

#### 4. Departures - I diritti ed i doveri delle persone morenti e di chi dovrebbe accompagnarli nelle loro ultime fasi di vita

Dr. Paolo Cappellotto –*medico, psicologo.*

*Il principio e la fine sono la stessa cosa*

**Eraclito**

“**Departures**” è il titolo di un film giapponese del 2008, diretto dal regista Y. Takita e vincitore del premio Oscar nel 2009 per il miglior film straniero, che ho visto poco tempo fa. Una storia molto emozionante, nonostante l’argomento scabroso affrontato : le “**partenze**”, cioè la morte e l’abbellimento dei cadaveri, secondo il rito giapponese *nokanshi*, da parte di due becchini o preparatori di defunti. Questo make-up dei defunti sta a metà strada tra Caronte e Anubi e riflette un culto quasi egizio per i morti nella civiltà giapponese.

Le mie riflessioni critiche che propongo ai colleghi sono scaturite, oltre che dalla visione di questo film, dalla frequentazione del recente corso di Bioetica Medica, tenuto a Mestre nel 2011. Queste riguardano non tanto la preparazione estetica dei defunti (la **tanatoestetica**), ma i diritti ed i doveri delle persone morenti e di chi dovrebbe accompagnarli nelle loro ultime fasi di vita.

Nella visione della scoperta dell’Io e della interiorità da parte della psicologia e psicoanalisi novecentesca e dell’approccio individualistico e narcisistico pervasivo nelle società moderne (occidentali soprattutto, ma non solo), **si dovrebbe poter morire in modo pacifico, sereno e felice**, ad un’unica condizione: permettere l’espressione dei sentimenti ed emozioni da parte di chi soffre nella sue fasi terminali, in presenza di un attento ascoltatore.

L’individualismo post-moderno di oggi propaganda in maniera suadente ed attraente l’idea laica che ogni persona abbia il diritto di poter scegliere il suo personale modo di morire (**il diritto di autodeterminazione**): scegliere dove morire (in ospedale o in un hospice o a casa propria), con chi, come morire ma anche non soffrire troppo e pretendere le migliori cure palliative, potendo decidere, da solo, anche la soluzione eutanasi in casi estremi (vedi il caso Englaro e Welby).

Alcuni anni fa, lessi il libro di Elisabetta Kübler-Ross *La morte e il morire* che riporta le sue riflessioni scaturite dalle trecento storie raccolte tra i pazienti terminali di cancro all’interno dell’Ospedale di Chicago negli anni Sessanta. Mi colpì molto la sua osservazione che le persone che ricevono un diagnosi di malattia terminale attraversino sempre cinque fasi precise che partono dal **rifiuto**: “*Non può essere vero!*” alla **rabbia** : “*Perché proprio io?*”, infine alla **proroga**: “*lasciatemi ancora un po’ di tempo per sistemare alcune cose*”, poi, alla **depressione**, e, ultima fase, alla **accettazione**.

Queste **cinque fasi** che le persone attraversano vennero da me viste da un punto di vista fisso e deterministico, come fossero risposte biologiche innate in tutti noi, quando riceviamo una cattiva notizia che ci riguarda. Ora, credo che dalle osservazioni raccolte nella mia pratica clinica ciò non sia vero in senso universale, perché alcune persone, specie quelle molto anziane, possono manifestare, invece, indifferenza, rassegnazione, apatia, stoicismo o non dare segno di sofferenza forte o di depressione o di rabbia. Sostengo invece che, nella consapevolezza di affrontare l’ultimo

passaggio della vita, non vi siano emozioni giuste o sbagliate, nessuna tempistica prestabilita o modo corretto e giusto di affrontare una prognosi infausta.

L'altro messaggio importante di questa psichiatra neofreudiana che mi colpì, allora, fu che c'è un solo modo di aiutare **le persone che stanno per morire: farle parlare ed ascoltare cosa hanno da dire**. Tutti coloro che assistono quelli che sono nelle fasi terminali non dovrebbero dare vita alle cospirazioni del silenzio; è importante, ascoltando, lasciare che siano i pazienti stessi ad esprimere i propri sentimenti e/o raccontare la loro storia di vita. Solo in questa maniera le persone morenti potranno raggiungere naturalmente e progressivamente la tranquillità della fase finale, in un'atmosfera di amore incondizionato e di accettazione. Davvero, un messaggio forte, spirituale e laico! Molto convincente allora ed, in parte, ancora adesso!

“**Ascoltare attentamente**”, “**attenzione compassionevole**”, “**essere con**” sono espressioni pronunciate spesso dalle persone cristiane e buddiste ma anche laiche che assistono i pazienti nelle loro fasi terminali (questi *caregivers* vengono chiamati nel mondo anglosassone **palliativisti**). Questi approcci umanistici nel nostro paese sono sostenuti dai **bioeticisti cattolici**.

Mi sono ,però, accorto che certe persone morenti, spesso quelle anziane, non hanno desiderio di parlare, di esprimere i propri sentimenti, di sfogare le emozioni definite “**represe**” ed altre non hanno niente di importante da dire sulla loro storia di vita: tutti questi pazienti, quindi, non soddisfano le mie aspettative prestabilite nel mettermi in ascolto. Come bisogna allora relazionarsi con loro? Ti viene la voglia di pensare che rifiutino il passaggio spirituale laico dell'aiuto all'ascolto, il quale, attraverso la comunicazione di emozioni con un'altra persona di loro fiducia, permetterebbe loro di avere una buona morte serena (**metodo catartico**).

Non è semplice liberarsi da queste concezioni teoriche che mi hanno influenzato anche in maniera inconsapevole. Il modello teorico di esperto nell'accompagnamento alla morte mi illuse, dandomi, con la sua strategia unica e fissa, un senso di sicurezza e di guida professionale. Allora, è più giusto lasciare decidere alle singole persone morenti di morire come, con chi e quando a loro piace? E' il rincipio dell'autodeterminismo, sostenuto fortemente dai **bioeticisti laici**. Oggi, credo che le persone tendano ad affrontare il termine della loro vita secondo il modo in cui vivono ed il mondo in cui sono gettati ed immersi, secondo l'appartenenza alla famiglia, ai gruppi, alla comunità, al paese di appartenenza, ai rituali prescritti dalla loro religione (**le tradizioni**). Con il tempo, ho osservato come ci sia una grande diversità negli approcci umani alla propria e quella degli altri morte.

Si finisce di vivere sempre più in età avanzata, pochi in maniera felice e serena, molti in maniera dolorosa, in una sofferenza troppo prolungata. Altre persone, specialmente quelle in età molto vecchia, pensano di rendere felici i parenti nel liberarli dal problema del loro accudimento (“*oramai, dò solo fastidio, preoccupazione, sono solo un peso per loro ..., lasciatemi andare ...*”). C'è chi muore, scegliendo di chiudersi in silenzio, in completa solitudine; altri sperano, fino all'ultimo momento, che il medico possa fare qualcosa per evitare la fine o, almeno, procrastinarla (credenza magica nella medicina moderna onnipotente). Inoltre, sempre più sento dirmi da parte di ultraottantenni che sono stanchi di vivere ancora a lungo, che è inutile prolungare oltre la loro esistenza e di non insistere terapeuticamente, in quanto hanno esaurito, da tempo, il loro ciclo vitale di esistenza (la morte come benedizione e liberazione). Ne desumo da queste osservazioni che **molti e diversi sono gli approcci alla morte di ognuno di noi e che è necessario rispettarli**.

Dove è meglio, allora, trascorrere gli ultimi momenti, aspettando l'ultimo passaggio dal cancello? In Ospedale? In un Hospice? A casa propria?

Morire in Ospedale è ancora molto frequente: capita troppo spesso, però, di morire qui senza ricevere una diagnosi od una prognosi chiare, nell'anonimato, nell'abbandono e nella solitudine od essere considerati persone sgradite, che creano solo imbarazzo e fastidio agli altri pazienti della stanza, agli infermieri ed ai medici del reparto il quale ha preminentemente finalità di diagnosi e terapia.

Venire assistiti da personale esperto in un Hospice può sembrare la migliore soluzione per affrontare un morte più serena e consapevole, con il rischio, però, a mio avviso, che vi sia da parte del personale esperto palliativista una stretta regolamentazione delle paure ed emozioni intense di coloro che attendono di morire, senza libertà di scegliere altre modalità più individuali e/o tradizionali.

Le famiglie sono spesso angosciate di fronte al compito di assistere a domicilio il proprio familiare che si sta spegnendo, in particolare di cosa bisogna fare negli ultimi momenti di agonia. Quasi sempre regna la cospirazione del silenzio, anche da parte del medico curante. L'unico obiettivo terapeutico sembra essere quello del sollievo dal dolore. Bisogna ricordarsi che nel nostro territorio opera l'assistenza domiciliare infermieristica e medica ristretta solo ai pazienti oncologici terminali. I familiari ed il medico curante non hanno ancora a disposizione un'assistenza infermieristica adeguata o di sostegno, anche da parte di gruppi del volontariato, per tutti gli altri casi.

Il teologo Vito Mancuso ci invita a pensare alla nostra esistenza come paragonabile ad un libro: i primi giorni come al primo capitolo e la fine della nostra esistenza all'ultimo capitolo; questo libro (*the book of life* per parafrasare il titolo di un altro famoso film premiato) può essere ben scritto come un romanzo di *Balzac* o frammentario come i *pensieri* di *Pascal* o le *memorie* di *Montaigne*; ben scritto o noioso; io aggiungo che questo libro dell'esistenza non può essere costruito e venduto senza anche la carta, il tipografo, un pubblico che lo legge nella propria lingua ed un prezzo più o meno adeguato. Non si può, cioè, vivere e morire senza l'immersione nel mondo delle cose e delle persone. Noi abbiamo il bisogno di avere il mondo dentro di noi, ma siamo anche aperti al mondo che ci circonda e da cui siamo nutriti ed accuditi. Passiamo tutta la nostra vita, dall'inizio alla fine, con un corpo, all'interno di un ambiente insieme con altri, accoppiati e non separati.

Morire come voglio io o come pretendono gli altri: costruiamo uno spazio fra queste due dimensioni estreme per allargarsi alla dimensione interculturale e alla differenza, ma anche alla profonda vicinanza che ci accomuna nel destino umano di mortalità.

### **Per un approfondimento bibliografico:**

Ferruccio Antonelli (1981) *Per morire vivendo* Città Nuova 1982. 2° edizione

Kübler-Ross E. (2003) *La morte e il morire* trad. it. 12° edizione Cittadella editrice Assisi

Monti Daniela (a cura di) (2010) *Che cosa vuol dire morire. Sei grandi filosofi di fronte all'ultima domanda.* Einaudi ed. 2010

Sontag Susan (2002) *Malattia come metafora* trad. it. Oscar Mondadori

Tolstoj Lev (1882) *La morte di Ivan Il'ič* trad. it. Tutti i racconti, 2 voll., Mondadori, Milano 1919

