

Marina Sozzi

Reinventare la morte



Introduzione alla tanatologia

Calvaire, riconosciuta dall'arcivescovo, e il primo *hospice* consacrato alla cura dei malati gravi e di coloro che sono prossimi alla morte. Dopo Lione, altri *hospices* aprirono a Parigi, Saint-Etienne, Marsiglia, Rouen, Bruxelles, Bordeaux, alcuni dei quali esistono ancora oggi e si ispirano ai principi del cattolicesimo oltre che alla filosofia delle cure palliative²⁶.

Cicely Saunders, nel costruire il primo *hospice* dell'epoca contemporanea, il St. Christopher's a Sydenham, a sud di Londra, si collocava nel solco di questa tradizione storica. Nella corrispondenza, molto fitta, della Saunders, esaminata da David Clark, ella sottolineò spesso sia il versante religioso della sua opera (la sua «vocazione» per la cura dei morenti), sia la consapevolezza di avere dei predecessori²⁷. La tradizione della carità cristiana, del volontariato che aveva per secoli provveduto alle necessità dei poveri e degli infermi, si arricchiva, tuttavia, di nuove riflessioni in campo medico, e – ciò che più conta – dell'autocritica compiuta dalla medicina terapeutica, volta esclusivamente a guarire.

Oggi le cure palliative hanno conquistato, con la loro filosofia basata sul rispetto del morente, anche i laici, e la direzione e il personale di molti *hospices* non sono più legati alla dimensione religiosa. L'importanza di questa convergenza di ideali e di intenti va messa in rilievo, soprattutto in un contesto come quello italiano, dove molte sono le spaccature tra mondo cattolico e mondo laico sui temi etici inerenti la fine della vita²⁸. Un'estensione delle cure palliative, che sia in grado di coprire le esigenze della popolazione, non solo per i malati di cancro, ma per patologie che comportano una terminalità di lunga durata (in aumento per via dell'innalzamento dell'età media della popolazione), può rappresentare un importante obiettivo comune e condivisibile.

3. I diritti del morente

I diritti del morente, già messi in luce da Saunders²⁹, sono codificati in una «Carta» stesa, come si è già accennato, nel 1997 dal Comitato etico presso la Fondazione Floriani, che oggi costituisce un autonomo Comitato per l'etica di fine vita³⁰.

Riproduciamo questa Carta perché condensa, in pochi principi, le costruzioni concettuali che il nostro tempo sta, lentamente e faticosa-

mente, elaborando intorno al morire umano, per ritessere i fili di una nuova cultura adeguata ai contemporanei. Il morente ha diritto:

E. PLOMAN

1. a essere considerato come persona fino alla morte;
2. a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole;
3. a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere;
4. a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà;
5. al sollievo del dolore e della sofferenza;
6. a cure di assistenza continua nell'ambiente desiderato;
7. a non subire interventi che prolunghino il morire;
8. a esprimere le sue emozioni;
9. all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede;
10. alla vicinanza dei suoi cari;
11. a non morire nell'isolamento e in solitudine;
12. a morire in pace e con dignità.

La scelta di puntualizzare l'esistenza di diritti relativi all'ultima fase della vita dell'uomo potrebbe, allo sguardo straniato di un iporetico Micromegas abitante di Sirio, suscitare stupore. La maggior parte di questi diritti, in particolare il primo – essere considerato persona fino alla morte –, parrebbe del tutto scontato, derivando semplicemente dall'evidenza che, finché un uomo è vivo, gode degli stessi diritti di cui ha goduto fino a quel momento, anche se si ammala. Tuttavia, la storia novecentesca dell'ospedale, luogo con regole gerarchiche e rigida organizzazione, deputato alla guarigione di malattie gravi o da trattare chirurgicamente, ha prodotto, tra curanti e curati, rapporti umani distorti. Da un lato, il paternalismo medico, e la riduzione del malato (e ancor più del morente) a bambino irrazionale, a numero di cartella clinica o a organo anomalo. Dall'altro lato, il progresso, la specializzazione e il successo della medicina ospedaliera hanno determinato nella popolazione fiducia e aspettative smisurate nei confronti della biomedicina, e l'inclinazione a lasciarsi guidare e a demandare completamente le decisioni sulla propria salute.

Solo da qualche decennio critiche e ripensamenti hanno attraversato la classe medica e i suoi pazienti, e alcuni cambiamenti sono avvenuti: al paziente è stato riconosciuto il diritto di essere al corrente della diagnosi, delle opzioni propostegli dal medico (da cui l'obbligo del cosiddetto «consenso informato»), e inoltre di essere

coinvolto nelle decisioni che lo riguardano. Le ragioni del diritto del morente a essere considerato «persona» discendono, dunque, dalla revisione del principio del paternalismo medico, nella direzione di una più paritaria relazione tra medico e paziente.

Sofferamoci ancora su un altro diritto proclamato dalla Carta, quello di esprimere emozioni, che costituisce un'estensione della sfera dei diritti particolarmente interessanti. Richiamiamo innanzitutto alla memoria il brano di *La solitudine del morente* di Elias, in cui egli sostiene che il progresso della civiltà ha proceduto di pari passo con il contenimento delle passioni³¹: il controllo delle emozioni è stato particolarmente intenso in alcuni ambiti del vivere, soprattutto quelli considerati disdicevoli da una società in movimento veloce, che attribuisce quindi valore, come è stato ampiamente studiato, alla bellezza, alla giovinezza, all'efficienza, alla dinamicità, al benessere e al successo, lasciando ai margini la sofferenza, la vecchiaia, la morte, ma anche la saggezza e la cultura, il faticoso accumulo della conoscenza. «Il crimine di soffrire», intitolava Pascal Bruckner un capitolo del suo bel libro *L'Éparchie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur*³². E scriveva:

Lutto, dolore, malattie sono dunque divenuti il grande assente nel pensiero dell'ideologia laica moderna, e hanno acquisito lo statuto poco invidiabile di residuo, in una società in marcia verso l'avvenire: avvenimenti fuori gioco, a cui è fatto divieto di parola e di comparsa pubblica, nei quali ognuno deve trovare un modo per arrangarsi³³.

Gran parte delle emozioni che un uomo può provare alla fine della vita sono anti-valori per la società contemporanea, e questa è senza dubbio la ragione per cui il Comitato Etico della Fondazione Floriani ha sentito il bisogno di difendere il «diritto» a esprimerle, così che gli individui non siano costretti all'isolamento emotivo al momento di dire addio all'esistenza. Tuttavia, far entrare l'espressione delle emozioni nella sfera dei «diritti», seppur eticamente e non giuridicamente intesi, comporta un rischio: che il diritto, riconosciuto e rivendicato, finisca per presentarsi come un *dover essere*, o quantomeno come una forte aspettativa che l'*équipe* curante (e con questa i familiari) sviluppa nei confronti del morente, il cui comportamento diviene riprovevole se non esterna quanto è atteso da chi lo assiste. È un rischio che Bruckner ha ben descritto per quanto ri-

guarda la felicità: diventata un diritto nel secolo dei Lumi, oggi si è tristemente trasformata in un dovere, tanto che noi abbiamo un terzo primato, siamo «la prima società nella storia a rendere le persone infelici di non essere felici»³⁴.

Tony Walter, in *The Revival of Death*, ha messo in guardia contro quella che ha definito la cultura dell'«espressivismo»³⁵, che fa parte del bagaglio di molti operatori sanitari e *counselors*: essi ritengono che, in una situazione di sofferenza (la propria morte e il lutto), sia «sano», «naturale» e «normale» esprimere emozioni. Non farlo significa essere inibiti e sofferenti. Così, a dispetto delle dichiarazioni di principio, diffuse soprattutto nei paesi anglosassoni, secondo cui ciascuno deve poter morire «a modo suo», un modello di «adeguatezza» viene invece proposto. I curanti e i familiari, che dovrebbero apprendere ad ascoltare, sospendendo il proprio giudizio e i propri preconcetti, non sempre sono all'altezza di questo compito; e utilizzano le proprie convinzioni in modo prescrittivo, tracciando, quasi senza volerlo, un confine tra ciò che è normale e naturale e ciò che è abnorme e patologico: normando, appunto, il corretto modo di morire o di elaborare il lutto.

Ora, ogni società ha sempre dettato norme su questa materia, pertanto non dovrebbe scandalizzarci scoprire che anche la nostra, che pare disinteressarsi al morente, in realtà costruisce le sue regole. La tendenza a normare è probabilmente una delle inclinabili implicazioni del tentativo, da parte del movimento delle cure palliative, di ricostruire una cultura della morte. Mentre si cerca di proteggere il morente, una parte della libertà di cui quest'ultimo godeva nel vuoto culturale gli viene sottratta. Tuttavia, occorre non dimenticare che la libertà che deriva dall'anomia è solo formale, poiché il peso dell'assenza di riferimenti paralizza gli individui piuttosto che lasciare loro molteplici possibilità di scelta. Viceversa, in una cultura più strutturata e densa, l'individuo può accogliere o contestare la norma, conformarsi o tradire, modificare, inventare.

4. *Morire con dignità*

La dignità della persona umana è tema centrale della bioetica e coinvolge non solo il morire, ma ogni manipolazione dell'umano, la procreazione assistita, l'aborto, la clonazione, gli interventi sul genoma,

i prelievi e trapianti d'organi, la sperimentazione sugli embrioni e così via. Ci limiteremo però ad alcune considerazioni riguardo alla dignità in relazione al morire da un punto di vista non tanto interno alla bioetica, quanto sociale e storico.

In primo luogo notiamo che, se l'assunto per cui ogni uomo dovrebbe morire in modo dignitoso è unanimemente accolto, le accensioni in cui viene intesa la nozione di dignità sono molto diverse e danno luogo a strategie differenti per raggiungere l'obiettivo condiviso di una morte buona³⁶. Sul piano dei principi la frattura principale divide coloro che, rifacendosi sia a Kant sia alla tradizione aristotelica e platonica, sostengono, come per esempio Carmelo Vigna, che esista una dignità dell'«essere umano» fondata sulla trascendentalità della vita umana (data quindi a priori, indipendentemente dagli uomini realmente esistenti); e coloro che, invece, legano la dignità a ogni individuo concreto, alla vita di ogni singola persona reale, come Lecaldano, Dworkin, Mori, King. Per i sostenitori della trascendentalità dell'essere umano, così come per i credenti che si rifanno al magistero ufficiale della Chiesa cattolica e che si richiamano più apertamente a una teoria della sacralità, e quindi dell'indisponibilità della vita umana³⁷, non si può abbreviare una vita senza lederne la dignità³⁸.

Viceversa, la concezione individualistica della dignità, che prende in considerazione la persona particolare che è al centro dell'attenzione morale, prevede che la dignità del morire sia collegata alla libertà di scelta del morente:

L'analisi procede dunque nel connettere sempre di più l'uso della nozione di dignità a qualcosa di personale nel senso di propriamente individuale che è in gioco nella vita che vogliamo rispettare e non unificare³⁹.

La dignità, che non è mai data aprioristicamente, ma è sempre un dover essere che discende dalla attitudine morale degli uomini, consiste innanzitutto nella capacità degli individui di operare scelte autonome relative alla propria vita (e morte) coerenti con la propria personalità, i propri principi, i propri valori e le proprie aspirazioni. Il principio a cui si appella tale visione della dignità è quello dell'autodeterminazione: è il soggetto a stabilire fino a quando la sua vita mantenga una «qualità» da lui considerata accettabile. È quindi in nome di una valutazione insindacabile dell'individuo che l'eutanasia volontaria e il suicidio assistito sono legittimi: