

Attilio Stajano  
**L'AMORE, SEMPRE**

*Il senso della vita  
negli incontri degli ultimi giorni*

## Introduzione

Questo libro è una testimonianza di come le cure palliative<sup>1</sup> offrano un trattamento specialistico a persone sofferenti per una malattia incurabile con prognosi infausta a breve termine, consentendo loro di vivere le ultime settimane di vita nelle migliori condizioni possibili. Questo approccio nacque in Inghilterra, negli anni '60 del secolo scorso, dall'esperienza e dalle proposte di Dame Cicely M Sanders. Il suo modello è stato adottato in tutto il mondo a partire dagli anni '80 e ha permesso di prendersi cura di milioni di pazienti accompagnandoli alla fine della vita alleviando il dolore, con una qualità della vita impensabile cinquant'anni prima. Le cure palliative tengono in grande considerazione la vita e danno dignità alla morte; rispettano il paziente e la sua autonomia ponendo le sue priorità al centro delle cure.

All'inizio di questo secolo in Belgio una legge che ha depenalizzato l'eutanasia ha determinato le condizioni per disumanizzare l'assistenza in fine di vita. Questa legge sta trasformando la professione medica e la società civile: l'eutanasia è ora accettata come una delle scelte terapeutiche per i pazienti alla fine della vita. Una pericolosa deriva porta a frequenti estensioni arbitrarie delle condizioni di applicabilità formulate inizialmente dal legislatore, senza che le trasgressioni dei criteri per l'applicabilità della legge siano sanzionate. In Francia, al contrario, dopo un tentativo fallito di approvare un disegno di legge che avrebbe depenalizzato l'eutanasia, un lungo e animato dibattito ha portato alla unanime approvazione di una legge esemplare che regola le cure di fine vita e assicura una assistenza sanitaria fino alla sua conclusione naturale.

Nell'appendice di questo libro vengono presentate pratiche e norme per le cure in fine di vita in diversi paesi europei, con particolare attenzione al Belgio e alla Francia. Ho scelto questi due Paesi che rappresentano due orientamenti legislativi opposti a favore e contro la depenalizzazione dell'eutanasia. Il mondo intero considera il Belgio come un paese in cui il principio multi-millenario di non uccidere è stato troppo facilmente violato. Ricerche internazionali indipendenti dimostrano che tutte le remore stanno lentamente svanendo e che le categorie più deboli, come neonati, dementi, pazienti psichiatrici e pazienti in estrema vecchiaia presto o tardi potrebbero trovare la soluzione finale.

Nelle mie testimonianze condivido la mia esperienza: è possibile un accompagnamento che rispetti la dignità del paziente e lo mantenga in un ambiente calmo e sereno, proteggendo le sue facoltà relazionali e il rapporto con i suoi cari fino alla fine. Nell'appendice presento l'urgenza di fermarsi, riflettere e modificare, o meglio abrogare la legge belga sulla depenalizzazione. Nel 2015 la Francia e il Regno Unito hanno proposto progetti di depenalizzazione che, dopo un lungo e accorato dibattito, sono stati respinti da una stragrande maggioranza. Sono state adottate soluzioni per le quali è la coscienza del medico con il supporto di linee guida e comitati etici che trova le soluzioni adattate a

ciascun caso, in un quadro legislativo che protegge i sanitari e non consente al medico di procurare la morte. Spero che il Belgio esca da una situazione che rivela il declino di una società che non sa più gridare "No!" di fronte a ciò che è ignobile e che - abitata da un politeismo di valori - non trova più una demarcazione tra ciò che è giusto e ciò che è permesso.

Il mio primo incontro con la morte è stato oltre sessant'anni fa, in occasione della scomparsa della nonna Alice. Ero alla fine degli studi e vivevo ancora con i miei genitori e con mia sorella. La nonna era una donna grassa, forte, volitiva, dinamica, colta, allegra, indipendente e trasgressiva; è stata una presenza molto importante nella mia vita e le ho voluto molto bene. Quando la nonna si era ammalata, cinque anni prima della sua fine, fu accolta nella nostra casa, dove mia madre la assistette e la curò con una dedizione esemplare. Con l'aggravarsi della malattia, la nonna gradualmente rinunciò alle mille attività nelle quali aveva occupato i suoi giorni e il suo orizzonte alla fine si restrinse alla cerchia degli affetti familiari e al suo sogno di nozze principesche per mia sorella. La nonna morì fra le braccia di mia mamma, che la stava pettinando per prepararla all'incontro con il pastore valdese, compagno spirituale del suo ultimo cammino.

Negli anni successivi al mio pensionamento ho potuto constatare, quale volontario nel reparto di cure palliative di un ospedale a Bruxelles, che una morte serena, in un contesto di affetti e di spiritualità, non è un'esperienza eccezionale: i malati terminali sono accompagnati alla fine della loro vita alleviando il loro dolore in un quadro di relazioni umane, di rispetto e di dignità.

Le cure palliative sono il nuovo volto di una medicina che fa propri i progressi della scienza e della tecnologia, ma riscopre i rapporti interpersonali e l'unità della persona nelle sue diverse dimensioni: fisiologica, psichica, affettiva e spirituale. Una nuova medicina che supera il concetto di ospedale-azienda, dove le macchine devono girare per far quadrare il bilancio e dove qualità fa rima con produttività piuttosto che con umanità.

L'accompagnamento dei malati in fin di vita mi porta a considerare la relatività della percezione del fluire del tempo, quale coltiviamo noi che ci crediamo sani e immortali, rispetto a quella di chi ha preso coscienza dell'inesorabile imminenza della sua morte. Il valore che i malati terminali danno ai giorni che restano loro da vivere mi aiuta a decidere, prima che sia troppo tardi, come usare il mio tempo, dandomi l'occasione per avvicinarmi a comprendere il significato della mia vita, per constatare la mia vulnerabilità e prepararmi con serenità alla mia morte.

Una volta c'era più familiarità con la morte, presente nel quotidiano delle persone a causa di un'alta mortalità infantile e di una maggiore coesione familiare, che coinvolgeva tre o quattro generazioni. Oggi le mutate condizioni sanitarie e sociali, i progressi della medicina e il nuovo ruolo dell'ospedale hanno allontanato ed emarginato la morte, al punto che, quando un nostro congiunto è morente, non riusciamo ad ammettere che la sua malattia sia terminale. Con un vano atteggiamento di protezione siamo indotti a nascondere la verità al nostro familiare, senza nemmeno cercare di comprendere se desideri o meno che la sua diagnosi gli sia comunicata apertamente.

Io so che devo morire, so che tutti presto o tardi muoiono, ma in fondo è come se non ci credessi e agisco come se fossi immortale. Anche molti medici agiscono come se non pensassero che la morte sia la naturale e inevitabile conclusione dell'esistenza: considerano la morte come il fallimento dei loro sforzi e la sconfitta della medicina e allora si accaniscono in irragionevoli terapie di guarigione ad oltranza, anche se queste si riducono soltanto al prolungamento della sofferenza.

Ma la morte esiste? Forse no. Forse non è che l'accoglienza in un altro mondo, un semplice transito<sup>ii</sup>, che per altro fa paura. Fa paura la morte e, ancor più fa paura il tempo del morire: si teme il dolore fisico e la perdita di status e della stima di sé nella fase terminale dell'esistenza. Ma questa paura non deve indurci a fare il morto prima di essere morti<sup>iii</sup>; dobbiamo metterci definitivamente al mondo prima di sparire<sup>iv</sup>: il problema non è tanto quello di sapere se vivremo dopo la morte, quanto quello di essere nella vita prima della morte<sup>v</sup>; e il ruolo delle terapie non deve essere quello di aggiungere, grazie ai progressi tecnologici della medicina, giorni vuoti ad una vita senza più relazioni, piuttosto quello di aggiungere vita ai giorni che ci restano ancora da vivere.

Questo libro è una testimonianza espressa attraverso racconti ispirati dalla mia attuale attività di volontario in un ospedale e dagli incontri personali con la sofferenza e con la morte. Nasce anche dal bisogno di comunicare emozioni ed esperienze troppo intense per essere tenute dentro di me, anche se in qualche caso ci sono voluti molti anni prima che queste emozioni potessero essere espresse e condivise, quando, dopo aver attraversato il deserto, un nuovo equilibrio è nato dal caos<sup>vi</sup>. I nomi dei sanitari sono inventati e mi assumo tutta la responsabilità delle considerazioni che essi esprimono, essendo queste formulate secondo le mie opinioni personali. Ho imparato molto dai medici, dalle infermiere e dagli infermieri di reparto e sono stato ispirato dalla loro umanità, dalla loro sensibilità e dalla ricchezza della loro diversità. Il dottor Charles non esiste, è il medico che io avrei voluto essere, e così anche altri personaggi quali Tunç, Émile e Angela sono introdotti per raccontare episodi della mia vita. I nomi dei degenti e le circostanze della loro esistenza sono stati modificati per evitare di rivelare il vissuto di chi mi ha onorato delle sue confidenze. Non mi sono invece sentito di modificare il nome dei miei genitori e di alcune altre persone che ho accompagnato fino alla morte, perché il mio legame con loro è troppo profondo per poter essere occultato da una finzione letteraria. Penso di avere il permesso di chiamarli per nome e raccontare la loro vita senza tuttavia rivelare alcun segreto perché, in fondo, quando parlo di loro è di me che parlo; e nulla è inventato: tutto nasce da quanto è vissuto e sofferto nella misteriosa prossimità della morte, che in fondo è un avvicinarsi alla verità e alla vita eterna.

---

Per le cure palliative in Italia e in altri paesi vedi più avanti l'appendice.

- Lucio Anneo Seneca, *Mors aut finis aut transitus*, in *Epistole morali a Lucilio*, Società editrice Dante Alighieri, Roma 2007, n. 65, citato da Ivano Dionigi in Massimo Cacciari, Ivano Dionigi, Alberto Mallian, Gianfranco Ravasi, Silvia Vegetti Finzi, *Morte, fine o passaggio?*, Rizzoli, Milano 2007, p. 9.
- Maurice Zundel, citato in Marie de Hennezel, *Mourir les yeux ouverts*, Albin Michel, Paris 2005, p. 73 (ed. it.: *Morire a occhi aperti*, Lindau, Torino 2006); Marie de Hennezel, *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Laffont, Paris 1995, p. 207 (ed. it.: *La morte amica*, BUR, Milano 2007).
- Michel De M'uzan, *De l'art à la mort*, Gallimard, Paris 1983, pp. 182-199.
- De Hennezel, *La mort intime* cit., p. 207.
- Ilya Prigogine, *Les lois du chaos*, Flammarion, Paris 1994, pp. 7-21.