

Accompagnare la morte

Sandro Spinsanti

1. Una “ars moriendi” per il XXI secolo?

Con il termine “ars moriendi” si designa un genere letterario che si è tradotto in un certo numero di opere, diffuse nel periodo a cerniera tra il medioevo e il rinascimento. Ne esistono circa 300 manoscritti e un centinaio di incunaboli (opere a stampa, del primo periodo di quest’arte). Si tratta di scritti di struttura e contenuto analogo, di natura didattico-devozionale, destinati sia al popolo che ai letterati. Alcuni sono semplicemente una raccolta di preghiere e di meditazioni sulla morte. Altri sviluppano il tema delle tentazioni contro delle virtù (la fede, la speranza, la pazienza, il distacco dai beni...); se le tentazioni vengono superate, l’anima del moribondo viene consegnata agli angeli. Alcune delle “artes moriendi”, infine, contengono testi biblici e brevi considerazioni sulla morte, accompagnate da figure corrispondenti ai testi riportati. Oltre a una miscellanea di citazioni sulla morte di autori cristiani, i testi contengono avvertimenti ai moribondi sulle tentazioni cui sono esposti, abbozzi di risposte ai dubbi da cui il moribondo può essere assalito, nonché consigli alle persone che assistono il moribondo e preghiere che devono recitare.

Il termine “ars” qualificava scritti rivolti a guidare i comportamenti. Il tardo medioevo ha prodotto manuali pratico-didascalici di questo genere anche su altri argomenti, come la gentilezza, il corteggiamento, le buone maniere. L’*ars moriendi* considerava la morte come un processo, per il quale l’uomo ha bisogno di aiuto: come deve essere aiutato a entrare nella vita, alla nascita, così deve essere assistito per uscirne. Il ruolo di aiuto non spetta alla medicina, quasi che il morire debba essere considerato solo un processo corporeo: il morente ha bisogno di un accompagnamento umano e spirituale. Nella prospettiva religiosa, era soprattutto un aiuto per prepararsi al giudizio divino imminente. L’“eutanasia” - nella sua accezione originaria di aiuto per una “buona morte” - emerge come un compito non medico, bensì filosofico-religioso.

Nell’“ars moriendi” la medicina è considerata estranea perché ha luogo uno spontaneo orientarsi del pensiero verso la morte. Nell’ultima fase della vita, infatti, la morte occupa in maniera crescente la coscienza. Già S. Gregorio Magno aveva parlato della *prolixitas mortis*: la morte che si dilunga coincide con l’esperienza del limite e della finitezza. L’“ars moriendi” ci mostra, considerata in questa prospettiva, il suo vero volto: non è altro che l’altra faccia dell’“ars vivendi”. Non ci si può appropriare del significato della morte sul punto di morire, se per tutta la vita la morte è stata assente. L’“ars moriendi” è un apprendistato permanente, grazie al quale la persona previene di essere collocata forzatamente di fronte alla morte come a una realtà estranea.

Anche l’umanesimo cristiano del rinascimento ha condiviso questa visione della morte. Lo testimonia l’opera di Erasmo da Rotterdam: *La preparazione alla morte*, del 1533¹. La *philosophia christiana* proposta dagli umanisti si pone in continuità con la tradizione classica: ripropone il “memento mori” non per svuotare di significato e di qualità l’esperienza terrena, ma per darle più valore, inquadrandola entro un orizzonte di finitezza, che in termini teologici è l’esistere come esseri creati.

La nostra epoca ha visto un fiorire di iniziative che, frettolosamente, sono state battezzate come un revival dell’“ars moriendi”. In questo genere confluiscono tentativi diversi di riportare la morte al centro dell’attenzione, ad opera di “esperti del morire”. È indicativa la parabola di Elisabeth Kübler-Ross, che da psichiatra attenta alla psicodinamica del morire - con le sue classiche “fasi del morire” - si è progressivamente collocata in un ambito più esplicitamente spirituale, con l’intento di favorire una riappropriazione sapienziale della morte che integri anche le tradizioni spirituali dell’Oriente. Periodicamente emergono figure carismatiche, che si conquistano laicemente la qualifica di esperti dell’accompagnamento dei morenti e attirano consensi alla causa dell’umanizzazione (o ri-umanizzazione) del morire. Citiamo solamente il forte ruolo giocato da

¹ E. da Rotterdam, *La preparazione alla morte*, ed. Paoline, Cinisello Balsamo 1984.

Marie de Hennezel, soprattutto in Francia, grazie anche all'appoggio autorevole concesso dal presidente Francois Mitterand². Questi ha espresso pubblicamente la consapevolezza della malattia mortale che l'aveva colpito e ha validato l'approccio di Marie de Hennezel, che ha spinto la sua competenza di psicologa nell'accompagnamento dei morenti fino a promuovere l'"aptonomia", ossia la scienza del contatto affettivo che si stabilisce attraverso l'incontro tattile.

«Come morire?», si chiede Francois Mitterand introducendo il libro di Marie de Hennezel *La morte amica*. «Se c'è una risposta, sono poche le testimonianze capaci di ispirarla con la forza di questa». L'insegnamento principale che il presidente francese ne trae è che «la morte può far sì che un essere diventi ciò che era chiamato a divenire; può essere, nella piena accezione del termine, un *compimento*».

Possiamo includere nel filone anche la pubblicazione di numerose testimonianze, a metà strada tra la denuncia e la proposta, in particolare dall'ambito del volontariato nelle cure palliative. A questo punto possiamo porci la domanda: equivale tutto ciò all'elaborazione di una "ars moriendi" per i nostri giorni? Decisamente no. La condizione che esista un'arte del morire e che questa si possa imparare non è condivisa. Soprattutto è entrato in crisi l'umanesimo come convinzione ingenua di poter parlare dell'"uomo" al singolare, senza passare per le innumerevoli declinazioni dell'umano fatte delle culture. Ancor più incide il pluralismo dei modelli etici: prevale la fisionomia di una società composta di "stranieri morali", ai quali non può essere applicato l'identico modello di morte ideale.

Harold Brodkey, lo scrittore americano che ha avuto il coraggio di redigere un resoconto dettagliato del suo ultimo soggiorno in ospedale, concluso con la morte, traccia una linea minima. Ritene che si debba quanto meno «morire da persone educate». Riconosce che il suo è «ottimismo senza speranza»: non solo la speranza religiosa di un'altra vita, ma anche la speranza secolare che consiste nel guardare al futuro («È il fondamento dell'America, questo guardare al futuro. Noi - creeremo - una nazione, e avremo giardini, piscine e chirurgia plastica. Il sogno americano è quello di ricostruire dopo l'alluvione, trovandosi in condizioni migliori di prima, di superare questa o quella sfida, fino alla morte, morte inclusa. Beh, come si fa a essere ottimisti *per il momento*? Senza speranza?»).

L'arte del morire viene ridotta a una specie di galateo, ovvero alla recita fino alla fine della parte del vivo, così come coloro che contornano il paziente si aspettano da lui:

I miei amici e conoscenti che erano morti di Aids, verso la fine, quasi tutti, avevano un'aria di nervosa finzione, come attori guardinghi. Forse era sempre stato chiaro, ma adesso mi era chiarissimo, che si recita una parte nel restar vivi e che il posto in cui si recita questa parte è vuoto, privo di pavimento, e di una definizione percepibile. Si recita questa parte con un brio alla rovescia, cercando di nascondere (senza riuscirci) la propria condizione di non residenti³.

Le voci dei nostri contemporanei ci rendono consapevoli di quanto sia cambiato l'atteggiamento nei confronti della morte. Tuttavia riusciamo a individuare una costante, costituita dalla tipologia sommaria di due gruppi di persone: coloro che escludono la morte dal proprio campo di consapevolezza e coloro che la morte preferiscono guardarla in faccia e, nei limiti del possibile, controllarla.

Per riferirci a formulazioni classiche dei due modelli, possiamo descrivere il primo tipo con le parole di Pascal:

² M. de Hennezel, *La morte amica*, Rizzoli, Milano 1998.

³ H. Brodkey, *Questo buio feroce (Storia della mia morte)*, Rizzoli, Milano 1998, p. 74.

Distrazione. Gli uomini, non avendo potuto guarire la morte, la miseria, l'ignoranza, hanno risolto, per vivere felici, di non pensarci (...).

Nonostante tutte queste miserie, l'uomo vuol essere felice, e vuole soltanto essere felice, e non può non volere essere tale. Ma come fare? Per riuscirci, dovrebbe rendersi immortale; siccome non lo può, ha risolto di astenersi dal pensare alla morte⁴.

Michel de Montaigne dà voce all'opzione opposta: tenere lo sguardo fisso sulla morte:

Per cominciare a togliergli il suo maggior vantaggio su di noi, mettiamoci su di una strada assolutamente contraria a quella comune. Tagliandogli il suo aspetto di fatto straordinario, praticiamolo, rendiamolo concreto, cerchiamo di non aver niente così spesso in testa come la morte. Ad ogni istante rappresentiamola alla nostra immaginazione, e in tutti i suoi aspetti⁵.

Non si tratta di una meditazione religiosa, ma civile. Le considerazioni di Montaigne - contenute nel cap. XX dei *Saggi*: «Filosofare è imparare a morire» - nascono dalla convinzione che «la meditazione della morte è meditazione della libertà» e che «chi ha imparato a morire ha disimparato a servire: il saper morire ci affranca da ogni soggezione e costrizione».

Che cosa riusciamo a traghettare nel XXI secolo della saggezza tradizionale? Reagendo alla sensazione frustrante di non disporre di modelli di valore universale e obbligatorie da riproporre, concentriamoci almeno su alcuni tratti. La legittimità di dare alla propria morte una fisionomia personale è uno degli elementi costitutivi della morte umana dei nostri giorni. Come è unica ogni persona, così può e deve essere unica ogni morte, in quanto ricerca di un punto d'incontro personale tra ciò che la natura ci costringe a subire (la morte è *pathos*) e ciò che, a partire dai valori che strutturano la nostra vita, possiamo e vogliamo fare (la morte può essere anche figlia di *eros*). Per dirlo con le parole di un poeta, che ha espresso la sua speranza sotto forma di preghiera:

Signore, dà a ciascuno la sua morte,
la morte che da quella vita viene,
in cui ebbe amore, anima, angoscia.
Perché noi siamo solo guscio e foglia.
La grande morte che ciascuno ha in sé
è il frutto intorno a cui tutto si volge⁶.

Un secondo tratto della "buona morte" del futuro è quella di poterla affrontare grazie a un rapporto particolare con medici, infermieri e altri sanitari: un rapporto che, in analogia con la categoria biblica dell'alleanza, possiamo chiamare "alleanza terapeutica". Anche questo aspetto lo vogliamo esprimere con le parole di un poeta: John Donne, poeta inglese del XVII secolo. Nel suo *Inno a Dio, il mio Dio, nella mia infermità* considera la malattia come l'anticamera della morte. Morire significa, nel suo orizzonte di fede, diventare musica di Dio; meditare sulla morte equivale ad accordare lo strumento («e ciò che allora dovrò fare penso prima dell'ora»):

Mentre i miei medici, per loro amore
sono diventati cosmografi ed io
loro mappa, stesa su questo letto
perché da loro sia mostrato come
io scopro qui il mio passaggio a Sud-Ovest

⁴ B. Pascal, *Pensieri*, Einaudi, Torino 1962, p. 160.

⁵ M. de Montaigne, *Saggi*, Adelphi, Milano 1966, p. 109 s.

⁶ R. M. Rilke, *Il libro d'ore*, Marcelliana, Brescia 1950, p. 92.

*per fretum febris, per
questi stretti morire
io giubilo, che in tali stretti vedo
il mio Occidente*⁷.

La via della “buona morte” è per il poeta un viaggio avventuroso, come la travagliata ricerca del passaggio a Sud-Ovest per raggiungere l’Oriente viaggiando verso l’Occidente, che tanto affaticò i navigatori fino a Magellano. L’immagine di un varco da scoprire tra i ghiacciai della Terra del Fuoco si attaglia perfettamente alla ricerca di una buona morte. Alcuni secoli sono passati da allora. Tutte le coordinate sono cambiate: le rappresentazioni che ci facciamo della morte e dell’aldilà, i modi di organizzare l’intervento medico per affrontare la malattia, le risposte sociali alle minacce che incombono sulla vita. Ma la ricerca del “passaggio a Sud-Ovest” è rimasta purtuttavia un valore prioritario nella vita degli uomini più consapevoli. Questa navigazione perigliosa non la possiamo affrontare senza il prezioso aiuto di quei “cosmografi” che hanno fatto della medicina una professione, certo, ma una professione che nasce dall’amore e non si può esercitare senza amore.

Oggi, tuttavia, sia il ruolo dei medici, sia il comportamento che ci si aspetta da persone che sono destinate ad attuare il “passaggio” nell’epoca della medicina e della tecnologia niomedica sono diversi rispetto al passato. Emergono qui all’orizzonte quelle particolari disposizioni che hanno preso il nome di “direttive anticipate”.

2. *Decidere per quando non saremo in grado di decidere*

«Molti muoiono troppo tardi, alcuni troppo presto.
Ancora suona strano il precetto: “Muori a tempo opportuno”»
(F. Nietzsche, *Così parlò Zarathustra*)

Con intuizione visionaria, Nietzsche ha espresso in questo aforisma un problema che sarebbe diventato attuale un secolo dopo rispetto all’esperienza culturale di cui era figlio. A cavallo tra il XIX e il XX secolo la medicina continuava a essere saldamente ancorata al modello etico che si riferiva a Ippocrate, secondo il quale “la cosa giusta” per il paziente veniva decisa dal medico. Quanti e quali interventi terapeutici fossero opportuni era competenza esclusiva di chi curava il malato. Questi non aveva voce in capitolo, ma era esclusivamente il beneficiario di ciò che veniva intrapreso per il suo bene. E prolungare la vita, strappandone anche un minimo brandello all’azione distruttiva della morte, era considerato indiscutibilmente un bene.

Gli strumenti concettuali per affrontare i problemi etici delle scelte di fine vita non mancavano alla cultura greca. Basti pensare alla distinzione tra due tipi di tempo: il *krónos*, ovvero il tempo come quantità misurabile, e il *kairós*, vale a dire il momento propizio. La differenza tra questi due generi di tempo può essere visualizzata immaginando la rappresentazione di *kairós* che troviamo in alcuni bassorilievi greci. È raffigurato come un giovane in corsa, con ruote alate ai piedi; ha un ciuffo sulla fronte e niente capelli sulla nuca. Si lascia così intendere che lo si può afferrare solo nel momento in cui sfila davanti: appena passato, è definitivamente perduto. Anche per la morte c’è un tempo giusto che non è il *krónos*, bensì il *kairós*, equivalente al “momento opportuno” di Nietzsche.

Fino a un’epoca recente non abbiamo avuto bisogno di far ricorso a questo strumentario concettuale, per la buona ragione che la medicina non era in grado di prolungare la vita. Almeno nella misura che costituisce un incubo per molti nostri contemporanei. Dalla preoccupazione che l’arte medica non facesse abbastanza per allontanare la minaccia della morte, che rende precaria ogni vita, siamo passati all’eccesso opposto: al timore che faccia troppo, estendendo

⁷ J. Donne, *Poesie amorse, poesie teologiche*, tr. Cristina Campo, Einaudi, Torino 1971.

cronologicamente la vita oltre il *kairós* in cui la morte, pur restando un insulto alla persona, non è un'indegna umiliazione della sua umanità. Oggi la medicina, prolungando la vita, può creare dei mostri.

Un'opera letteraria, concepita quando ancora l'arte medica non era in grado di produrre esistenze che si discostano drammaticamente dagli standard della normalità, ci permette di visualizzare questa paura. Si tratta del racconto *Il mostro*, dello scrittore americano Stephen Crane (il racconto è stato pubblicato nel 1899; tr.it. a cura di G. Mariani, Marsilio, Venezia 1997). Protagonista è il servitore nero di un medico. Quando la casa di questi va a fuoco, il servo si lancia tra le fiamme per salvare il bambino, rimasto intrappolato. Ci riesce, ma rimane a sua volta vittima di un'esplosione avvenuta nel laboratorio del medico, un acido gli cade sulla faccia e gliela distrugge. Il medico, per riconoscenza, si prende cura di lui, ma tutta la comunità, sia quella bianca sia quella dei neri, si chiude per paura del mostro.

Di fronte ai ben pensanti, rappresentati in particolare dal giudice, il medico difende il proprio operato: non avrebbe certo potuto uccidere quel povero essere umano, dal volto devastato (e scivolato poi nella pazzia). Ma le sue argomentazioni, per quanto ineccepibili, non cambiano la realtà: con le migliori intenzioni, mantiene in vita una mostruosità che non è collocabile né tra gli uomini, né tra gli animali.

Quello che ha prodotto è “un vizio della virtù”, sentenza il giudice. Crane non poteva immaginare quanto quei ripensamenti sarebbero suonati attuali un secolo dopo, quando la medicina sarebbe stata in grado di produrre routinariamente esseri umani con le caratteristiche sociali del mostro. Non solo per la comunità, ma per le persone stesse che rischiano di essere oggetto di questi ambigui benefici della medicina, l'eventualità di essere risucchiate nella categoria dei mostri, né morti né vivi, è uno degli incubi dominanti

È questa la nicchia culturale in cui va collocata la richiesta di direttive anticipate o analoghe disposizioni relative alle decisioni di fine vita. Ci siamo resi conto che le preferenze delle persone divergono. Per qualcuno (molti? Pochi? È quanto mai necessario promuovere ricerche empiriche per acquisire conoscenze relative al profilo di questa domanda sociale) è preferibile la rinuncia a trattamenti di sostegno vitale, in nome della coerenza con il modello di qualità della vita a cui ha cercato di orientarsi nella propria esistenza. E preferisce mantenere il controllo su queste decisioni, piuttosto che affidarle alla coscienza professionale dei sanitari o alla cura amorosa dei propri familiari.

Che relazione possiamo stabilire tra tali preferenze e le azioni (o inazioni) mediche? Nel modello etico tradizionale le preferenze dei pazienti non erano considerate un vincolo che il medico fosse tenuto a rispettare: il medico prendeva le decisioni per il bene dei pazienti, come un buon padre o una buona madre decide per il figlio, quale interprete autorizzato del suo migliore interesse (il detto inglese *Doctor knows best* si applicava non solo alle conoscenze diagnostiche e terapeutiche, ma anche a quelle etiche che sostanziano le decisioni sulla qualità e quantità dei trattamenti sul finire della vita). Il timore che rende molti sanitari esitanti di fronte alla prospettiva di modificare il modello di rapporto è quello che le preferenze dei pazienti da insignificanti diventino determinanti per l'azione. Il medico si troverebbe così costretto ad abdicare al ruolo che lo voleva unico responsabile delle decisioni cliniche, per diventare il puro esecutore di ciò che il paziente ha deciso.

Un indicatore della resistenza dei medici a fare proprio questo punto di vista si trova nella più recente redazione del *Codice deontologico dei medici italiani* (1998). Rispetto al problema della accondiscendenza del medico alle volontà precedentemente espresse dal malato, il quale si trovi attualmente in condizione di incapacità di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, il Codice esprime l'imbarazzo attraverso una doppia negazione:

Il medico *non può non* tenere conto di quanto precedentemente manifestato dal malato (art. 34).

Si evitano così le due posizioni estreme del paternalismo duro (è il medico che decide, in base alla sua scienza e coscienza) e dell'autonomismo radicale (è il malato che decide, mentre al medico non rimane che dar seguito alle direttive che nascono dalle volontà del malato). Il comportamento

medico delimitato dalla doppia negazione appare come un compromesso tra i due modelli. Tuttavia non si può dire che l'indicazione di comportamento che ne emerge sia chiara.

Più costruttivo appare il *Codice deontologico degli infermieri*, là dove indica le procedure ideali che scandiscono il rapporto fra il professionista dell'assistenza e il paziente:

L'infermiere ascolta, informa, coinvolge la persona e valuta con la stessa i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e consentire all'assistito di esprimere le proprie scelte (art. 4.2).

Nel caso di conflitti determinati da profonde diversità etiche, l'infermiere si impegna a trovare la soluzione attraverso il dialogo. In presenza di volontà profondamente in contrasto con i principi etici della professione e con la coscienza personale, si avvale del diritto all'obiezione di coscienza (art 2.5).

Nella proposta del codice infermieristico tra le preferenze e l'azione si collocano i valori. Le divergenze riguardo ai valori, che possono diventare dei veri e propri conflitti, si risolvono idealmente con il dialogo, che comincia con l'ascolto dell'altro. Il dialogo, quindi, come alternativa alla prevaricazione (che può esprimersi nelle due direzioni: del sanitario sul paziente, ma anche da parte del paziente sul sanitario).

A favore delle direttive anticipate si è espressa, senza ambiguità, la Convenzione europea di bioetica (1997), che l'Italia ha ratificato con legge dello Stato:

-Art. 9

I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente, che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione.

Le riserve a un documento che esplicita la volontà della persona per il momento in cui non potrà più decidere in modo attivo e consapevole vengono da più parti. Coloro a cui sta a cuore che anche nella fase terminale non si abdichi al criterio etico della "sacralità della vita", criticano il riferimento al criterio della "dignità". Temono che, adottandolo in modo esclusivo, ci si esponga a decisioni arbitrarie di ogni genere, compreso il ricorso all'eutanasia per liberare certi poveri esseri dal peso di una "indegna" degradazione.

Chi è mosso da preoccupazioni giuridiche rimprovera ai "testamenti biologici" di creare confusione rispetto alle responsabilità legali del medico. Questi è tenuto a rendere conto del suo operato, se non corrisponde ai criteri previsti dalla legge. Se sottopone un paziente a un trattamento insensato, può essere chiamato a risponderne davanti a un tribunale. Ma ciò non si applica solo nel caso di una persona che abbia espresso la sua volontà mediante una disposizione previa, bensì per ogni paziente. Se poi si volesse attribuire a questo tipo di documenti un valore legale, non si farebbe che attribuire allo Stato il compito di risolvere problemi che l'individuo non sa risolvere.

I medici sono, in genere, fortemente critici nei confronti del ricorso alle disposizioni anticipate. Le vedono come un atto burocratico, che tende a espropriarli del compito di capire la singola situazione, creando la categoria generica del "malato terminale", nei confronti della quale tenere un comportamento standardizzato. Non mancheranno di ricordare l'uno o l'altro episodio di malati che, salvati dal coma mediante l'impiego di quanto oggi la tecnologia rianimativa mette a disposizione, hanno ringraziato il medico e benedetto la circostanza che questi non sia venuto a conoscenza che il paziente aveva fatto un testamento biologico, oppure non ne abbia tenuto conto... In ogni caso per i medici il diffondersi di queste disposizioni suona come sfiducia nei loro confronti: come se ormai fosse tramontato il tempo in cui ci si poteva affidare alle loro decisioni.

Forse una visione così negativa del ruolo svolto dalle direttive anticipate non è giustificata. Ma questo strumento di atti dispositivi per essere utile deve restare entro il rapporto medico-paziente, non sostituirsi a esso. Non è finalizzato a far fare economia di dialogo, ma piuttosto a portare il medico più vicino alla prospettiva soggettiva del malato, mettendosi in ascolto dei suoi valori.

Il cammino verso la ristrutturazione dei rapporti tra sanitari e persone assistite sul versante della vita che finisce è indubbiamente lungo. Abbiamo ragione di temere le scorciatoie costituite da norme che non nascono da una rielaborazione culturale. Sembra destinata al fallimento anche la semplice imposizione di modelli estranei alla nostra tradizione (in questo ambito la contrapposizione tra cultura latina e cultura anglosassone non è pura retorica!). Il cammino più sicuro è quello lungo, che passa attraverso la ricerca empirica, la formazione del personale sanitario e l'educazione dei cittadini. Nella cultura civica, che la scuola è tenuta a trasmettere ai giovani di oggi, bisognerà prevedere un capitolo in aggiunta alle conoscenze relative alla struttura dello Stato e al funzionamento delle istituzioni: l'insieme dei diritti e dei doveri nei rapporti con i professionisti sanitari. Solo questa cultura partecipativa diffusa permetterà a ogni cittadino di diventare un soggetto responsabile nelle decisioni che riguardano la vita, dalla nascita alla morte.