

CON I MALATI TERMINALI

La parola, senza inutili commenti, a medici e operatori sanitari a fianco di pazienti in fine di vita. L'assistenza. I parenti. Il "burn out", il crollo. Le motivazioni.

Responsabile «Un *hospice* è un posto dove si accompagna il paziente nell'ultimo percorso della sua vita. Facciamo assistenza, soprattutto terapia del dolore. Quando lavoravo in ospedale, a Natale ero sommerso di bottiglie, regali, cartoline, inviti a cena, in un rapporto medico-paziente molto personale. Qui è diverso, perché non

c'è più una speranza forte, soprattutto da parte dei familiari. E quindi non c'è la tentazione di dare troppa importanza al medico. Il malato e i pazienti mantengono la loro autonomia di giudizio, il loro mondo.

«Ogni tanto viene uno con la diagnosi sbagliata, perché non ha il tumore. Mi è capitato più volte: chiamo il parente più stretto e, quando



«Ha la percezione di qualcuno che si interessa a lei. E improvvisamente...»



lo comunico, questo si arrabbia con me, con una reazione violenta. Qualcuno mi ha detto: "Ma cosa vuole lei? Adesso mia madre ricomincerà di nuovo a crearsi angosce, sono andato da questo e da quest'altro professore...".

«Non ho visto né gratitudine, né sollievo, non hanno accettato la nuova realtà, perché ormai si erano adagiati, era finita la fase angosciante della ricerca della terapia per salvarsi. Infatti, una volta che il paziente e i familiari si rassegnano all'idea che sono gli ultimi mesi di vita, il periodo che passano qui è di serenità, tra virgolette, perché non c'è più lo stress di prima.

«Quasi tutti i pazienti comunque preferiscono stare a casa, e noi li assistiamo nel loro ambiente familiare



PR Newswire

con medici, operatori e psicologi. Solo quando ci sono bambini o una situazione familiare non adeguata accettano di ricoverarsi. Di solito infatti il parente sente come un dovere il fatto di tenere il malato a casa, gli sembra brutto ricoverarlo.

«Infine, su 5 mila pazienti non ho mai ricevuto una richiesta di farla finita, eutanasia o cose del genere. Una volta mi è capitato di andare a casa di una vecchietta, una contadina piena di reumatismi, in una casa umida, buia... Insomma, vecchiaia, povertà e solitudine messe insieme. La convinco a ricoverarsi da noi, conosce le operatori, ci scherza, ha la percezione di qualcuno che si interessa a lei. E improvvisamente, mentre prima a casa sua si sentiva abbandonata da tutti e diceva: "Non

so perché il Signore non si decida a portarmi via", ora improvvisamente chiede: "Dottore, ma il mio colesterolo come va?"».

Operatore «Quando entri in una casa per la prima volta, non sai mai cosa trovi: può essere un paziente allettato o che invece va ancora al lavoro o che entra spesso in ospedale. Di solito il malato non sa cosa sta per affrontare, mentre io lo so e cerco di restare sul vago, specialmente di fronte a domande precise. Difficilmente infatti si dice: "Hai tre mesi di vita!". I giovani però spesso hanno patologie aggressive, e quindi capiscono subito cosa li aspetta, mentre in altri casi, con tempi più lenti di evoluzione della malattia, il paziente magari pensa di poterne uscire.

«Ho visto figli di genitori malati guidare queste situazioni in modo ottimale, sia dal punto di vista psicologico, sia mettendosi completamente a disposizione, improvvisandosi infermieri, imparando a cambiare, a fare medicazioni, a gestire i progressivi peggioramenti dello stato di salute del malato che prima cammina, poi si alletta, poi ha un peggioramento cognitivo, poi inizia a fare domande incisive su quello che sta succedendo, tipo: "Ma io morirò?". In molti casi i figli sono persone forti, in altre no.

«Il problema principale è entrare nella fiducia del paziente e della sua famiglia, perché senza collaborazione non si riesce neppure a fare una flebo. Non è semplice, tanti sono attaccati all'ospedale perché vi associano la speranza di guarire. Ci sono parenti consapevoli che la situazione è terminale e altri che vorrebbero fare ancora tac, risonanze, interventi, terapie. In tutte le situazioni, la cosa migliore è sempre fidarsi del personale che va a casa, ascoltando i consigli, senza farsi prendere dal panico.

«Ci sono anche quelli arrabbiatissimi per l'assistenza sanitaria ricevuta precedentemente, per cui ce l'hanno con te già prima di iniziare. In questi casi la prima cosa da fare è recuperare la situazione. Ma a volte non c'è tempo, perché il paziente sta già molto male. Un paio di volte i parenti erano così minacciosi che ho dovuto andarmene senza fare niente.

«Il vero problema, purtroppo, è sempre la comunicazione medico-parenti. Se è avvenuta in maniera corretta, quando andiamo a fare assistenza a casa li troviamo tranquilli (70 per cento dei casi), altrimenti sono irritati (20 per cento) o già pronti alla denuncia penale (10 per cento). L'operatore che entra in una casa deve soprattutto dare sostegno e disponibilità telefonica continua: più ne dai, meno i pazienti ti chiamano per-

ché sono tranquilli, si fidano di te. Se li segui bene, non ti chiameranno mai, neanche la notte».

Caposalta «Le famiglie dei malati terminali ricoverati da noi escono da casa e si riuniscono qui. Sono 25 nuclei da gestire, ognuno con le sue caratteristiche, chi violento, chi educato, chi non capisce, chi rifiuta la malattia, chi non vuole trovarsi qui, chi dice: "Meno male, sono capitata in un posto splendido". Non è facile, c'è bisogno di tanta calma e comprensione. A volte ci si arrabbia o si è depressi, ma solo un'infermiera ha avuto il *burn out* ("crollo" psicologico) ed è stata spostata in altro reparto perché non ce la faceva.

«D'altra parte, specialmente quando si tratta di ragazzi giovani, ci si affeziona. E vederli morire è dura. Qualche volta mi arrabbio, ma è anche una liberazione di fronte all'impotenza che si prova per certe situazioni. Da questa esperienza, poi, mi rendo conto che troppe persone oggi hanno perso di vista cos'è la morte: tutto deve essere eterno, bello, perfetto. Non ci si vuole pensare, mentre i genitori dovrebbero spiegare ai figli che si muore. Abbiamo figli di 40 o 50 anni che non si rassegnano alla morte dei loro cari, non hanno la capacità di accettarla. Lunedì è morta una giovane paziente, vissuta con noi 5 mesi, una persona molto solare e bella, ci ha arricchiti tutti. Le infermieri sono volute andare tutte nella camera mortuaria a visitarla».

Psicologo «Cerchiamo di dare risposta a bisogni non sempre tenuti in considerazione. Una volta che il medico è riuscito a controllare la sintomatologia, per cui la persona non ha più dolori, è importante mantenere una vicinanza emotiva. Non è buonismo, è professionalità: significa entrare tutti i giorni in quella stanza sapendo che il paziente rice-



Hospice-casa di cura Nepi.
In basso: anche i familiari
devono ritrovare un equilibrio.



J. McCombie/AP

ve un aiuto nel vedere qualcuno che si occupa di lui. Il senso di solitudine dato dalla malattia viene attenuato dalla nostra presenza.

«Il lavoro dello psicologo è rivolto anche ai familiari, che devono ritrovare un equilibrio senza quella persona che poteva essere fondamentale per la vita familiare, per esempio perché si occupava di risolvere i problemi.

«E poi dobbiamo sostenere le infermieri, che magari hanno un bambino piccolo come quello morto ieri e si identificano nelle situazioni. Il nostro compito è sorvegliare la ten-

sione emotiva, che è sempre elevata, e il rischio del *burn out*, quando uno non ce la fa più.

«Bisogna trovare la giusta misura: la freddezza non va bene, ma nemmeno il coinvolgimento totale. Se stasera andassi a casa portandomi dietro i problemi di 25 famiglie, domani scapperei. La giusta distanza significa però non dimenticare mai la dignità di questi pazienti che soffrono.

«Non voglio cambiare mestiere. Vado avanti perché credo nell'umanità di queste persone: hanno bisogno che qualcuno gli stia accanto in questi momenti. I primi mesi sono i più duri, ogni giorno si torna a casa con un mattone nello stomaco; poi, se si riesce a resistere, non si va più via.

«Non è questione di abitudine, è che ora riesco di più a gestire le emozioni negative: ho imparato infatti a valutare i piccoli vantaggi che riusciamo a dare loro. Per esempio, gioire insieme al paziente perché finalmente siamo riusciti a toglierlo dal letto e metterlo su una sedia a rotelle. Sembrano sciocchezze, ma per loro sono essenziali. Gioire delle piccole cose insomma. Con loro».

LA PAROLA AI LETTORI

Malati terminali. Come star loro vicino?
Avete testimonianze da offrire?
Scrivete a: segr.redazione@cittanuova.it
o all'indirizzo postale.