Accanto ai malati terminali, con la forza dell'impotenza

Tratto da:

Marie de Hennezel, La morte amica, RCS Libri, Milano, 2007

Guida alla lettura

Ancora una volta Marie de Hennezel ci conduce nel reparto di cure palliative in cui lavora da anni come psicologa. Il suo messaggio ci interpella tutti, medici e non, in modo chiaro e diretto: anche se una persona è in punto di morte, ciò non significa che in assoluto non si possa far nulla per lei.

Due figure in particolare esemplificano questa filosofia di lavoro e di vita: l'infermiera Chantal e il dottor Clément. La prima ci insegna che «instaurare un clima caldo e sereno attorno a un malato in preda all'angoscia è senza dubbio quanto di meglio si possa fare per lui»: e la controprova è che, durante i suoi turni, il reparto registra il minimo consumo di calmanti e ansiolitici. Il dottore ci sprona a lottare contro la "congiura del silenzio", che così spesso imponiamo agli ammalati illudendoci di proteggerli dalla disperazione, mentre in realtà proteggiamo noi stessi dall'angoscia, dallo sgomento. Clément è convinto che «il non potersi pronunciare sul tempo che resta da vivere non autorizza ad alimentare false speranze di guarigione». Ma quando scatta la "mannaia della verità", è sempre un momento difficile per tutti: «Non si esce mai indenni da queste incursioni nel cuore della sofferenza degli altri».

Per un medico, l'ammissione della propria impotenza è una conquista a caro prezzo: chi è formato professionalmente per guarire gli altri, «considera quasi istintivamente la morte altrui come un fallimento personale». Eppure, aggiunge Marie in un'altra vibrante pagina del suo libro, «questa impotenza, accettata, è la nostra forza: continuare a fare il possibile, in un contesto di impotenza generale, ha paradossalmente un impatto dirompente». Una convinzione che, come vedremo al termine del brano, non le impedisce di guardare con umiltà e un'ombra di incertezza al momento "grave e solenne" in cui toccherà a lei scorgere la fine della propria vita.

Il turno di notte è un compito solitario, perciò Chantal non perde occasione di frequentare i colleghi di giorno, per sentirsi meno sola. Racconta la sua notte. Patricia, la giovane donna arrivata la sera prima, all'inizio ha chiamato più volte con vari pretesti.

Chantal ha avvertito la sua angoscia. Stava per darle un calmante, poi un'idea luminosa le ha attraversato la mente. Preso un vassoio, lo ha ricoperto con una tovaglietta bianca, ci ha posato sopra due belle tazze, un piccolo vaso di fiori e una candela accesa. Dopo aver riempito le tazze con una buona tisana fumante, è entrata nella camera di Patricia. Erano le due del mattino. Ci descrive l'espressione sorpresa e felice della giovane, l'atmosfera di intimità festosa che la sua idea aveva saputo creare.

Instaurare un clima caldo e sereno attorno a un malato in preda all'angoscia **è senza dubbio quanto di meglio si possa fare per lui**. Chantal lo ha capito da molto tempo. Anche i medici si meravigliano sempre nel constatare come, nelle notti in cui è di servizio lei, ai malati vengano somministrati così pochi calmanti o ansiolitici. Chantal preferisce praticare massaggi, raccontare

una storia o semplicemente lasciarli parlare standosene tranquillamente seduta al loro capezzale. È quello che ha fatto questa notte con Patricia.

Non la conosciamo ancora, Patricia. Sappiamo soltanto che soffre di un cancro all'utero che si è diffuso, e lei non riesce più ad alzarsi. Come tutti i nostri ricoverati, è nella fase terminale della malattia; come loro si è sottoposta per un lungo periodo a ogni sorta di trattamento intensivo, sopportandolo con coraggio, perché era in gioco la sua vita e si doveva tentare di tutto per guarirla. Ma la sua malattia si è estesa e i medici hanno preso atto che non c'era più nulla da fare. L'oncologo che l'aveva in cura ha dovuto annunciare a Pierre, suo marito, di avere esaurito le risorse. «Quanto le resta da vivere, dottore?» ha chiesto Pierre con un nodo alla gola. Gli è stato risposto che era impossibile prevedere con precisione il tempo che rimaneva ai malati "condannati dalla medicina".

Ma se in questo ambito non c'è più niente da fare, **ciò non significa che in assoluto non si possa far nulla per i moribondi**. Non sono forse "vivi" fino alla fine? L' oncologo ha consigliato così a Pierre di prendere contatto con l'unità di cure palliative creata da poco a Parigi. Gli ha assicurato che avrebbero avuto cura di Patricia garantendole assistenza e conforto, impedendole di soffrire, aiutandola a vivere gli ultimi istanti come meglio vorrà. Anche Pierre, in quel centro, avrebbe trovato l'appoggio di cui aveva bisogno per accompagnare la moglie nell'ultima prova.

Il dottor Clément, che ha accolto la coppia al suo arrivo, ci conferma che Patricia non è stata informata della prognosi negativa. Non le è stato neanche spiegato in maniera precisa che cosa sia una "unità di cure palliative". Si è solo parlato di "casa di riposo". Con il tatto che gli è proprio, Clément ha cercato di sapere cosa pensasse Pierre di questa "congiura del silenzio" ordita intorno a Patricia. E fin troppo evidente che non è pronto a rinunciarvi: teme che la giovane donna crolli, che perda la sua gioia di vivere, teme di ucciderla togliendole ogni speranza. Non è la prima volta che sentiamo questo genere di argomenti: dimostrano fino a che punto la prospettiva della morte sia fonte di angoscia. Si crede di proteggere chi sta per morire, **ma non si cerca in realtà di proteggere innanzitutto se stessi?** Cosa sappiamo delle reazioni intime del moribondo? Non sottovalutiamo troppo spesso la sua capacità di far fronte agli eventi?

Il dottor Clément ne ha parlato a lungo con Pierre. Prima lo ha rassicurato: nessuno qui si permette di fare un pronostico. Il tempo che resta da vivere a una persona "condannata dalla medicina" le appartiene. Si può dire che si tratta di un segreto che nessuno detiene, se non la persona stessa, nel profondo del suo essere. Ma il non potersi pronunciare sul tempo che resta da vivere **non autorizza ad alimentare false speranze di guarigione**. Su questo, il dottor Clément è categorico. Se Patricia gli porrà domande chiare sull'evoluzione della sua malattia, le dirà di avere esaurito le risorse terapeutiche, di non avere più strumenti clinici per guarirla. Non è facile per un medico prendere atto di una simile impotenza: si è formato professionalmente per guarire e considera quasi istintivamente la morte altrui come un fallimento personale. A questo medico spinto dalla passione di risanare, innamorato della vita, padre di quattro figli, **è stato necessario molto coraggio per mettersi in discussione**, per accettare i propri limiti e dare, attraverso questa accettazione, una dimensione più profonda al proprio lavoro.

Come molti suoi colleghi, il mito dell'onnipotenza della medicina lo ha sorretto a lungo. Ha conosciuto gli anni d'oro, quelli che hanno visto formidabili progressi tecnologici e che hanno fatto indietreggiare la morte su molti fronti. Riconosce di essersi sentito investito di un potere e

di una responsabilità immensi: salvare vite umane! Capitava, certo, che alcuni suoi pazienti non guarissero. Seguivano circuiti terapeutici specializzati e in genere morivano all'ospedale. Al dottor Clément questo non andava giù. Provava un sentimento di sconfitta, di tristezza, di colpa. E poi, c'era stata la morte di una persona a lui cara. Talvolta bisogna essere colpiti personalmente, per vedere le cose in modo diverso. Per capire, per esempio, che **se la malattia è un nemico da combattere la morte, invece, non lo è**. Contro di essa si può forse fare qualcosa? Alcuni momenti della vita fanno capire meglio di altri che la morte fa parte dell'esistenza e che è inevitabile. Poi si può reagire in due modi: affrontarla o fuggire. Il dottor Clément ha scelto. Invece di accanirsi sul corpo, per mantenerlo in vita a ogni costo, **ha scelto di alleviare**, di badare la benessere dei malati, di accompagnarli sino alla fine.
Pierre è uscito dal colloquio sollevato. Ci saremmo disposti ad ascoltare Patricia, rispettando i suoi silenzi, ma anche le sue domande. L'avremmo aiutata lungo il cammino della verità, ma solo se l'avesse desiderato...
«Buongiorno, Patricia. Le presento Marie, la psicologa dell'unità, la potrà aiutare, in caso di bisogno. Mi hanno detto che c'è stata una festa qui da lei, questa notte ... »
Sempre parlando, il dottore si è seduto alla sinistra del letto. Patricia mi ha salutato con un largo sorriso: sono colpita dalla sua bellezza, dal fascino che emana da lei. Mentre racconta al medico le peripezie della notte, ho il tempo di osservarla. Nessuna traccia della malattia mortale che la consuma appare nei lineamenti di quel suo viso d'eurasiatica, allegro e generoso, voluttuosamente incorniciato da lunghi capelli neri. L'orchidea fresca che vi ha appuntato la dice lunga sulla cura che Patricia ha di sé, o forse sul suo desiderio di restare attraente, qualsiasi cosa accada. Ripenso al modo in cui Pierre ha parlato di lei al dottor Clément. Come di una donna-bambina da proteggere.
«E quell'angoscia della notte scorsa, cosa le è successo?» Clément le ha preso la mano, come per comunicarle che è pronto a parlarne con lei.
«Mi pongo molte domande, dottore, è un mese che non riesco più a camminare e vedo che le cose non migliorano. Mi dica, potrò camminare di nuovo?»
Il dottore mi lancia uno sguardo che conosco bene. **Esprime sgomento e coraggio**. Sa che sta per affrontare un compito difficile, mi chiede di sostenerlo con la mia presenza. Si fa un po' più vicino a Patricia e le parla guardandola negli occhi, con voce piena di delicatezza. Ripercorre pazientemente con lei la storia della sua malattia. Sì, lei sa di avere un cancro, sa che il cancro si è esteso. Hanno provato con la chemioterapia, poi con la radioterapia, adesso tutti questi trattamenti pesanti sono stati interrotti, poiché non sono più efficaci. Si lascia tutto a riposo, ma la malattia è sempre lì. Sì, è per questo che non può camminare, per via di quel perineo invaso dal male e dolorante. Sì, non si sa più che cosa fare per migliorare la situazione, se non calmare il dolore. Sì, allo stato attuale, camminare è impossibile.
Ecco! **La mannaia inevitabile della verità è scattata**. Il più delicatamente possibile, ma netta, senza fioriture. Non c'è altra scelta. Tergiversare, lasciare tutto nel vago, non farebbe altro che peggiorare il malessere interiore di Patricia. Quello che le impedisce di dormire la notte suscitando angosce cui non può dare risposta.
Adesso Patricia piange singhiozzando forte. **La rinuncia alla propria autonomia è una delle sofferenze più grandi**. Il dottor Clément è sconvolto, ma sa che piangere fa bene, e che Patricia non può evitare questo passaggio doloroso. Mi sono avvicinata, e lei è venuta come una

bambina a rannicchiarsi tra le mie braccia. Singhiozza: «Non voglio morire».
Clément si alza. Mi passa il testimone. E' uno dei punti di forza del lavoro d'équipe. Mentre lascia la stanza, tengo Patricia abbracciata e la cullo adagio. A poco a poco i singhiozzi diminuiscono, lasciano spazio alle parole: «Voglio vivere, non voglio morire, non ora, non voglio che Dio mi prenda quando non sono pronta».
«Avrà il tempo che le sarà necessario, Patricia, il tempo che le resta le appartiene. È un segreto tra la sua anima e Dio.»
Sento che è sollevata. Senza neppure rendersene conto, **ha appena barattato la rinuncia alla guarigione in cambio di un po' di tempo da vivere**. Poco dopo, precisa perfino di avere bisogno di almeno due mesi. Questo modo di mercanteggiare è frequente nelle persone che sentono la morte vicina, ma hanno ancora tanto da vivere. Fissano allora una scadenza, il matrimonio di un figlio, la nascita di un nipote, questa o quella festa. Nella maggior parte dei casi, arrivano alla scadenza. E dopo averla superata, si abbandonano piano piano tra le braccia della morte.
Dopo aver lasciato Patricia, non senza averle assicurato di poter contare su di me, sul mio appoggio nei momenti difficili, sento il bisogno di isolarmi un momento... Quel momento passato accanto a Patricia mi ha scosso. **Non si esce mai indenni da queste incursioni nel cuore della sofferenza degli altri**. Come non sentirsi coinvolti personalmente quando si è silenziosi testimoni di quel momento, il più grave e solenne di tutti, in cui un essere umano intravede la sua morte prossima? Un giorno accadrà anche a me. Come reagirò?

Biografia

Marie de Hennezel è nata a Lione nel 1946. E' psicologa e psicoterapeuta, e da molto tempo si occupa di cure palliative. Incaricata del Ministero della Sanità francese per la diffusione di queste cure, è autrice di due rapporti ministeriali sull'accompagnamento delle persone in fin di vita. Oltre all'ascolto empatico e al supporto psicologico, pratica con i suoi pazienti una disciplina nota come "aptonomia", che studia il contatto tattile affettivo.

Fondata oltre cinquant'anni fa da un medico olandese, Franz Veldman, e ancora poco nota in Italia, l'aptonomia insegna a mettersi in relazione con gli altri esseri umani attraverso il tatto. Questa tecnica fu a lungo applicata nel rapporto fra genitori e figli dal concepimento alla nascita, e nel periodo del puerperio. Da alcuni anni è utilizzata anche con i morenti, per rispondere ai loro bisogni emotivi e affettivi.

Spiega la stessa de Hennezel nel libro "La morte amica": «Forse può sembrare ridicolo seguire un corso di formazione per sviluppare una facoltà del genere. Purtroppo, il mondo nel quale siamo tutti cresciuti e continuiamo a muoverci non favorisce il contatto affettivo spontaneo tra esseri umani. Certo, tocchiamo gli altri, ma con un'intenzione erotica. Oppure in un contesto oggettivo, come nell'universo medico, dove si maneggiano "corpi-oggetto". Ci si dimentica di quello che può sentire la "persona". E' quindi importante sensibilizzare i professionisti della salute a una dimensione dell'approccio umano che comprenda l'incontro tattile... Si cura un piede, una gamba, un polmone, un seno, come un qualcosa di distinto, o si cura forse la persona che soffre in questo o quel punto del corpo ed esprime tale sofferenza con il suo modo personale di essere? Sappiamo

in quale misura la qualità di una presenza e il grado di attenzione possano cambiare il modo in cui qualsiasi intervento medico, anche il più aggressivo, viene recepito dai malati... In un reparto di cure palliative, il senso del contatto è uno dei valori positivi della terapia... L'approccio tattile permette ai malati di sentirsi integri e pienamente vivi. Come se si avvolgesse la pelle dolorante di un corpo moribondo con una seconda pelle, più delicata... Una pelle psichica, una pelle dell'anima».

Nonostante il suo quotidiano impegno al fianco di chi affronta la morte, Marie rifugge da ogni idealismo compiaciuto e non ha timore di parlare con grande onestà etica e intellettuale di quello che chiama il suo "assillo segreto": la sofferenza ha un senso?

Nel 2008 ha pubblicato "Il calore del cuore impedisce al corpo di invecchiare" e "Prendersi cura degli altri. Pazienti, medici, infermieri e la sfida della malattia", editi entrambi da Rizzoli.