private¹⁸. Più recentemente il Royal College of Nursing ha condotto una ricerca sul personale delle nursing home, dalla quale risulta che nel migliore dei casi cambia troppo frequentemente, nel peggiore costituisce "uno scandalo che aspetta solo di scoppiare"¹⁹. Personale non qualificato e malpagato, nonché la mancanza di formazione permanente contribuiscono a queste situazioni²⁰.

Anche sulla base di ricerche più datate^{21 22}, si è affermato che all'ingresso in una istituzione residenziale si accompagna la tacita convinzione che le persone anziane finiranno lì i loro giorni; tuttavia non è considerato "conveniente" conoscere come esse desiderano essere curate quando saranno morenti, e quali servizi l'istituzione offre... Vi è un velo di silenzio in alcune istituzioni ... Il gioco è combinato, con le proprie regole non scritte ed i propri rituali²³.

Ancora, si constata un basso livello di vivacità emotiva e formativa nella cura delle persone morenti che si manifesta in vari modi, ma principalmente nella "mancanza di iniziativa" e in un "esaurimento fisico ed emotivo" .

La stessa situazione può rilevarsi anche per l'assistenza medica. Medici di medicina generale provvedono in gran parte alle cure mediche degli ospiti, ma molte istituzioni private sono riluttanti a pagare per questo servizio, inoltre molti medici sono scarsamente motivati per un adeguato livello di cura²⁴. Una soluzione può essere quella di trasferire gli ospiti malati in ospedale e in un hospice, ma per chi vive in un ambito residenziale è molto traumatico essere poi trasferito in un altro ambito di cura. Il risultato è che gli standard di controllo del dolore e dei sintomi possono essere molto bassi, con un uso dei farmaci inappropriato.

E' per tutti questi motivi che, oggi, si afferma che le istituzioni per anziani dovranno essere sempre più dispensatrici di cure palliative ²⁵, aggiungendo che la "sofferenza terminale" sperimentata dagli anziani affetti da demenza deve essere la motivazione prioritaria nelle istituzioni per anziani per valutare il loro ruolo nei confronti delle cure palliative ²⁶.

Ma in Italia occorre anche considerare che, senza interventi correttivi, in un prossimo futuro la maggior parte dei pazienti anziani morirà a casa senza un supporto specialistico. Recenti ricerche hanno evidenziato la condizione dei malati nella fase terminale della malattia e delle loro famiglie, rilevando che questi hanno poca scelta di ambiti assistenziali e di modalità di cure. In Italia, dopo l'applicazione per legge del pagamento a prestazione mediante il sistema DRG, la durata della degenza si è notevolmente ridotta e si sono praticamente azzerati i ricoveri non necessari ²⁷. A questo è corrisposta anche una netta diminuzione della mortalità intraospedaliera, naturalmente non riconducibile ai progressi degli ospedali italiani in soli due anni, ma piuttosto dovuta al fatto che l'ospedale sta cessando di funzionare come hospice. Questo fenomeno successivo all'introduzione del nuovo sistema di pagamento a prestazione risulta ancor più significativo quando si prenda in considerazione la mortalità intraospedaliera per tumore: nei soggetti sotto i sessantacinque anni non si hanno modificazioni significative della mortalità, mentre dopo i sessantacinque anni questa si dimezza ²⁸. Questi pazienti anziani difficilmente avranno potuto usufruire dei servizi di un hospice, o di una unità di cure palliative domiciliare o ospedaliera, poiché questi servizi sono più disponibili per i pazienti oncologici più giovani. Una disponibilità relativa, perché poi si rileva che solo una minoranza di pazienti riceve una assistenza specialistica nell'ambito delle cure palliative, data la scarsità di queste strutture attualmente esistenti.

La complessa tipologia di un paziente nella fase terminale della malattia può essere ricondotta a tre modelli fondamentali ²⁹:

- ➔ pazienti con aspettativa di vita ridotta che necessitano di interventi diagnostici e terapeutici modesti e a bassa tecnologia, ma di assidua e onerosa assistenza infermieristica;
- ➔ pazienti che, nonostante siano considerati terminali, hanno una aspettativa di vita molto lunga, dove prevale l'intervento riabilitativo al fine di migliorare la qualità di vita;
- ➔ pazienti in fase di riacutizzazione di malattia oppure affetti da patologia acuta concomitante, che necessitano di interventi diagnostici e terapeutici onerosi e sono destinati a cronicizzare fino al decesso.

Queste tre situazioni non sono contemplate dal sistema DRG e perciò da un punto di vista meramente economico, questo problema può essere risolto o combinando a tavolino vari

DRG per la copertura delle spese assistenziali oppure dimettendo il paziente per riaccoglierlo dopo pochi giorni; metodi ambedue discutibili, il primo su un piano di correttezza finanziaria, il secondo su un piano etico. E augurabile però che anche in Italia si introduca, come si sta facendo negli USA, un DRG specifico per le terapie e cure palliative che dovrebbe inserirsi tra quello riguardante la patologia acuta e quello relativo alla riabilitazione.

In questo ambito si devono quindi considerare quegli interventi di ordine fisico, psicologico, spirituale che sono alla base delle cure palliative; qui però si vogliono anche sottolineare alcune attività che si possono collocare tra l'assistenza medico-infermieristica ed il supporto psicosociale. In particolare la riabilitazione fisica e motoria, che deve essere intesa non tanto come ripristino delle funzioni motorie, molto spesso compromesse definitivamente, ma come aiuto, anche se momentaneo, per rinforzare la fiducia nel futuro^{30 31}, nonché attività di supporto quali attività occupazionali e la musicoterapia^{32 33}.

In geriatria, poi, si tratta anche di superare difficoltà legate ai problemi di espressione che si incontrano spesso negli anziani. Ad esempio, per quanto riguarda la soppressione del dolore, se il paziente è afasico non potrà comunicare verbalmente, se presenta una demenza le sue risposte potranno non essere coerenti con le domande. Sarà allora necessario osservare il comportamento e notare le espressioni del viso, gli atteggiamenti di difesa, le modificazioni della sua autonomia e delle sue attività quotidiane. Un cambiamento di comportamento potrà forse essere un sintomo di un aggravamento del livello del dolore. A questo proposito, occorre notare che la complessità del paziente anziano rende sicuramente più difficile la gestione del dolore in età geriatrica³⁴, ma attualmente alle barriere che si interpongono ad un suo adeguato trattamento, si aggiungono responsabilità di spessore non certo inferiore, legate alla classe medico-infermieristica, spesso non preparata sufficientemente in questo campo o ancora influenzata da pregiudizi o conoscenze sbagliate sul dolore nell'anziano, vista l'insufficiente attenzione nella formazione del personale medico e paramedico sull'argomento. Inoltre, dall'analisi della letteratura internazionale emerge che non c'è ancora una efficace organizzazione di servizi (assistenza domiciliare, hospice) competenti ed idonei per questo tipo di pazienti e che, non ultima come importanza, c'è stata una carenza nell'interesse della ricerca medica per lo studio del dolore nell'anziano e dei problemi farmacologici che in esso si presentano, alla quale solo da pochi anni si sta cercando di ovviare (fino al 1991 fra tutti i lavori sul dolore pubblicati annualmente, meno dell'1% era centrato sull'esperienza del dolore o sulle sindromi dolorose nell'anziano).

Particolari aspetti presentano poi le cure palliative nella fase terminale della demenza. Infatti non è facile determinare in quale momento i pazienti con grave demenza devono ricevere le cure palliative. Fra i fattori predittivi di mortalità sono stati indicati l'età, la gravità della demenza, il deterioramento funzionale, la dipendenza e la comorbidità. Trattandosi di una malattia a lunga evoluzione e di cui la prognosi è variabile e dipende fondamentalmente dalle complicazioni che possono presentarsi, si rende difficile classificare i livelli di intervento in un protocollo standard ³⁵.

L'assistenza al paziente anziano morente

E' per tutti questi motivi che quando si vogliono affrontare problemi assistenziali, il primo oggetto di attenzione dovrebbero essere gli operatori sanitari, e solo in un secondo tempo il paziente. La qualità della cura dipende infatti dalle loro convinzioni e dalla loro preparazione professionale. Una cura però che non può limitarsi solo alla patologia ma investire tutta la persona del paziente. Molto spesso l'assistenza viene ridotta ad una serie di mansioni tecniche e gli operatori professionali imparano a monitorare apparati, ma non ad assistere una persona in un momento di crisi fisica e spirituale.

E' per questo che occorre un cambiamento di prospettiva: è necessario che le istituzioni di cura diventino sempre più ambienti di vita, nei quali elementi quali la sofferenza, il dolore, siano riconosciuti e interpretati.

Per questo, accanto all'impegno etico della preparazione scientifica continuamente aggiornata, agli operatori si pone il dovere di una preparazione e formazione umana, in particolare in un momento culturale nel quale l'anzianità, la sofferenza, la morte sembrano aver perso ogni significato, e la preparazione professionale sembra avere una valenza quasi esclusivamente tecnica. In questa prospettiva, allora, la preparazione professionale degli operatori sociosanitari – medico, infermiere, terapeuta, ecc. – non può basarsi solo sulla formazione tecnica; a questa dovrebbe accompagnarsi, nel corso degli studi, anche una adeguata formazione umana.

D'altra parte la malattia non è un evento solo biologico, è un evento che influenza tutta la persona e gli operatori professionali non possono essere formati solo a percepirla essenzialmente come una raccolta di segni e sintomi fisici che definiscono un particolare stato di malattia.

Inoltre, in questa prospettiva, il processo assistenziale deve essere letto come attuato da persone – operatori e pazienti – ambedue "malate". Infatti anche gli operatori professionali hanno le limitazioni proprie della natura umana, così che di fronte ad un paziente può porsi

un operatore “malato” spiritualmente o psicologicamente. Ne consegue allora che un rapporto terapeutico va visto in una prospettiva egualitaria dove il luogo d’incontro è la comune umanità malata. Non si tratta quindi di un rapporto fra sani e malati, tra tecnici e profani, quanto piuttosto tra persone, una delle quali offre all’altra, in un cammino di condivisione e di accompagnamento, alcune conoscenze per cercare di affrontare una situazione in qualche modo patologica. E il paziente può essere una fonte di insegnamento su come si affronta una malattia, su come si vive una sofferenza, su come si muore.

Quanto si è detto finora fa emergere sempre più la responsabilità e gli impegni etici degli operatori sanitari: nella attività terapeutica non è la malattia, ma è il malato e la sua famiglia che entrano in relazione con loro; non è solo il ruolo professionale, ma le personalità integrali degli operatori sanitari che vengono ad essere coinvolte ³⁶.

Ecco, allora, che le difficoltà essenziali sono soprattutto, oggi, quelle legate alla mancanza di formazione degli operatori professionali (dal medico, agli infermieri, ai terapisti della riabilitazione, agli ausiliari, agli operatori pastorali, ai volontari) che devono essere formati non solo nell’aspetto di pratica medica ed infermieristica, ma anche nell’aspetto psicosociale e spirituale, poiché è importante cercare di capire i pazienti morenti e dialogare con loro. Questo approccio richiede conoscenze specifiche, che dovrebbero essere di tutti gli operatori che partecipano all’assistenza nel reparto geriatrico o nell’istituzione assistenziale, poiché è il paziente stesso che sceglie il suo interlocutore “leader”, al di là della qualifica e del ruolo professionale. Affrontare la realtà della morte ed assistere un paziente anziano nel suo morire può però non essere nelle possibilità di ogni operatore; per questo è importante che la decisione di intraprendere una formazione specifica di tali tecniche sia adottata personalmente. Le tendenze naturali spingono ad evitare la vecchiaia, la morte: l’utilizzazione delle tecniche di cure palliative può far scomparire questo desiderio di fuga. Aiutare un paziente anziano nel suo processo del morire può dare la consapevolezza di aver compiuto un dovere di cui non si poteva fare a meno ³⁷. Aiutare un paziente anziano nel suo processo del morire può essere l’espressione di una solidarietà che nasce già dalla comune situazione umana che unisce operatore e paziente e fa sì che la morte sia anche nelle prospettive di vita dell’operatore professionale.

Ancora, gli operatori professionali dichiarano spesso di sentirsi inutili di fronte ad un malato che sta per morire, conoscere nuove tecniche assistenziali di cura significa sapere che il malato ha bisogno di un aiuto, che in qualche modo si potrà dare e questo fa sì che sentire la propria utilità in tutte le situazioni assistenziali.

Conclusioni

La morte può essere prevista e tollerata come inevitabile: si tratta quindi di prestare un'assistenza umana al paziente anziano, che consideri l'integrità della persona nelle sue dimensioni fisiche, psicologiche, spirituali.

Morire è parte del ciclo di vita di ogni persona. Aiutare un paziente a morire e alleviare il suo dolore, non sottoponendolo a cure non necessarie e non obbligatorie, può essere coerente con la professione medica, ma anche coerente con la dignità di ogni persona.

Nella pratica clinica, l'assistenza del morente consiste negli interventi di più specialisti sul sintomo dolore, e sul sollievo degli altri sintomi (difficoltà respiratorie, cardiache e delle altre funzioni organiche) che possono aggravare il vissuto della malattia; a questo si aggiunge una assistenza infermieristica, psicologica, spirituale, rivolta a rispondere ai molteplici bisogni del paziente in questa fase della vita. Analoga assistenza psicologica e spirituale deve essere dedicata anche alla famiglia, mediante un'opera di supporto, di preparazione alla perdita del congiunto.

Si tratta di un approccio multidisciplinare al malato e alla sua famiglia, fatto da persone con qualifiche diverse, che hanno in comune l'intenzione di apportare un miglioramento alla qualità di vita e l'accompagnamento ad una morte dignitosa lavorando in équipe. Norma fondamentale per l'efficacia terapeutica dell'èquipe è che i membri debbono accettare che nessuna professionalità ha tutte le risposte per tutte le domande, dato che tutti gli operatori dipendono dalla cultura e dalla competenza degli altri colleghi.

La medicina, se opera all'interno di una dimensione non puramente scientifico-tecnologica ma attinge all'universo simbolico (filosofico e religioso), diviene parte di una cultura dell'uomo pienamente inteso. In tale accezione essa può rappresentare una valida indicazione per ripensare la relazione medico-paziente, o meglio, mondo assistenziale-paziente, anche nelle fasi che precedono quella terminale.

I valori e le preferenze del paziente hanno un grande peso quando la decisione relativa allo scenario delle cure – l'abitazione, l'ospedale, l'hospice, la RSA – incide sull'ideale di "buona vita" a cui la persona tende. Da questo punto di vista, nessuno è più in grado del paziente stesso di decidere quale sia il "meglio" per lui. La situazione familiare, l'articolazione personale della speranza, i legami residui, il grado di evoluzione spirituale realizzata, la tollerabilità dei sintomi sono altrettanto variabili che rendono "migliore" l'uno o l'altro ambiente.

Questa prospettiva, che attribuisce pieno rilievo alla "beneficità" del trattamento così come è percepita dal paziente stesso, costringe il sanitario a rimettere in discussione la

prospettiva tipica dell'etica medica tradizionale, che identifica nel prolungamento della vita l'unico bene da perseguire.

Note bibliografiche

¹ Antico L. *Prefazione*. Anziani Oggi Quaderni, 1983; 3: 154

² Cester A, *Introduzione al tema: Ecologia del vivere e del morire da vecchi*, in AA.VV., *Esiste la buona morte in geriatria?*, Studio Vega, Mareno di Piave (TV) 2002, 8

³ Elias N., *La solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna 1985

⁴ Morison R.S., *La morte*, in "Le Scienze Quaderni" (1996), 88, 35

⁵ Callahan D., *The troubled dream of life. Living with mortality*, Simon & Schuster, New York 1993, 64

⁶ Kastenbaum R., *Thanatology* in G.L. Maddox (ed), *The Encyclopedia of Aging*, Springer, New York 1987, 665

⁷ Antico L. *Prefazione*. Anziani Oggi Quaderni, 1983; 3: 154

⁸ Cester A, *Introduzione al tema: Ecologia del vivere e del morire da vecchi*, in AA.VV., *Esiste la buona morte in geriatria?*, Studio Vega, Mareno di Piave (TV) 2002, 8

⁹ Monti M. *Quale hospice in Italia?* in E.Riva, (a cura di), *Il malato terminale oncologico: esperienze dall'hospice*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2001, 105-113

¹⁰ Petrini M., *Cure palliative in geriatria*. "Anziani Oggi" 1999,1:12-25

¹¹ Sebag-Lanoe R. *L'assistenza ai morenti Umanizzare la morte: l'ospedale come ultima dimora*, Como 1997: Red

¹² Suty N, Mangin C. *Les soins palliatifs en gèrontologie*. Ramonville Saint-Agne 1996

¹³ Petrini M., Antico L., *L'anziano e la morte nella società contemporanea* in Petrini M., Caretta F., Antico L., Bernabei R. (a cura), *L'accompagnamento della persona anziana morente*, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma 1994, 11-45

-
- ¹⁴ Caretta F., *Il concetto di morte nelle case di riposo*, in G. Lauro Sacchetti, a cura, *Residenze Sanitario-Assistenziali*, F. Angeli, Milano 1997, P. 17-42
- ¹⁵ Field D, James N. *Where and how people die* in CLARK D (ed). *The future for palliative care*. Buckingham 1993: Open University Press
- ¹⁶ Seale C, Cartwright A. *The year before death*. Aldershot 1994: Avebury
- ¹⁷ Challis L, Bartlett H. *Old and ill. Private nursing homes for elderly people*. Mitcham 1988: Age Concern England
- ¹⁸ Holmes B, Johnson A. *Cold comfort. The scandal of private rest homes*. London 1988: Souvenir Press
- ¹⁹ Royal College of Nursing. *A scandal waiting to happen?* London 1992: Royal College of Nursing
- ²⁰ Gibbs G. *Nurses in private nursing home: a study of their knowledge and attitudes to pain management in palliative care*. *Palliative Medicine* 1995;9:245-253
- ²¹ Hinton J. *Dying*. Harmondsworth 1972 Penguin
- ²² Townsend P. *The last refuge: a survey of residential institutions and homes for the aged in England and Wales*. London 1964: Routledge and Kegan Paul
- ²³ Shemmins Y. *Death, dying and residential care*. Aldershot 1996: Avebury
- ²⁴ Field D. James N., 1993
- ²⁵ Maddocks I. *Palliative care in the nursing home (editorial)*. *Progress in Palliative Care* 1996;4:77-78
- ²⁶ Ahmedzai S. *Palliative care for all? (editorial)*: *Progress in Palliative Care* 1995;3:77-79
- ²⁷ Gruppo Italiano Farmacovigilanza. *Caratteristiche dell'ospedalizzazione dei pazienti anziani prima e dopo l'avvio del pagamento a prestazione (sistema DRG-ROD)*. *Ann It Med Int* 1996;11:220-227
- ²⁸ Carbonin PU. *Inequità sociali e salute dell'anziano*. *Dolentium Hominum* 1999;1:58-60
- ²⁹ Menegaldo L, Poles G. *La pratica delle cure palliative Tracce per una ricognizione dei problemi etici* in Benciolini P, Viafora C (eds). *Etica e Cure Palliative*, op.cit., 11-24
- ³⁰ Hockey J. *Rehabilitation in palliative care: we asking the impossible*. *Palliative Medicine* 1993;7(1):9-15
- ³¹ Marcant D, Rapin Ch.H. *Role du physiothérapeute en soins palliatifs*. *Infokara* 1993;30:11-17
- ³² Speranza R, Bressan R, Colombi S. *Terapie alternative nel paziente oncologico: aspetti neurologici e vissuti emozionali nella musicoterapia*. *Quaderni di Cure Palliative* 1996;4:298-303

³³ Lassaunière JM, Sraiki W, Verney E, Zittoun et al. *Place de la musicothérapie dans les soins palliatifs Etude exploratoire*. Infokara 1995;39:25-30

³⁴ Morabito D, Lattanzio F, Pallanch C, Bernabei R. *Il trattamento del dolore nel paziente anziano neoplastico*. Anziani Oggi 1997;2:33-56

³⁶ Petrini M., *La cura alla fine della vita. Linee assistenziali etiche pastorali*, Aracne, Roma 2004

³⁷ Suty N., Mangin C., op. cit 1996