

Torino, giovedì 26 ottobre 2006

Cara Daniela,

alcuni mesi fa in Italia l'opinione pubblica fu agitata dalla controversia intorno al testamento biologico, provocata da un'intervista all'ex ministro Umberto Veronesi. Si tratta della disposizione ufficiale, non obbligatoria, di rifiutare in anticipo – nel caso di malattia o lesione cerebrale irreversibile ed invalidante, o di dipendenza permanente da macchine che impediscano la normale vita di relazione – qualsiasi trattamento terapeutico nonché l'alimentazione e l'idratazione artificiali nell'impossibilità a nutrirsi in modo autonomo.

I risvolti religiosi, morali, politici, giuridici sono importantissimi. Però con te vorrei indulgiare su un piano che mi pare sotteso dagli altri, quello antropologico, dischiuso dalla domanda fondamentale: chi è l'uomo?

Dal profilo della dichiarazione emerge innanzitutto l'istanza dell'autodeterminazione individuale che, precisamente nel tutelarsi da ingerenze, si manifesta come precaria. Inoltre, nel contrasto tra principi di riferimento, vengono in luce l'eventualità di giudicare in modo erroneo la situazione propria ed altrui e la corresponsabilità di decidere di volta in volta tra un bene ed un male, per sé e per gli altri. Anche a partire da qui è evidente come l'interdipendenza non solo sia implicita nell'incontro occasionale, per quanto specifico, tra medico e paziente, ma costitutiva della nostra stessa coesistenza.

D'altronde credo che nella relazione profondamente umana della cura reciproca si delinei il valore che ciascuno attribuisce all'infermità e all'essere sani, dunque alla vita nella sua intrinseca fragilità. Quindi ogni sofferenza – fisica, psichica, spirituale - si radica nella mortalità in quanto condizione umana essenziale, che influisce sulla qualità degli affetti – come paura e fiducia, egoismo e compassione -, sull'atteggiamento di fronte alla menomazione ed al lutto, sulle capacità di comunicare e di accettare la solitudine, sulla propensione alla solidarietà o all'isolamento. Forse potremmo spingerci a dire che la nostra maturità risiede proprio nel saper prendere e ricevere cure.

Naturalmente non do per scontato che sia d'accordo con le mie considerazioni. Perciò mi piacerebbe conoscere il tuo pensiero. In particolare, non trovi che sarebbe insufficiente limitare il rapporto terapeutico alla forma contrattuale, soprattutto qualora ne riduca lo scopo alla salute del corpo? Non sono la prossimità e la condivisione che permettono a tutte le persone coinvolte (malato, congiunti, medici, infermieri...) di accostarsi al dolore ed alla morte in maniera degna e serena? E prepararsi a morire nella consapevolezza di chi sono e di chi siamo, non rimane il modo migliore di vivere?

Grazie, ciao,

Marco

Caro Marco,

per quanto forte possa essere la tentazione di dissertare con te su chi sia l'uomo, dall'accompagnare i morenti mi deriva l'ormai inveterata abitudine di vivere nell'imminenza della morte: data la vastità del tema, non vorrei ci cogliesse entrambi, fra molti anni o fra un istante, ancora impegnati nella discussione! Mi scuserai, allora, se prendo un'altra strada, e lascio il piacere del cimento a più dotte fonti, preferendo scendere sul terreno delle direttive anticipate a cui il resto della tua lettera si riferisce.

L'Italia approda con grande ritardo a interrogarsi sull'argomento, e con un piccolo atto di umiltà il nostro Paese dovrebbe dare un'occhiata a quanto avviene, già da anni, nei paesi che su questa strada ci hanno preceduto.

Mentre ti scrivo, ho in mente un seminario sulle direttive anticipate, di quelli che in Inghilterra vengono tenuti per aiutare le persone a compilare il loro testamento biologico. So, dai colleghi dell'Accompagnamento Spirituale dell'Associazione Rigpa che tengono questi seminari all'estero, quanto sia di sollievo per le persone poter provvedere in anticipo a se stesse, e quanto questo eviti

poi i conflitti e le tensioni in famiglia, o tra i medici e i famigliari, e così via. Anche solo per questo sollievo, varrebbe la pena di provvedere. Perché, vedi, chi accompagna i malati nel percorso finale della vita sa che un'immensa percentuale della loro sofferenza (il 70%, è stato calcolato) è di origine mentale o sociale, e che il restante 30% è di tipo fisico. Buona parte di quel 70%, è costituita dalle faccende irrisolte, dai "sospesi", fra cui anche la paura di subire un accanimento terapeutico (e, in alcuni rari casi, di non subirlo).

In un paese di atavico dolorismo come il nostro, dove ci sono voluti anni di lotte per riuscire ad introdurre, solo ora, certi farmaci antidolorifici derivati dalla cannabis che erano già ampiamente disponibili altrove, e dove la medicina palliativa resta la Cenerentola delle medicine, l'iniziativa di Veronesi rischia di arenarsi ed è un vero peccato.

L'autodeterminazione alla fine della vita è importante per due ragioni, la prima delle quali è ovvia a chiunque: la fine della vita fa parte della mia vita, e desidero decidere per me stessa. La seconda, benché meno plateale, è altrettanto importante: non voglio lasciare ad altri una responsabilità immensa, a volte una vera tortura, quale il dover decidere per me se staccare o no la spina. Non gliela voglio lasciare, li amo troppo per far loro questo dispetto, che siano i miei famigliari o medici che per ora neppure conosco. Per il momento, giacché sono maggiorenne, questa decisione è nelle mani di ignoti (i medici) che probabilmente ne farebbero volentieri a meno, o di una lobby di pressione, rappresentata dai miei famigliari, i quali, nel mio caso preciso, so che rispetterebbero il mio volere (niente accanimento per favore) ma potrebbero, in un momento già di grave stress, doversi scontrare con medici di parere contrario. O, peggio, trovarsi nel mezzo di una guerra scatenata dai media, a subire le pressioni di opposte fazioni, entrambe lontanissime dall'avermi conosciuta e dal sapere cosa io vorrei.

Ti scrivo, dunque, avendo ben presente il seminario inglese, dove i partecipanti vengono informati di cosa siano le direttive anticipate, di come esse si pongano all'interno della legislazione, e viene loro consegnato un documento che il docente li aiuterà a compilare. Il documento ha per titolo: "Le mie direttive anticipate per il personale medico e per coloro che baderanno a me fino alla morte e oltre". Ad ogni passo della compilazione corrisponde un esercizio guidato, individuale o in gruppo, che favorisce la riflessione, del tipo: *Che cosa, per te, rende la vita degna d'esser vissuta?* oppure: *Come vorresti passare i tuoi ultimi giorni?*

Io non so, Marco, cosa risponderesti tu. Ma so benissimo cosa risponderei io. Vorrei morire in casa mia, ma se le mie condizioni rendessero la vita impossibile ai miei cari, allora vorrei essere portata in un ospedale, o meglio ancora, in un Hospice, se mai ve ne saranno di quelli all'inglese, con poca medicalizzazione e grande accoglienza, anche in questo tormentato Paese. Vorrei anche che fosse un mio esecutore legale (l'*Advocate*, per gli inglesi) a prendere in mia vece questa decisione, se non sarò più in grado di esprimerla personalmente. E ho in mente che questi debba essere un caro amico, e non un famigliare: perché anche i famigliari, poi, muoiono, e quanti, fra coloro che in questi anni ho accompagnato, mi hanno confidato sensi di colpa o di impotenza per aver ricoverato in un ospizio (che, si badi, non è l'hospice!) i genitori anziani affetti da demenza, senza averli potuti consultare, senza sapere cosa essi avrebbero voluto, e poi d'essersi tenuti dentro il tormento di quella scelta per tutta la vita, osando depositarlo solo nelle mani dell'accompagnatore, alla fine! Vorrei dunque che il mio Advocate fosse un amico, di quelli con cui c'è un'affinità elettiva, forse maggiore di quella che esiste con i famigliari, e che il suo intervento fosse vincolante per i medici e per i famigliari, scaricandoli di responsabilità e sensi di colpa o di impotenza, e dandomi voce quando la mia voce si è spenta. Leggo, nel modello del documento inglese, frasi che sottoscriverei subito, del tipo «Non voglio che la mia vita sia inadeguatamente prolungata con tecnologie di supporto artificiale, dove per "inadeguatamente" intendo che il caso in cui la qualità di vita che avrò al momento dei fatti o che potrebbero prevedibilmente avverarsi di lì a poco sia talmente bassa da indurre il mio Advocate a ritenere che, se potessi esprimere la mia opinione, chiederei che mi

lascino morire senza interferenze. Per aiutare il mio Advocate a prendere la decisione, in questo preciso momento dichiaro per iscritto che per me la morte è parte naturale della vita, e desidero viverla nel modo più cosciente e naturale possibile, senza superflue interferenze da parte dei medici e di chiunque si prenda cura di me».

Seguono ovviamente indicazioni molto specifiche in materia, con tanto di esempi, per rendere inequivocabilmente chiaro all'Advocate cosa intendo per qualità di vita accettabile o inaccettabile.

Proseguendo la lettura del documento, trovo anche che posso indicare chi vorrei accanto a me nel momento della morte, quali pratiche spirituali o religiose vorrei che venissero organizzate per sostenermi mentre muoio, e quali vorrei fossero rispettate immediatamente dopo la mia morte, ivi compreso che il mio corpo sia lasciato indisturbato per un tempo dato, cosa che per un praticante buddhista è essenziale, giacché ritiene che la morte non corrisponda affatto all'appiattirsi dell'encefalogramma ma all'esaurirsi, all'incirca una ventina di minuti più tardi, della "dissoluzione interna".

E proprio questo periodo riveste per un buddhista una straordinaria opportunità di Illuminazione: decisamente, avendo poche probabilità di farcela in vita, sarei molto seccata se me ne privassero in morte, in omaggio a una gelida prassi ospedaliera.

Ma a ben guardare, anche altre tradizioni lasciavano il corpo immobile o tranquillo per un poco, dopo la morte. Oggi, però, non fai in tempo a morire che cercano di rianimarti, e poi via, alla camera ardente, ove non arde proprio niente, anzi: fa un freddo tremendo. Ci si affretta a levarti d'attorno, via dalla vista, perché la nostra è una società che aborre la morte, sebbene essa rimanga la sola cosa certa della nostra vita.

Il documento mi avverte anche che l'espianto degli organi avviene a cuore battente, e che questo mio desiderio di quiete finale sarà incompatibile con la donazione. Ringrazio, nel cuore, per tanta onestà: qui da noi ci lasciano credere che non sia così. Allora, ecco, invece di estorcermi il consenso con l'inganno, mi è data ancora l'autodeterminazione, la libertà di scegliere, se voglio, di compiere un atto di consapevole (e per questo molto più grande) generosità. Posso *scegliere* di donare gli organi, invece di ritrovarmi ad assistere, fuori dal mio corpo (le esperienze perimortali ci ricordano che c'è vita, dopo la morte!!) ad un furto, perché io sarò viva e mi vedrò sottrarre qualcosa per cui avevo dato il permesso di prelievo solo se fossi stata morta.

Il funerale, la vestizione e quant'altro faccia parte della morte e del morire sono contemplati in questo documento, e più lo scorro per raccontarlo in questa pagina e più mi viene voglia di riempire le righe puntinate. Mi commuove anche l'ultimo punto, in cui sono invitata a dire se da qualche parte ho registrato un messaggio per i bambini, quando saranno grandi, o per amici o parenti lontani; mi commuove anche la parte in cui chiedo che il tale si occupi del mio gatto, e che il mio libro di preghiere vada al tal altro.

E poi penso a tutto l'amore e la compassione che c'è dietro al documento che ho in mano, con tutti questi dettagli che non sono il prodotto né di una mente morbosa né di una qualche teoria psicologica, ma che riconosco uscire dall'esperienza di chi ha accompagnato per anni i morenti, perché anche a me vengono in mente quegli stessi punti. Penso che questo documento o un suo omologo, in altri paesi, è consegnato nelle mani di chi è in fin di vita o a coloro che, pur stando bene, non fanno parte della schiera dei convinti che la morte tocchi solo gli altri; penso che non solo viene loro messo in mano, ma che queste persone sono accolte, guidate, aiutate a compilarlo in libertà, a trovare questo immenso sollievo. E mi viene un senso di immensa gratitudine per chi lo ha creato; per chi, nel nostro paese, prova senza arrendersi a bussare alla sorda porta della politica; e anche per te, Marco, perché mi ci hai fatto pensare. Ora ti lascio, ho qualcosa da compilare; e spero che quando toccherà a me andarmene, tutto questo non sia solo carta straccia.

Daniela Muggia