

L'umanizzazione della morte. L'etica dell'accompagnamento del malato terminale

Humanizacja śmierci. Etyka towarzyszenia pacjentowi w stanie terminalnym

Edmund Kowalski

Istituto Superiore di Teologia Morale, Accademia Alfonsiana, Roma, Italy

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1406-0659> • ekowalski@libero.it

Received: 11 Jul 2020; Revised: 13 Aug 2020; Accepted: 24 Aug 2020

Sommario: Lo scopo dell'articolo è quello di mostrare il problema dell'umanizzazione della morte e delle relative sfide etiche riguardanti l'accompagnamento del paziente nello stato terminale. In caso di misure terapeutiche insufficienti, il medico dovrebbe prendersi cura della persona morente. La questione dell'umanizzazione della morte è descritta sulla base degli scritti di Elisabeth Kübler-Ross. Innanzitutto, la questione riguarda il paziente stesso e la sua reazione nella prospettiva della morte. Le risposte dei pazienti sono molto diverse e richiedono tanta pazienza da parte degli operatori sanitari e di altri curatori. Altrettanto importanti sono i modi di vivere in queste circostanze da parte di parenti e familiari, che prendono parte nell'andare via della persona morente, che può essere espresso in scosse di speranza o mancanza di accettazione. La seconda parte dell'articolo discute varie questioni etiche legate all'accompagnamento del morente: l'atteggiamento di ascolto, la valutazione dell'eredità del passato, la mediazione nelle reazioni del paziente, il rispetto per i valori professati dal paziente, l'entrare nel mondo culturale del morente, l'accompagnamento spirituale, l'accettazione delle sconfitte.

Parole chiave: accompagnamento, Elisabeth Kübler-Ross, malato terminale, morte, umanizzazione della morte

Streszczenie: Celem artykułu jest ukazanie problemu humanizacji śmierci oraz związanych z nim wyzwań etycznych, dotyczących towarzyszenia choremu w stanie terminalnym. W sytuacji niewystarczalności środków terapeutycznych, lekarz powinien otoczyć właściwą troską umierającego. Zagadnienie humanizacji śmierci zostaje opisane na podstawie pism Elisabeth Kübler-Ross. W pierwszym rzędzie dotyczy ono samego pacjenta i jego reakcji w perspektywie śmierci. Reakcje pacjenta są bardzo różne i wymagają wiele cierpliwości ze strony pracowników medycznych i innych opiekunów. Istotne są również sposoby przeżywania tej sytuacji przez bliskich i rodzinę, biorących również udział w odchodzeniu umierającego, które mogą się wyrazić w zachwianiu nadziei lub braku akceptacji. W drugiej części artykułu omówione są różne zagadnienia etyczne, dotyczące towarzyszenia umierającemu: umiejętność słuchania, ocena dziedzictwa przeszłości, pośrednictwo w reakcjach chorego, szacunek do wartości wyznawanych przez pacjenta, wejście w świat kulturalny umierającego, towarzyszenie duchowe, zaakceptowanie przegranej.

Słowa kluczowe: Elisabeth Kübler-Ross, humanizacja śmierci, towarzyszenie, terminalnie chory, śmierć

Introduzione

Se i trattamenti medici sono ormai insufficienti e i mezzi terapeutici diventano sproporzionati, il medico deve accompagnare il morente, lasciando che la sua vita scivoli naturalmente verso la morte. La strategia dell'accompagnamento consiste, quindi, (1) nel riconoscere i limiti della medicina clinica decidendo di astenersi o interrompere trattamenti sproporzionati, (2) nel restare vicini al malato terminale dandogli la possibilità di esprimere i suoi sentimenti e (3) nel rispettare il tempo del morire facendo fronte alle grandi tentazioni contrapposte di affrettarne il decorso (eutanasia, suicidio medicalmente accompagnato) o d'accanirsi (Viafora 2005, 148). Per ben costruire una etica dell'accompagnamento ai malati terminali o moribondi dobbiamo prima di tutto prendere in considerazione i valori-beni in gioco, cioè la persona (anziano, paziente, moribondo) e la sua vita, poi la sua e la nostra relazione verso gli ammalati e la realtà inevitabile – la morte.

1. L'umanizzazione della morte

“Umanizzare”, come dice con evidente chiarezza il termine, significa “rendere umano”. Le realtà a cui tale processo si dirige quindi sono realtà da rendere o far tornare “umane”, segno che attualmente tali non sono o, quantomeno, non sono più. La morte, nella sua globalità, è proprio una di queste. In seguito, propongo due approcci: uno da parte del paziente e secondo da parte del mondo sanitario, dei familiari o del cappellano.

1.1. Le reazioni del paziente di fronte alla prospettiva della morte

La reazione psicologica alla morte è stata analizzata in uno studio magistrale e, per certi versi, tuttora insuperato di E. Kübler-Ross (2003, 50-175). Questa psicologa, stando per mesi accanto ad alcune persone nella fase terminale della loro esistenza è riuscita a instaurare con esse una relazione d'amicizia grazie alla quale ha potuto osservare in un situazione di obiettività spontanea l'incedere delle varie reazioni all'evento “morte”. L'acquisizione fondamentale

dell'esperienza della Kübler-Ross, che qui riportiamo, consiste nell'identificazione delle *fasi del morire*. Si tratta di una serie ben precisa di eventi (5 fasi), non sempre presenti con la successione cronologica descritta né con identica intensità ma tutti più o meno evidenti in chi si approssima alla morte.

1. *Rifiuto e isolamento*. È caratterizzato dal meccanismo psicologico della “negazione”. Lo sgomento di fronte alla notizia inaspettata cerca scappatoie, si aggrappa ai più improbabili fili di speranza: l'errore diagnostico, l'assenza di alcuni sintomi chiave, il confronto con gli altri.
2. *Collera (rabbia e rivolta)*. Superato lo sgomento iniziale, l'elaborazione razionale ha il sopravvento. Si scopre che la diagnosi non era sbagliata e che il medico aveva ragione. La speranza si sgretola, la ineluttabilità dell'evento terminale è presente in tutta la sua definitiva perentorietà. Il progressivo rifiuto dell'evento si trasforma in rifiuto di ciò che circonda l'evento stesso: i familiari, l'operato dei medici, Dio. Disprezzo, cinismo, ribellione si susseguono e si accavallano in un desiderio di isolamento che, in realtà, è solo paura della propria solitudine.
3. *Venire a patti (compromesso, patteggiamento)*. Esaurita quest'ulteriore reazione, la tensione si allenta in un apparente equilibrio. Il malato scende a patti con se stesso e con la sua sofferenza. Cerca una dilazione, sa che in ogni caso gli resta ancora del tempo. È il momento in cui da un lato cerca razionalmente una possibile, diversa via d'uscita: un centro più qualificato, un chirurgo più esperto; dall'altro “sistema le sue cose”: pensa al futuro del coniuge e dei figli, lascia le consegne del lavoro, organizza quanto ritiene di dover lasciare al compito altrui.
4. *Depressione*. L'equilibrio non è di lunga durata né potrebbe essere altrimenti essendo il frutto di un precario compromesso tra ragione ed

emotività. Il malato si chiude in sé e sprofonda nel suo io. L'immagine della propria fine e la visione del dolore dei suoi si fanno presenti alla sua mente nella loro più cruda brutalità avvolgendo in una tenebra fitta in cui non riesce a scorgere alcuna luce.

5. *Accettazione.* Vinto dalla lotta (vera e propria "agonia", cioè competizione) o solo soggiogato dall'impotenza, alla fine la persona ammalata trova la via dell'accettazione. Un'accettazione non sempre forte, lucida, consapevole, spesso solo "rassegnata" di fronte all'ineluttabilità dell'evento e alla stanchezza di un'inutile lotta contro di esso. Un'accettazione ancora troppo raramente espressione positiva consona al suo significato etimologico, espressione di una vera "accoglienza" a un evento "che viene" e non a una tappa verso cui "si va".

Le diverse fasi, che le persone attraversano quando devono affrontare i fatti tragici della vita sono nel linguaggio psichiatrico i "meccanismi di difesa", cioè i "meccanismi per affrontare situazioni estremamente difficili". L'unica cosa che generalmente permane attraverso tutte queste fasi è la speranza" (Kübler-Ross 2003, 156). Se un malato terminale cessa di esprimere una speranza – afferma E. Kübler-Ross – "di solito è segno di morte imminente". Loro possono dire: "penso di essere giunto alla fine", "credo che ci siamo" o "adesso sono pronto e non ho neanche più paura". Tutti questi malati – sopra citati – sono morti entro le 24 ore (Kübler-Ross 2003, 158).

1.2. Le reazioni dei familiari di fronte alla prospettiva della morte

Di fronte a questo maturo e coraggioso atteggiamento verso la sua morte, pieno della speranza e con l'accettazione finale da parte delle persone vicine alla morte, E. Kübler-Ross nota "conflitti" che provenivano *da due fonti principali*: (1) la mancanza di ogni speranza trasmessa da parte del personale o della famiglia quando

il malato aveva ancora bisogno di speranza; (2) l'incapacità dei familiari di accettare la fase finale del malato: "si attaccavano disperatamente alla speranza quando il malato stesso era pronto a morire e avvertiva l'incapacità della famiglia di accettare questo fatto" (Kübler-Ross 2003, 158). Potrebbe essere utile ritornare ancora una volta alle fasi del morire per guardarle dal punto vista dei familiari. Questo sguardo retrospettivo ci permette, in primo luogo, tracciare le linee guida dei loro atteggiamenti verso le persone vicine alla morte, in secondo luogo, "umanizzare il rapporto con la morte", cioè aiutare il malato e la famiglia a "sintonizzarsi" sui reciproci bisogni e ad accettare insieme un'inevitabile realtà: già morire – ancora vivere.

1. Molto prima, che la consapevolezza di avere una malattia mortale e la possibilità della morte stiano realmente avvenendo (*fase del rifiuto e dell'isolamento*), è preferibile – secondo E. Kübler-Ross – discutere questi argomenti, fra la famiglia e la persona ammalata o anziana, cioè in tempi di relativa salute e benessere, per prepararsi insieme ad affrontare la realtà della malattia, della sofferenza e della morte. Rimandare tali conversazioni spesso non va a beneficio del malato (la crescente depressione, il coma, lo stato vegetativo persistente), ma serve ai nostri meccanismi di difesa (il rifiuto ansioso, l'isolamento, la rabbia). Di solito il rifiuto è una difesa temporanea. In questa prima fase i malati possono, quindi, parlare brevemente della realtà della loro situazione e d'improvviso manifestare un'incapacità a considerarla realisticamente (fantasticare su cose più felici, anche se improbabili). Il bisogno del rifiuto esiste in ogni malato all'inizio di una malattia grave più che verso la fine della vita. In questa fase sono molto importanti: il modo in cui il malato viene informato, di quanto tempo ha a disposizione per riconoscere

gradualmente l'inevitabile evento e di come si è preparato durante la vita ad affrontare con esito positivo le situazioni. Chi sta vicino al letto del suo familiare e sa ascoltarlo con sensibilità può andare incontro ai suoi bisogni: aiutare di aprirsi, di uscire del suo isolamento e di parlare francamente della situazione esistenziale che sta adesso vivendo. I malati possono essere molto acuti nello scegliere persone diverse fra i familiari o il personale con cui discutere gli argomenti riguardanti la loro malattia o la morte prossima, mentre fingono di andar avanti bene con coloro che non possono tollerare il pensiero della loro morte. Se essi si siedono e ascoltano; ripetono le loro visite, nel caso che il malato non se la senta di conversare al primo o al secondo incontro, nel paziente si svilupperà presto un "senso di fiducia" per il fatto che c'è una persona che si interessa di lui, che è disponibile, che è lì. Quando le persone ammalate saranno disposte a parlare, si apriranno e confesseranno la loro solitudine, talvolta con le parole, talvolta con piccoli gesti o comunicazioni non verbali. Il "come" essere con le persone malate e anziane dimostra la necessità di esaminare più attentamente le nostre reazioni personali, poiché si rifletteranno sempre nel loro comportamento e possono contribuire moltissimo in senso positivo o in senso negativo. Un onesto esame di noi stessi potrebbe esserci di grande aiuto non soltanto per la loro, ma soprattutto per la nostra crescita e la nostra maturità (Kübler-Ross 2003, 50-62).

2. Quando la prima fase di rifiuto e d'isolamento non può più durare, viene sostituita da sentimenti di rabbia, invidia e risentimento. Contrariamente alla fase di rifiuto, questa della collera è molto difficile da affrontare dal punto di vista della famiglia e del personale. La ragione sta nel fatto che

questa rabbia è proiettata in tutte le direzioni e sull'ambiente sia ospedaliero che familiare. I medici e le infermiere "non vanno bene" e "non sanno" che analisi o servizi ordinari. I familiari che vanno a trovarli, sono ricevuti con freddezza e con indifferenza il che rende l'incontro un evento penoso. Allora essi o rispondono con dolore, lacrime, senso di colpa e di vergogna, o evitano di tornare di nuovo, il che serve solo ad aumentare lo sconforto e la rabbia del malato. In questo periodo poche persone – afferma E. Kübler-Ross – si mettono nei panni del malato e si domandano l'origine del suo risentimento. "Forse saremmo arrabbiati anche noi se tutte le attività della nostra vita fossero così prematuramente interrotte; se tutte le costruzioni da noi cominciate rimanessero incomplete e venissero poi completate da qualcun altro". In questi casi la rabbia da parte un malato oppure un anziano è un grido estremo: "sono vivo, non dimenticatelo", "non sono ancora morto!" I familiari che non pensano alle "ragioni della ribellione" della loro cara persona ammalata o anziana, di conseguenza, la prendono personalmente: rispondono con rabbia ancora maggiore da parte loro, giustificandola solo con il comportamento ostile del malato. Possono evitare o abbreviare le loro visite o possono fare discussioni inutili per difendere la loro posizione, ma non capiscono che spesso il movente della discussione è assolutamente irrilevante. Un malato che va rispettato e compreso (tollerare la sua collera razionale o irrazionale), e al quale si dedichi attenzione e tempo (per poter: sfogarsi, ottenere un sollievo, capirsi meglio), abbasserà presto la voce e diminuirà i suoi rabbiosi reclami. Questo difficile aiuto i familiari possono fare solo a condizione che avranno affrontato la loro paura della morte, i loro desideri distrutti e

- avranno preso coscienza delle loro difese, che molto possono interferire sul modo in cui trattano il loro parente ammalato o anziano. Saprà, anche lui, di essere una persona accettata, amata e curata, e sarà ascoltato senza doversi irritare per ottenerlo (Kübler-Ross 2003, 63-96).
3. La terza fase, quella del *patteggiamento*, è ugualmente vantaggiosa per il malato, anche se dura soltanto per brevi periodi di tempo. Il “fare una specie di accordo”, con Dio e con la gente, rivela il desiderio del malato del prolungamento della vita, seguito da quello di essere per alcuni giorni liberato dal dolore o dal disagio fisico. Il venire a patti, infatti, è un “tentativo di dilazionare” da parte del malato: include un premio offerto per buona condotta e una promessa di non chiedere di più se gli verrà concessa questa dilazione. Paradossalmente, nessuno dei malati mantiene la sua promessa. Le promesse fatte da parte dei malati vicini alla morte – secondo E. Kübler-Ross – sono collegate con qualche colpa nascosta e sarebbe utile che non venissero sottovalutati dal personale, dal cappellano o dai familiari. Attraverso queste confessioni si può cercare di scoprire se il malato si sente davvero colpevole o se ci sono desideri ostili inconsci più profondi che emergono in questo senso di colpa. L'approccio al malato deve essere seguito finché lui venga liberato da razionali o irrazionali timori oppure dal desiderio di punizione per un eccessivo senso di colpa (Kübler-Ross 2003, 97-100).
 4. Quando un malato incurabile non può più negare la sua malattia neanche può più essere disinvolto e sorridente. Il rifiuto, l'isolamento e la rabbia saranno presto sostituiti dal senso della grave perdita che subisce (la depressione). Questa perdita può assumere diversi aspetti: fisici (la salute, la figura o la faccia sono danneggiate),

psicologici (sentirsi inutile, di non essere più donna o l'uomo, tristezza e senso di colpa), esistenziali (perdita del senso della vita, della stima di sé, del lavoro o dei beni che si erano costruiti per la vecchiaia). Tutti questi motivi di depressione sono ben noti. Tuttavia, quello che spesso dimenticano i familiari è il dolore che un malato o un anziano vicino alla morte deve affrontare per prepararsi alla sua ultima separazione da questo mondo. In seguito, si debba parlare di *due tipi di depressione: reattiva e preparatoria*. La prima è diversa per natura e dovrebbe essere trattata in modo molto diverso dall'altra. Nel primo caso si tratta della depressione attualmente vissuta come risultato di una perdita subita. In questo periodo i familiari possono essere di grande aiuto, prestandosi per organizzare la vita di casa, specialmente quando sono coinvolti bambini o persone vecchie e sole, per cui si deve pensare a un'eventuale sistemazione. La depressione di un malato si diminuisce abbastanza in fretta se qualcuno si prende cura di questi problemi esistenziali, stimolandolo a guardare il lato gioioso della vita, le cose vivaci, positive che sono intorno a lui. Il secondo tipo di depressione, quella *preparatoria*, prende in considerazione le perdite che stanno per accadere. Un malato o un anziano è in procinto di perdere tutte le cose e tutte le persone che ama. Permettendogli di esprimere il suo dolore, troverà alla fine più facile accettare e sarà grato a coloro che sapranno stare con lui durante questa fase depressiva senza dirgli costantemente di non essere triste. Il secondo tipo di depressione è generalmente di carattere silenzioso. Nel dolore che prepara la morte di una persona cara e amata c'è bisogno di poche parole; è più un sentimento che si può esprimere reciprocamente e spesso si esprime

meglio con una carezza sulla mano o sui capelli o semplicemente stando seduti insieme in silenzio. Questo è il momento opportuno di prepararsi insieme alla morte con preghiera, consapevolezza e comprensione per superare reciprocamente le angosce e le ansietà. Questo tipo di depressione è necessario e benefico perché permette al malato o alla persona anziana di morire in uno stato di accettazione e di pace (Kübler-Ross 2003, 101-127).

5. Se un malato ha avuto il tempo sufficiente ed è stato aiutato a superare le fasi sopra descritte, raggiungerà uno stadio nel quale non sarà né depresso né arrabbiato per il suo inevitabile destino (il “vivere fino alla fine con dignità”). *L'accettazione* non deve essere scambiata con una face felice; è quasi un vuoto di sentimenti e il tempo per “il riposo finale prima del lungo viaggio”. La presenza – più silenziosa che verbale – dei familiari può confermare che saranno vicini fino alla fine. È molto importante, in questa fase, di distinguere il desiderio dei familiari di prolungare la vita del malato dal suo desiderio di riposare e di morire in pace. Se loro non sappiano distinguere queste due tappe, alla loro persona ammalata faranno più male che bene. Inoltre, saranno frustrati nei loro sforzi e renderanno la sua morte un'ultima dolorosa esperienza. Loro devono capire che un malato arrivi a un punto in cui la morte viene come un gran sollievo e che i malati muoiono con meno difficoltà se glielo si permette e se si aiutano a distaccarsi gradualmente da tutti i rapporti importanti della loro vita. I familiari dovrebbero rendersi conto dell'immenso impegno che è richiesto, da parte di un malato vicino alla morte, per raggiungere questa fase di accettazione, che porta verso un graduale distacco (*decathexis*), laddove non c'è più una comunicazione bilaterale. Esistono

– secondo E. Kübler-Ross – due modi per raggiungere questo traguardo con maggior facilità. I malati, innanzitutto più anziani, che si sentono alla fine della vita, hanno lavorato e sofferto, hanno allevato i figli e adempiuto i suoi compiti, cioè le persone mature che hanno già trovato il significato della loro vita, loro lo raggiungeranno con poco o nessun aiuto da parte degli altri, eccetto una tacita comprensione e nessuna interferenza. Tutti gli altri possono raggiungere uno stato simile, fisico e spirituale, quando hanno il tempo sufficiente per prepararsi alla morte. Avranno bisogno di maggior aiuto e comprensione da parte dell'ambiente socio-familiare, mentre lotteranno attraverso tutte le fasi precedentemente descritte (Kübler-Ross 2003, 128-155).

2. Per un'etica dell'accompagnamento della persona vicina alla morte

Ovviamente l'approccio al morente presuppone implicazioni e competenze di ordine psicologico che si embricano con le considerazioni seguenti, di natura antropologico-etica, e come tale inerenti la doverosità comportamentale esigita dai valori in gioco.

- a. *L'atteggiamento di ascolto*. È forse la cosa più difficile anche se dovrebbe apparire come la più facile. Purtroppo, viviamo in un'epoca che ha totalmente cancellato la capacità di “ascoltare” sostituendola con la capacità di “vedere”. In molti incontri con gruppi di volontariato o operatori di pastorale sanitaria si chiede spesso al relatore “cosa dire” al malato o a chi è prossimo alla morte. A parte che non esiste alcuna “ricetta” in tal senso, questo è indice di una preoccupazione verbale che scavalca quella che dovrebbe essere la vera preoccupazione cioè quella uditiva. La più corretta domanda dovrebbe essere “come devo ascoltare”? Atteggiamento

di ascolto significa attitudine a lasciarsi riempire da quanto chi ci sta dinanzi vuole comunicarsi, anche in modo non verbale, con un gesto, una smorfia, una reticenza. Significa saper cogliere “ciò che non dice”, più che ciò che dice, testimoniare con la propria presenza, che c'è qualcuno a cui interessa la sua vicenda, specie quando questa è l'ultima delle vicende significative che egli potrà vivere. Tutto questo comporta attenzione, calma, concentrazione, un vero e proprio esercizio all'ascolto che deve essere in grado di praticare chiunque voglia attivamente “accompagnare” il processo del morire. È molto importante scegliere il momento opportuno per parlare. Dal momento che il malato sa che qualcuno chi sta vicino ha del tempo in più per lui quando egli si sentirà di parlare e quando sa cogliere i suoi segni, vedrà che i malati desiderano partecipare le loro ansietà ad una altra persona e a dialoghi del genere reagiscono con un senso di sollievo e di maggiore speranza (Kübler-Ross 2003, 155-161). Nel dialogo si può andare insieme alla ricerca di dare un significato alla vita e alla morte, di perdono inteso sia nell'essere perdonato sia nel perdonare, specie nei rapporti familiari e infine alla ricerca di speranza e di amore (Tettamanzi 2002, 285-291; Leone 2007, 212-228).

- b. *La valorizzazione del passato come eredità per il futuro.* Vi è un atteggiamento pressoché costante nell'elaborazione del lutto consiste nella “positivizzazione” della figura del defunto di cui si ricordano e si esaltano gli aspetti positivi minimizzando o negando quelli negativi. È un comune dinamismo psichico con cui l'animo continua a “mantenere in vita la persona cara”. Un tale processo di positivizzazione andrebbe promosso anche di fronte al morente. Una delle più frequenti cause di mestizia, consiste

infatti nella valorizzazione del proprio passato che appare vuoto, inconcludente, sprecato, occasione perduta per realizzare tutte le potenzialità che si sentono proprie. La “buona morte” che tutti vorremmo avere e, quindi, a cui tutti dovremmo preparare degli altri comporta anche il morire in pace con se stessi. Questo non va detto solo in termini religiosi, ma anche prettamente umani. Nessun passato è realmente “vuoto”. Dietro la vita più “inutile” c'è un bagaglio se non altro di sofferenze e di scelte sbagliate che possono essere rilette alla luce della situazione presente. Si pensi a quanto questo sia importante, ad esempio, in chi muore per AIDS o per droga. Non solo, ma in assenza di una prospettiva religiosa, di qualsiasi tipo, questo è quanto rimane della vita del morente, l'ultimo sprazzo di gratificazione con cui può concludere l'esistenza e morire sereno. Una famiglia può aiutare nel modo migliore nelle comunicazioni implicite con cara persona ammalata, servendosi delle risorse che la famiglia stessa ha usato in passato (condividere il bene e il male, cercare consolazione e forza nella fede e nella vita con i suoi periodi più bassi e più alti).

- c. *La funzione mediatrice nelle reazioni del malato.* Umanizzare la morte significa non tanto abolire le reazioni dell'uomo alla prospettiva di una morte prossima, che sono in qualche modo “normali” e appartengono al processo di adeguamento alla realtà della morte, ma incanalarle, orientarle, e trasformarle in risorse attive con cui il paziente può affrontare con forza la sua situazione. Allora si tratta di instaurare una vera e propria opera di mediazione. Questo significa innanzitutto prendere in seria considerazione l'oggetto stesso della sua reattività che non è distorta visione delle cose o atteggiamento vittimistico ma effettiva

tensione interiore che lacera l'equilibrio che l'uomo aveva con realtà fino a ieri ritenute non problematiche. Anche in quest'opera di mediazione grande spazio va dato all'ascolto perché è anche attraverso il progressivo processo di verbalizzazione del paziente che si compie quel cammino che dalla negazione iniziale lo può portare alla finale accettazione della sua condizione.

- d. *L'atteggiamento di rispetto di fronte alle scelte valoriali del paziente.* È un punto di particolare delicatezza che coinvolge profondamente non solo le modalità di approccio al morente ma, sul piano della fede, anche diverse impostazioni pastorali. L'approccio al morente, com'è ovvio, non può mai essere approccio al solo credente né può trasformarsi in approccio "al fine di" convertire l'uomo. Quest'ultima prospettiva come vedremo, non la si vuole escludere ma certamente non deve costituire la fondamentale pre-comprensione del nostro agire in tale senso né l'unica motivazione che ci spinge ad accostare il morente. Un simile "delirio di conversione" sarebbe solo espressione di fanatismo. Purtroppo, in molti individui si ritrova tale atteggiamento che di fatto viene a negare ogni positività all'uomo in quanto tale. Questo comporta una difficile "gestione" di scelte valoriali che possono non essere condivise da chi vi accosta. Pensiamo ad esempio alle dimensioni culturali del morire per chi appartiene a un'altra confessione religiosa, pensiamo alla scelta del testimone di Geova adulto che si lascia morire pur di non sottoporsi ad emotrasfusione. Non è facile in questi casi mantenere un giusto e doveroso equilibrio tra l'ordine oggettivo dei valori e il rispetto dell'autonomia del morente. Sul piano religioso, poi, non dimentichiamo, quelli che il Vaticano II ha chiamato i "diritti della coscienza

erronea", diritti certamente non assoluti e che non esimono mai dal dovere di illuminare ed essere illuminati ma che, in ultima analisi, diventano criterio ermeneutica di tutte quelle situazioni in cui il rispetto per l'uomo sembra non coincidere col rispetto per il bene.

- e. *Il comprendere dell'universo culturale del paziente.* Questo non riguarda solo le scelte valoriali di cui s'è detto sopra ma, a più vasto raggio, l'intero orizzonte di senso che il morente attribuisce alla sua esistenza. "Comprendere", in questo caso, significa in qualche modo vedere il mondo con gli occhi di chi ci sta innanzi, senza necessariamente dover condividere tale visione. È un po' un filtro da assumere per capire le percezioni e provocazioni che il morente riceve, così come vengono decodificate dai suoi personali codici culturali. È chiaro che questo compito sarà tanto più facile quanto più saremo in grado di conoscerli. Proprio per questo sia particolarmente importante un'adeguata conoscenza dei background culturali che più frequentemente si potranno incontrare in una determinata area geografica, come ad esempio un'area geografica in cui vi sia la presenza di una cospicua comunità ebraica o musulmana, oppure un contesto in cui si sia realizzato un forte flusso migratorio. Ogni cultura e ogni religione hanno uno specifico sentire in rapporto alla morte ed è un sentire che va rispettato, perché intimamente strutturante l'esistenza del soggetto.
- f. *La proposta prudenziale dell'orizzonte cristiano (l'assistenza spirituale).* Quanto sopra detto a proposito del rispetto delle scelte valoriali della persona non significa che non si debba offrire al morente la risorsa della speranza cristiana. Dio lascia libero l'uomo e usa delicatezza e rispetto nei suoi confronti. L'uomo che si rivolge al

morente non può essere da meno, anche se ha il dovere di offrire con tatto e sensibilità umana l'orizzonte dell'escatologia cristiana nei modi e nelle forme più consone alla sensibilità dell'uomo contemporaneo. "Occorre evangelizzare la morte: annunciare il Vangelo al morente. È un dovere pastorale della comunità ecclesiale di ciascun membro, secondo le responsabilità di ognuno" (PCPOS, no. 131; Tettamanzi 2002, 285-296). L'obiettivo dell'assistenza spirituale deve essere l'aiuto al sofferente per gestire e portare avanti, nelle prove della malattia, il "suo progetto di persona" (Petrini 1991, 201-216). La prospettiva cristiana è dono e ricchezza in più che chi possiede è in grado di offrire: il senso profondo della sofferenza e della morte, la salvezza e la vita eterna. Chi si dedica alla *cura* degli ammalati e dei moribondi metta a loro servizio tutta la propria *competenza*; ma si ricordi anche di prestar loro il conforto ancor più necessario della *carità*. All'interno dell'orizzonte aperto dalla fede nella creazione e nella redenzione in Cristo, trovano la loro giusta collocazione i temi della malattia, della sofferenza e della morte. Laddove l'uomo nasce, soffre e muore, la Chiesa sarà sempre per accoglierlo e dare un senso alla sua fragile esistenza (Conferenza dei Vescovi Cattolici d'Inghilterra e Galles 2010, 484-496; Larghero 2005).

- g. *L'accettazione delle sconfitte*. Infine, chiunque si accosti al morente debba aver sempre presente il senso del limite connesso alla propria azione. Vi è sempre il rischio, infatti, che una sottile tentazione di onnipotenza possa impossessarsi di noi. In realtà occorre essere pronti ad accettare anche i fallimenti che in questo come in altri campi spesso sono più frequenti e dolorosi. Frequenti perché intaccano una sfera così coinvolgente per chi ne è preso da non riuscire a trovare una

sia pur minima breccia in grado di ristrutturare la persona. Dolorosi per l'ineluttabilità e la definitività di ogni orientamento. Soprattutto in assenza di un orizzonte di fede che apre le porte alla speranza di un superamento che possa esserci anche senza la nostra collaborazione, rimane l'amaro di un "successo" che non si è riusciti ad avere. Il senso della "gratuità" insito nell'approccio al morente dovrà, allora, costituire una sorte di valore-guida lungo cui orientare l'agire (Pellegrino e Thomasma 1992; Leone e Privitera 1994; Leone 1995, 152-162; Leone e Privitera 1995; Rizzi 2006, 63-82).

Conclusioni

La morte, come nessun'altra esperienza propriamente umana, ci fa scoprire il senso e l'unicità della vita: la morte come compimento dello stato di *homo viator*. Può capitare che volendo capire il malato terminale, accompagnandolo realmente e cioè senza imporre il proprio passo, rendendosi disponibili ai suoi sentimenti e ai suoi bisogni, emerga la richiesta di essere aiutato a morire. Di fronte a tale richiesta l'approccio ispirato ad un'etica dell'accompagnamento è la preoccupazione di capire (decodificare) la volontà profonda del malato. "Aiutatemi a morire" in certi casi può voler dire: "calmate in ogni modo il mio dolore". In altri casi, quando a far soffrire non è tanto il dolore fisico quanto il travaglio della perdita con la convinzione che "la mia vita ha perso ogni senso", la stessa richiesta può esprimere il desiderio di trovare un riscontro che la vita vale ancora, conserva nonostante tutto un senso. In molti casi la richiesta può essere collegata alla preoccupazione di essere di peso, di gravare sulla famiglia. E la prova della dipendenza, la più difficile forse, oggi, da affrontare, abituati come siamo a considerare l'indipendenza come sinonimo di dignità della persona. Può capitare allora che l'esperienza della dipendenza faccia nascere profondi sensi di colpa. La richiesta di essere aiutato a morire è in realtà la traduzione

dell'atteggiamento di coloro che circondano il malato e anche della società tutta intera che non crede più nel valore di certe vite e non è capace di confermare l'altro, di rafforzare nel sentimento del suo valore in un momento particolarmente duro in cui può essere colto dal dubbio, dall'avvilimento e dalla depressione. Sappiamo purtroppo che a fronte di sempre maggiori ricchezze riversate nelle organizzazioni socio-assistenziali, nelle costruzioni di edifici e di nuove attrezzature non è corrisposto un reale miglioramento dei servizi medici, palliativi ed assistenziali. È per questo forse che la provocazione più interessante dall'attuale movimento delle cure palliative è quella che stimola ad andare oltre un certo modello di etica professionale, perché inadeguata a sostenere la domanda etica espressa dalla scelta dell'accompagnamento al malato terminale.

Bibliografia

- Conferenza dei Vescovi Cattolici d'Inghilterra e Galles. 2010. "La cura spirituale del morente." *Il Regno* 15: 484-496.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 2003. *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella.
- Larghero, Enrico. 2005. *Dolore e sofferenza nell'insegnamento di Giovanni Paolo II*. Torino: Edizioni Camilliane.
- Leone, Salvino, e Salvatore Privitera (ed.). 1994. *Il contesto culturale dell'etica della vita*. Roma: Armando.
- Leone, Salvino, e Salvatore Privitera. 1995. *Il significato della morte*. Roma: Armando.
- Leone, Salvino. 1995. *Bioetica, fede e cultura*. Roma: Armando.
- Leone, Salvino. 2007. *Nuovo manuale di bioetica*. Roma: Città Nuova Editrice.
- PCPOS (Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari). 1995. *Carta degli Operatori Sanitari*. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana.
- Pellegrino Edmund D., e David C. Thomasma. 1992. *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*. Cinisello Balsamo: Paoline.
- Petrini, Massimo. 1991. "Assistenza spirituale e assistenza religiosa." *Anime e corpi* 154: 201-216.
- Rizzi, Armido. 2006. *L'uomo di fronte alla morte*. Villa Verucchio (RN): Pazzini.
- Tettamanzi, Dionigi. 2002. *Dizionario di bioetica*. Casale Monferrato: Piemme.
- Viafora, Corrado. 2005. "Il diritto a morire con dignità. Antropologia ed etica dell'accompagnamento del malato terminale." *L'Arco di Giano. Rivista di medical humanities* 45: 145-160.