

L'ACCOMPAGNAMENTO NELL'ULTIMO TRATTO DI VITA. UNA RIFLESSIONE ETICA A PARTIRE DAL PENSIERO DI CICELY SAUNDERS

ILARIA MALAGRINO

Dottore di ricerca in bioetica – Università Roma 3

Riassunto.

A partire dalle riflessioni di Cicely Saunders sul “morire” scopo del presente contributo è interrogare le difficoltà e le sfide che l'ultima parte della vita pone al pensiero al fine di delineare le modalità di un accompagnamento degno della e alla persona umana.

Abstract

Starting from Cicely Saunders' reflections on "dying", the purpose of this contribution is to question the troubles and challenges that the last part of life poses to thought in order to outline the ways of an accompaniment worthy of and to the human person.

Parole Chiave: Vita, Morte, accompagnamento.

Keywords: life, death, accompainimento.

Riflettere su un tema quale l'accompagnamento nell'ultimo tratto di strada non è certo compito facile. E ciò per varie motivazioni. Come afferma Cicely Saunders¹, infatti, significa innanzitutto affrontare e confrontarsi con il problema del dolore che, in quanto esperienza personale, è un ‘dolore totale’, ovvero un'intera esperienza, che ha non solo aspetti fisici ma anche emotivi, sociali e spirituali, la sofferenza di una persona intera, parte di una particolare rete di relazioni.

Significa avere a che fare con la paura, l'incertezza, la tensione e la conoscenza conscia o inconscia della minaccia per la propria vita che aumentano la reazione individuale al dolore e all'angoscia.

¹ C. Saunders, *Selected Writings 1958-2004*, Oxford University Press, New York 2006, <https://leggi.amazon.it/?asin=B00318BNPE>.

Significa affrontare sentimenti di privazione, fallimento e perdita che fanno parte di qualsiasi malattia in peggioramento, indipendentemente dal fatto che il paziente sia a conoscenza o meno di una prognosi fatale. L'indebolirsi della mente può essere più difficile da sopportare di quella del corpo. È deprimente scoprire che i propri poteri di concentrazione diminuiscono gradualmente, sentire l'alternarsi costante di sentimenti contraddittori frutto ora di una speranza che spera contro ogni speranza ora di un'angoscia in preda a molteplici e vaghe ansie.

Il senso di colpa è una caratteristica di molti malati di cancro e dei morenti. È anche comune tra coloro che devono fare affidamento sugli altri per soddisfare i propri bisogni primari e che non riescono a trovare alcuna ragione o significato al loro dolore e debolezza.

Ma, ancora più fondamentale, riflettere sull'accompagnamento nell'ultimo tratto di vita implica confrontarsi con una difficoltà culturale che si traduce in una impreparazione prima intellettuale e, poi, esistenziale di fronte alla morte, proprio come questa pandemia ci ha dimostrato.

Nel ventesimo secolo la morte sembrava essere diventata un tabù. La visione materialistica trovava difficile contemplare la morte se non in modo sensazionale o sentimentale. Una società occupata nella ricerca della prosperità, della sicurezza e dei piaceri tangibili non ha una risposta valida ai problemi della sofferenza e della morte e quindi le domande che le riguardano non devono essere poste. C'era la sensazione generale che la medicina moderna avrebbe dovuto essere in grado di prevenire o curare tutte le malattie. La vecchia accettazione del destino ha così ceduto il passo a un nuovo senso di indignazione per il fatto che i progressi moderni non possono finalmente fermare l'inevitabile. La sofferenza è vista come un peso senza senso per il paziente e per coloro che lo circondano. Così, non avendo trovato il modo culturale e sociale per venire a patti con la nostra mortalità, ogni persona, ogni famiglia, con poco aiuto dai rituali o dalla tradizione o da coloro che li circondano, viene lasciata sola nel processo della propria crescita nella e attraverso la perdita. In questa situazione, il processo della morte è visto solo come una fine, forse dolorosa e prolungata e l'apprensione e la paura riempiono le menti di ciascuno. Tutti siamo in preda all'impotenza dell'inevitabile sconfitta e la paura viene trasferita al malato senza spiegazioni o aiuto. Tutto il pensiero

intorno al malato è negativo con il risultato che, rispondendo come tutti noi al pensiero piuttosto che alle parole, si sente inutile e umiliato.

Forse, dunque, dinanzi a tale scenario e anche agli ultimi fatti dolorosi dinanzi a cui la pandemia ci sta mettendo quello che viene chiesto è innanzitutto l'elaborazione di un pensiero 'altro' come direbbe Julia Kristeva, di una filosofia della morte che concepisca la morte stessa come una parte essenziale della vita e declini il morire come l'ultima fase, come il compimento della vita. In tal senso, il morire non figura come negazione e sconfitta, ma come un'opportunità, regolata e scandita dalle stesse leggi che governano la vita umana. Se la vita, dunque, come anche riconosce Hanna Arendt è caratterizzata dall'impegno costante dell'attività creativa con cui ognuno costruisce la propria persona e la propria storia, perché non dovrebbe essere così anche per il tratto finale?

Ecco, dunque, che l'accompagnamento degno, come direbbe Saunders, richiede l'arte della medicina piuttosto che la scienza medica, ovvero deve essere caratterizzato da un'assistenza qualificata e specializzata e da un'atmosfera di amore e cura individuale, mirante ad offrire e ad insegnare ai pazienti un'altra speranza che si declina come accettazione della responsabilità di vivere la vita che resta loro. La speranza, infatti, può esistere in diverse forme anche nella malattia più disperata, cambiando e trasformando gradualmente il suo contenuto con il decorso della stessa malattia. Quello che si tratta di fare secondo Saunders è aiutare le persone a trasformare questa parte della loro vita in una vita reale e non in una mera esistenza, aiutandole a trovare la propria chiave di lettura della situazione e il proprio modo per affrontarla.

Il bisogno più grande del paziente è, infatti, come direbbe Martin Buber, quello di tornare a vivere 'in dialogo'.

L'uomo per sua stessa natura è portato ad interrogare le esperienze che vive cercando in esse un significato che è del tutto personale e unico e vale per la propria vita. Ma, tale significato della vita non risiede solo nei risultati immagazzinati nella memoria, quanto piuttosto alberga nelle risposte creative alle domande che la vita pone al presente.

Quello che si tratta di fare è, dunque, cercare di trasformare l'esperienza del dolore in un momento di crescita personale e la fase terminale in un nuovo inizio, consentendo ai pazienti di vivere fino alla fine.

Tale processo inizia con un atto di accettazione. Alcuni potrebbero trovare scioccante che si debba parlare di accettazione o addirittura di preparazione alla morte, perché potrebbe suonare come qualcosa di negativo e assolutamente passivo. Tuttavia, accettare la morte quando il suo approccio è diventato inevitabile non è mera rassegnazione da parte del paziente, né disfattismo o abbandono da parte del medico. È l'esatto contrario del non fare nulla, poiché implica positivamente il cercare di alterare il carattere di questa fase, in modo che il morire non sia visto come una lunga sconfitta, ma come un compimento positivo della vita, trasformandolo in un momento di riconciliazione e di crescita sia per il paziente che per la sua famiglia. E può essere il momento più importante che abbiamo mai avuto.

I morenti si muovono in una nuova dimensione dove il tempo non si sposta più inesorabilmente verso la separazione ma piuttosto racchiude in sicurezza il corteo dei momenti che tutti viviamo senza mai riuscire a cogliere completamente il sapore delle gioie che racchiudono mentre volano via. Come scrive Saunders, è proprio l'intensità della separazione, la debolezza e la stanchezza della fine di una lunga malattia e dei problemi affrontati e sopportati, ma "insieme", che danno a questi momenti la loro profondità e forza, trasformandoli in un "Adesso" senza tempo. Si vive, così, un lungo periodo in un breve lasso di tempo.

Il come è certo importante. Un controllo efficace dei sintomi può dare ai pazienti e alle loro famiglie libertà dal fatto e dalla paura del dolore. Questa libertà però deve essere usata, usata in tempo per le riconciliazioni familiari, per l'approfondimento delle relazioni e per mettere in ordine credenze e ricordi.

La persona anziana, così come il morente può aver bisogno di un aiuto specializzato, ma non deve essere completamente allontanata dal resto del suo mondo. Non può essere felice se viene abbandonata in una sorta di immobilità e paralisi, senza null'altro da fare se non riempire il tempo. Ha molto bisogno del senso di appartenenza a una comunità in cui ha ancora qualcosa da dare. I doveri sono più soddisfacenti dei diversivi e, se possibile, dovrebbe esserci una reale continuità con il resto della sua vita.

La persona nell'ultimo tratto della sua vita se viene riconosciuta come la persona unica che è e aiutata a vivere come parte della sua famiglia e di altre relazioni, può ancora

raggiungere le sue speranze e aspettative e ciò che ha un significato più profondo per lui e la sua vita arrivando, così, al senso di pienezza.

Il senso della grande solitudine della morte è la prova più comune e più difficile da affrontare. Le persone hanno bisogno di dignità nella morte, e la dignità sta nell'appartenenza, alla famiglia e alla società. D'altra parte, troviamo un senso alla vita nell'amore e nel dono che ognuno fa di sé all'altro. È condividendo ciò che è nel nostro cuore che ci permettiamo a vicenda di vivere e crescere fino a diventare pienamente umani. La nostra realizzazione, come sottolinea a più riprese Saunders, ci viene data in risposta al nostro dono di sé.

Per quanto riguarda i mezzi, gran parte dell'aiuto sarà nella relazione piuttosto che nelle parole, declinandosi come una sorta di simpatia pratica e non sentimentale. La presenza è un dono, che arriva in momenti inaspettati e spesso è nell'incontro pratico di un bisogno fisico che arriva, spontaneamente.

Il principio più importante è l'amore, che non è sentimentalismo ma compassione e comprensione. L'ascolto, in tal senso, può essere terapeutico. È il desiderio di cercare di capire e non il successo nel farlo che allevia la solitudine. L'arte sta nel non sentirsi come il paziente, ma piuttosto nel vegliare con lui, con empatia.

L'accompagnamento e la cura del morente non può essere un lavoro individuale, ma condiviso. Condiviso con uno staff di operatori specializzati, ma anche e soprattutto con tutti i membri della rete parentale.

E vorrei chiudere citando le parole della stessa Saunders: «Dove ci è permesso di vegliare da vicino e condividere profondamente, potremmo non trovare una risposta a tutte le nostre domande sulla sofferenza e la morte, ma invece troviamo una Persona e il nostro interrogativo si trasforma in meraviglia. Abbiamo anche visto che quando la sofferenza si trasforma in un'offerta d'amore, allora è la via dell'unione [...] e, in questa realtà, potrebbe esserci un nuovo incontro con coloro che amiamo. [...] Così anche la separazione può essere trasformata. [...] In questo vediamo scorci di un mondo in cui l'oscurità è compresa dalla luce e la morte è inghiottita nella vittoria»².

² C. Saunders, *Selected Writings*, capitolo 5, posizione 1048, vv. 1-9. Traduzione mia.