

# Verso la fine

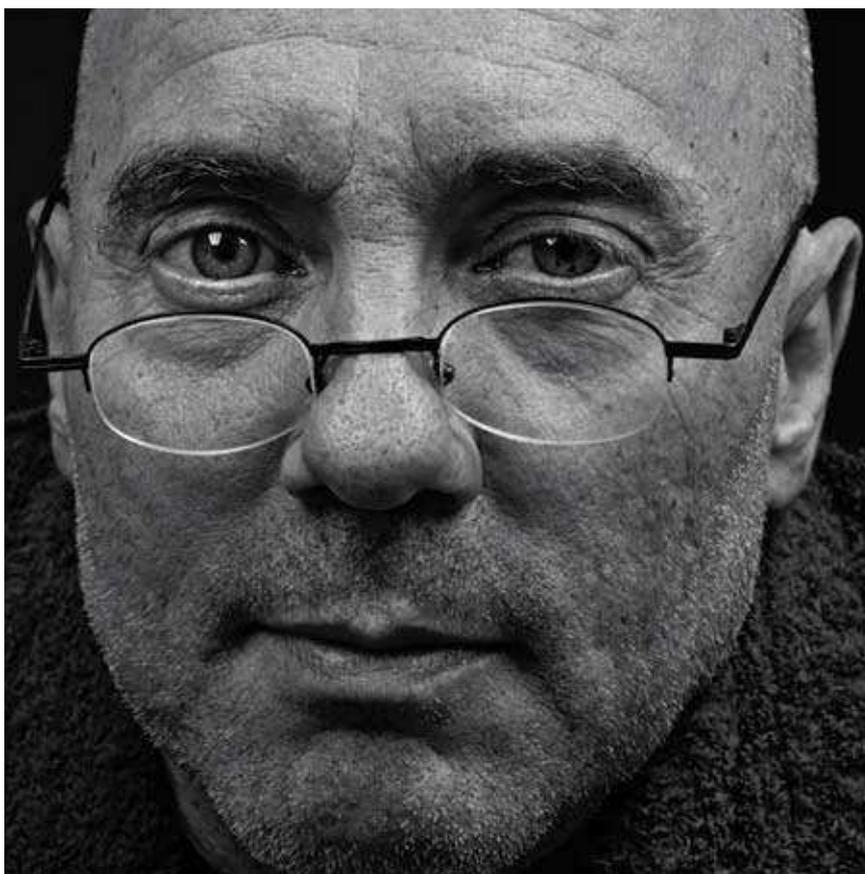
La morte è inevitabile. Ma è possibile renderla dignitosa e indolore dando più spazio alle cure palliative. E fornendo assistenza psicologica ai pazienti e ai loro familiari

# della vita

## The Economist, Regno Unito Foto di Walter Schels

**A**pochi passi dalla stazione di Todoroki, lungo un sentiero fiancheggiato di ciliegi, c'è un tempietto di legno. Sulla soglia c'è un Buddha bambino. Gli abitanti di questo quartiere di Tokyo rivolgono al piccolo un *pin pin korori*, una preghiera con cui chiedono due cose: una vita lunga e sana, e una morte rapida e indolore. Questi desideri saranno soddisfatti solo in parte. Il paradosso della medicina moderna è che le persone vivono di più ma hanno più malattie. E la morte non è quasi mai rapida e indolore. Spesso è traumatica. Quando la fine si avvicina, le persone hanno obiettivi più importanti che vivere la vita fino all'ultimo secondo. Ma non gli viene chiesto quasi mai cosa conta di più per loro. Nel mondo ricco la maggior parte delle persone muore in ospedale o in una casa di cura, spesso dopo trattamenti inutili e aggressivi. Molti muoiono da soli, sofferenti e confusi.

CONTINUA A PAGINA 44 »



**Per un anno il fotografo Walter Schels e la moglie Beate Lakotta hanno ritratto malati terminali ricoverati in varie case di cura della Germania e registrato le loro testimonianze. I pazienti hanno dato il consenso a essere fotografati prima e dopo la loro morte.**

*Heiner Schmitz, 52 anni, nato il 26 novembre 1951  
Primo ritratto: 19 novembre 2003  
Morto il 14 dicembre 2003 all'Hamburg  
Leuchtturm hospiz*

Heiner Schmitz vede una macchia nella risonanza magnetica del suo cervello e capisce subito di non avere più tanto tempo. È una persona arguta ed eloquente, per niente superficiale. Lavora nel settore della pubblicità, pieno di persone allegre. I suoi amici non vogliono che sia triste e cercano di distrarlo: guardano insieme le partite di calcio, come al solito. Molti vanno a trovarlo in due perché non se la sentono di stare da soli con lui. Di cosa si parla con un condannato a morte? Al momento dei saluti qualcuno gli augura una buona guarigione. Rimettiti presto, vecchio mio! “Nessuno mi chiede come sto”, protesta Schmitz. “Hanno tutti una paura terribile. Lo sforzo spasmodico di parlare di tutto e di più fa male. Ehi, non capite? Sto per morire. È il mio unico pensiero quando sono da solo”.



*Edlgard Clavey, 67 anni, nata il 29 giugno 1936. Primo ritratto: 5 dicembre 2003. Morta il 4 gennaio 2004 all'Hamburger hospiz im Helenenstift. Edlgard Clavey ha fatto la segretaria nella direzione della clinica universitaria di psichiatria.*

Dopo il divorzio, all'inizio degli anni ottanta, è andata a vivere da sola. Non ha avuto figli. Fin da giovane è stata attiva nella chiesa evangelica. Da alcune settimane non è più in grado di abbandonare il letto. "La morte è un esame di maturità alla scuola della vita. Ognuno deve superarlo da solo",

afferma Clavey. "Vorrei tanto morire ed entrare nell'immensa e incredibile luce. Morire, però, è molto difficile. La morte è padrona, io non posso fare nulla a parte aspettare, aspettare, aspettare. Ho ricevuto la vita, mi è stato chiesto di viverla e ora la restituisco. Ho sempre lavorato

sodo, quasi come un diacono: povertà, castità e obbedienza. Ora non sono più utile e questo mi fa terribilmente male: non voglio essere un costo per la società, un altro cadavere vivente che è solo un peso. Vorrei andarmene, il prima possibile. Siate pronti, come dicono gli scout".

Queste sofferenze non sono necessarie. Per fortuna la medicina comincia ad avere un atteggiamento diverso nei confronti dei malati terminali. Alcuni paesi stanno modificando l'organizzazione delle cure di fine vita e stanno migliorando la comunicazione tra medici e pazienti. Di conseguenza i malati soffriranno meno e avranno più controllo sulla loro vita fino alla fine.

Molti aspetti della morte sono cambiati durante il novecento, primo tra tutti il momento in cui avviene. L'aspettativa di vita è aumentata di più nelle ultime quattro generazioni che negli ottomila anni precedenti. Nel 1900 l'aspettativa di vita alla nascita nel mondo era di 32 anni, poco superiore a quella dell'epoca in cui nacque l'agricoltura. Ora è di 71,8 anni, un risultato che dipende in gran parte da una minore mortalità infantile: un secolo fa circa un terzo dei bambini moriva prima di compiere cinque anni.

Ma l'innalzamento dell'aspettativa di vita dipende anche dal fatto che gli adulti vivono più a lungo: oggi un cittadino britannico di 50 anni può aspettarsi di viverne altri 33, tredici in più rispetto al 1900.

In passato le possibilità che un adulto morisse non dipendevano solo dall'età: le infezioni erano molto diffuse. Michel de Montaigne, un saggista francese che morì nel 1592, scrisse che la morte in tarda età era "rara, singolare e straordinaria". Oggi, afferma Katherine Sleeman del King's college di Londra, la morte arriva quasi sempre piano piano. Secondo la studiosa, nel Regno Unito solo un quinto dei decessi avviene all'improvviso, per esempio a causa di un incidente d'auto. Un altro quinto è dovuto a un rapido declino, come nel caso di alcuni malati di cancro che rimangono abbastanza attivi fino alle ultime settimane di vita. Ma in tre quinti dei casi la morte arriva dopo anni di malattia tra ricadute e miglioramenti. È determinata da "un lento e progressivo deterioramento delle funzioni vitali", dice Sleeman.

Gli abitanti dei paesi ricchi possono rimanere gravemente malati per otto o dieci anni prima di morire. Le malattie croniche sono in aumento anche nei paesi poveri: secondo lo studio Global burden of disease, nel 2015 sono state la causa di più di tre quarti dei decessi prematuri in Cina. Nel

1990 erano solo la metà. L'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) prevede che, entro il 2030, nell'Africa subsahariana le morti provocate dai tumori e dalle malattie cardiache saranno più che raddoppiate.

### Desideri insoddisfatti

Un effetto collaterale del progresso, però, è quello che il chirurgo e scrittore Atul Gawande definisce "l'esperienza di trasformare la mortalità in un'esperienza medica". Un secolo fa la maggior parte delle persone moriva a casa. Secondo un'indagine condotta dall'Oms in 45 paesi ricchi, oggi succede in meno di un terzo dei casi. Un tempo la morte era anche ugualitaria, afferma Haider Warraich del Duke university medical centre e autore di *Modern death*. Il reddito non influiva molto sul luogo e sul momento in cui una persona moriva. Oggi i cittadini poveri dei paesi sviluppati hanno più probabilità di morire in ospedale dei loro connazionali più ricchi.

Molte morti sono precedute da un'intensificarsi delle cure spesso inutile. Da un'indagine condotta tra i medici giapponesi è emerso che il 90 per cento di loro si

aspettava che i pazienti intubati non si sarebbero mai ripresi. Ma un quinto dei pazienti che muoiono negli ospedali del paese è stato intubato. Negli Stati Uniti un ottavo dei malati terminali di cancro è sottoposto a chemioterapia nelle ultime due settimane di vita, anche se a quello stadio la terapia non dà benefici. Quasi un terzo degli anziani statunitensi subisce un intervento chirurgico nel suo ultimo anno di vita e l'8 per cento nell'ultima settimana prima di morire.

Il sistema di finanziamento della sanità incoraggia l'eccesso di cure. Gli ospedali sono pagati per fare qualcosa, non per evitare che i malati soffrano. E non soffrono solo i pazienti, ma anche i parenti. Molte persone che potrebbero aver bisogno di essere intubate o della ventilazione meccanica non sono in condizione di dare il loro consenso. Secondo uno studio statunitense, nella metà dei casi in cui bisogna decidere se interrompere o meno il trattamento scoppia un conflitto tra i medici e i familiari del malato. Un terzo dei parenti delle persone ricoverate nei reparti di terapia intensiva ha sintomi da stress post traumatico.

Molte persone vogliono "lottare, lottare contro la luce che si spegne", come diceva il poeta Dylan Thomas. Altre vorrebbero assistere a particolari eventi, per esempio la laurea di un nipote. Ma l'aumento delle cure avviene spesso in modo automatico, non è il risultato di una scelta personale basata su una prognosi compresa bene.

Un'inchiesta condotta dall'Economist in collaborazione con la Kaiser family foundation, un istituto di ricerca statunitense sull'assistenza sanitaria, rivela l'enorme divario tra quello che le persone vorrebbero alla fine della loro vita e ciò che probabilmente avranno. A un campione rappresentativo di abitanti di quattro grandi paesi con composizione demografica, tradizioni religiose e livello di sviluppo diversi (Stati Uniti, Brasile, Italia e Giappone) sono state poste domande sulla morte e sulle cure di fine vita. Molti avevano perso un amico intimo o un familiare negli ultimi cinque anni. La maggior parte ha risposto che sperava di morire in casa. Ma pochi si aspettavano che succedesse e pochissimi hanno detto che era stato così per i loro cari scomparsi da poco. Esclusi i brasiliani, solo una piccola percentuale degli intervistati ha detto che prolungare la vita il più possibile era più importante che morire senza dolore né stress. Altre ricerche fanno pensare che probabilmente neanche questo desiderio sarà soddisfatto. Da uno studio è emerso

CONTINUA A PAGINA 46 »

## Da sapere

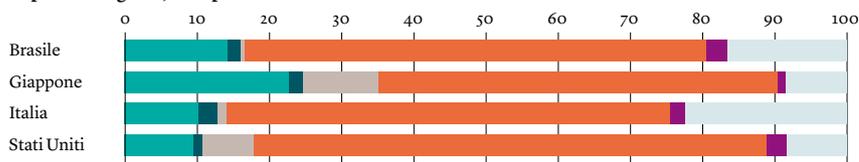
# A casa con la famiglia

Percentuale di risposte, 2016

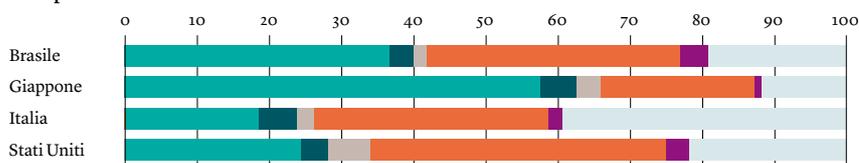
Fonte: The Economist

■ In un ospedale ■ In una casa di riposo ■ In una casa di cura ■ A casa ■ Altre ■ Altre risposte

Se potessi scegliere, dove preferiresti morire?



Dove pensi che morirai?



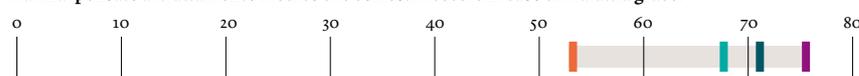
Se hai vissuto un lutto in famiglia, dov'è morta la persona cara?



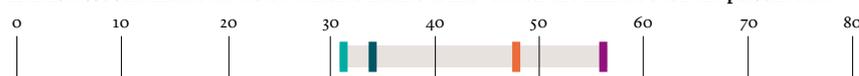
Percentuale di risposte affermative, 2016

■ Stati Uniti ■ Italia ■ Giappone ■ Brasile

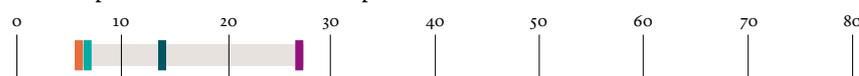
Hai mai pensato al trattamento medico che vorresti ricevere in caso di malattia grave?



Hai discusso seriamente del tuo trattamento medico di fine vita con un familiare o con una persona cara?



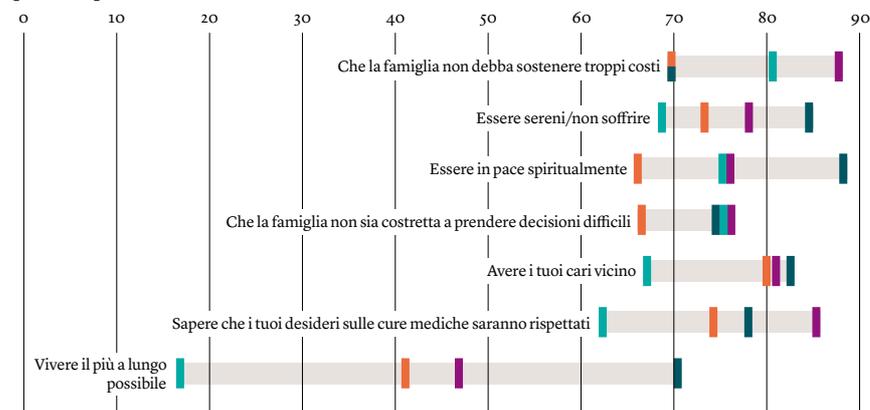
Hai messo per iscritto il trattamento medico per il fine vita che vorresti ricevere?



Percentuale di persone che hanno risposto "estremamente importante" o "molto importante", 2016

A proposito della tua morte, quant'è importante:

■ Stati Uniti ■ Italia ■ Giappone ■ Brasile



## In copertina

che tra il 1998 e il 2010 è aumentata la percentuale degli statunitensi confusi, depressi e sofferenti nel loro ultimo anno di vita.

A volte i desideri delle persone sulla morte cambiano quando il momento si avvicina. “Se non rimane molto tempo, la vita diventa più preziosa che mai”, dice Diane Meier, una geriatra del Mount Sinai hospital di New York. Spesso non si sopporta l’idea di una sonda per l’alimentazione, ma la si accetta contro voglia se l’alternativa è la morte.

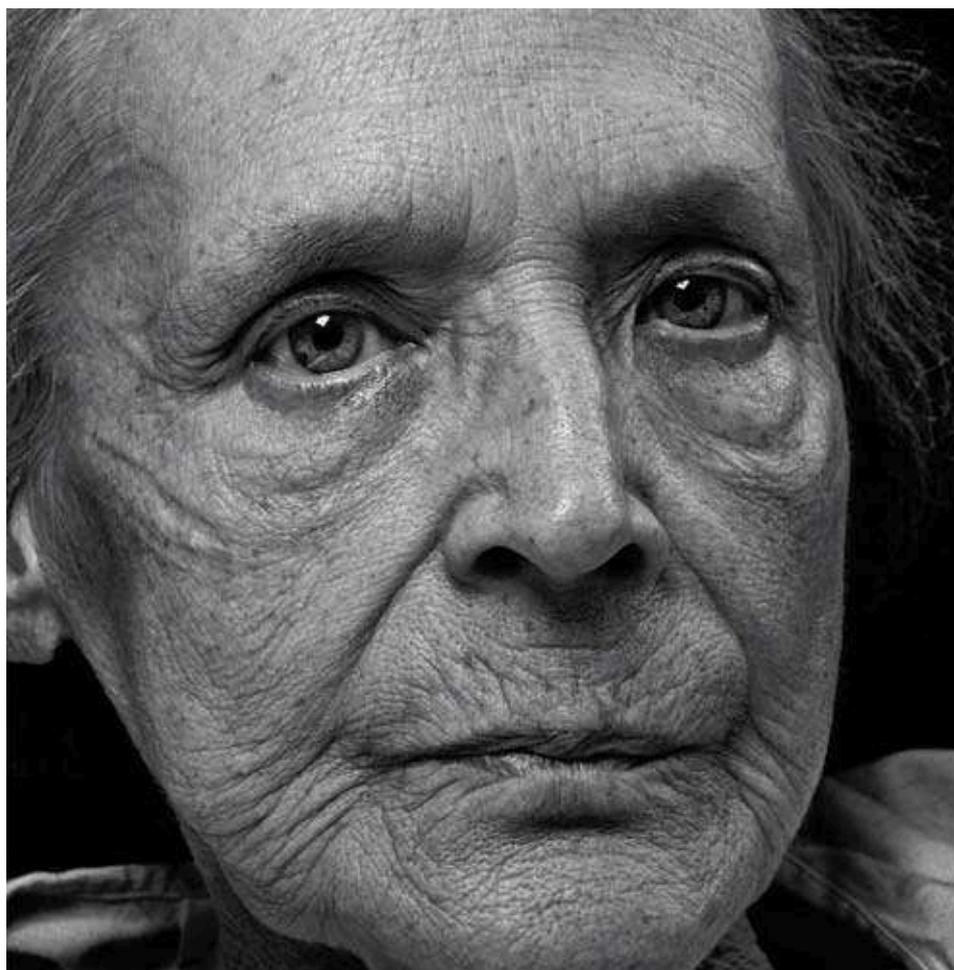
### Sospetto reciproco

Tuttavia il divario tra quello che le persone sperano e quello che succederà davvero non si spiega così facilmente. Spesso nessuno conosce o tiene conto dei desideri di chi sta morendo. In Italia, Brasile e Giappone più di un terzo delle persone costrette a prendere decisioni sulle cure terminali da somministrare a un loro caro non sa quale sia la volontà dell’amico o del familiare: non glielo ha mai chiesto o ci ha pensato troppo tardi. “Una volta che la porta si è chiusa non c’è stato più modo di sapere cosa voleva”, ha detto un giapponese a proposito della madre malata di alzheimer.

Anche quando i parenti conoscono i desideri del malato non sempre possono garantire che vengano soddisfatti. Tra il 12 e il 24 per cento degli intervistati ha detto che i desideri del paziente non erano stati rispettati, tra il 25 e il 38 per cento ha ammesso che amici e familiari avevano sofferto inutilmente. La maggior parte degli intervistati ha giudicato “sufficiente” o “scarsa” la qualità dell’assistenza di fine vita.

Su questo tipo di cure sembra esserci una “congiura del silenzio”, dice Robert Fine della Baylor Scott & White Health, una società texana di assistenza sanitaria. Secondo la maggior parte degli intervistati di tutti e quattro i paesi di solito l’argomento della morte viene evitato. Il motivo più ovvio è che tutti hanno paura di morire. “In ogni persona calma e ragionevole se ne nasconde un’altra terrorizzata dalla morte”, dice il narratore in un romanzo di Philip Roth. Secondo la teoria psicologica della “gestione del terrore”, la paura della morte è l’origine di tutto ciò che è umano, dalle fobie alla religione.

Ma un tempo la morte era una “cerimonia pubblica” che riuniva parenti e amici, come osservò lo storico francese Philippe Ariès. Oggi le famiglie sono cambiate, le persone gravemente malate e gli anziani sono più isolati dai giovani, che quindi hanno meno probabilità di assistere da vicino alla morte o di trovare il momento adatto



*Klara Behrens, 83 anni, nata il 2 dicembre 1920  
Primo ritratto: 6 febbraio 2004  
Morta il 3 marzo 2004 al Sinus hospiz di Amburgo*

Klara Behrens intuisce che presto potrebbe arrivare la fine. “È vero, a volte spero di stare meglio”, confessa. “Ma poi, quando sto di nuovo tanto male, non ho più voglia di vivere. Pensare che mi ero appena comprata un nuovo

frigorifero! Se solo l’avessi saputo prima...”. È l’ultimo giorno di febbraio, il sole splende e in cortile sono sbocciate le prime campanule. “La cosa che mi piacerebbe fare di più è andare al fiume Elba, sedermi sui sassi e mettere i piedi nell’acqua. Da bambini lo facevamo quando andavamo al fiume a raccogliere la legna per la stufa. In una seconda

vita farei tutto in un altro modo. Non voglio più trascinare legna. Ma c’è una seconda vita? Non credo. Si crede solo a ciò che si vede e si vede solo quello che esiste. Non temo la morte. Diventerò il milionesimo, il miliardesimo granellino di sabbia del deserto. Quello che mi spaventa è morire: non sai mai come e cosa succederà”.

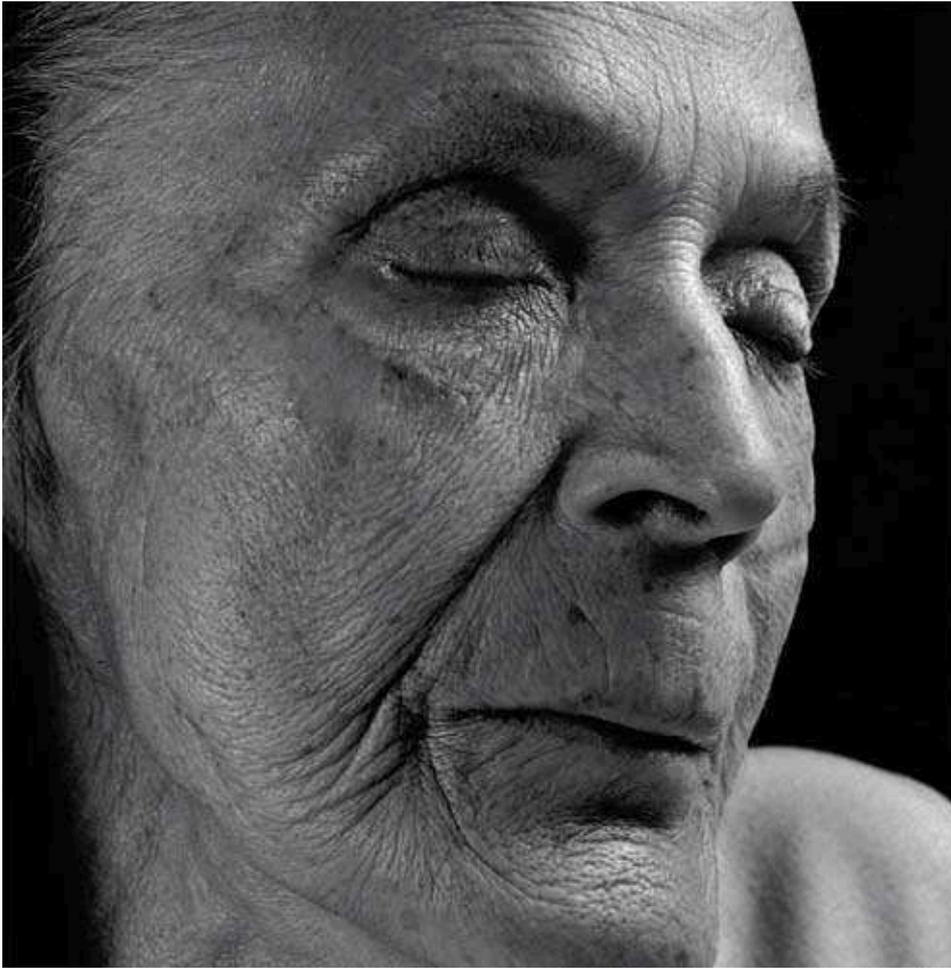
per parlarne. Solo il 10 per cento degli europei con più di 80 anni vive con la famiglia. La metà vive da solo. Si prevede che nel 2020 il 40 per cento degli statunitensi morirà solo, in una casa di cura.

In Giappone, dov’era più probabile che il problema principale degli intervistati fosse quello di non pesare economicamente sulla famiglia, le donne stanno abbandonando il loro ruolo tradizionale di assistenza agli anziani. Questo ha favorito la nascita d’istituzioni come la Casa della speran-

za, una casa di cura a Tokyo che si occupa di chi è troppo povero per pagare le cure ospedaliere e troppo solo per morire a casa.

Una decina di anni fa Hisako Yanagida, 80 anni, perse il marito con cui cantava in un coro tradizionale. Ora non vede quasi più, ma riconosce ancora le loro foto sbiadite appese alla parete. Cerca di non pensare alla morte. “È inutile”, dice.

La principale responsabile della mancanza di cure di fine vita è la medicina. Il rapporto tra medici e pazienti terminali è di



“sospetto reciproco”, afferma Naoki Ikegami della St. Luke’s international university di Tokyo. Fino a dieci anni fa molti medici giapponesi non dicevano ai pazienti se erano malati di cancro. Oggi sono più sinceri, ma ancora insensibili. Una donna giapponese si è sentita dire dal suo medico che perdere i capelli durante la chemioterapia era una cosa da niente.

Di solito i medici sopravvalutano il tempo che resta da vivere ai malati terminali. Spesso questo li spinge a non parlare in modo chiaro e a prescrivere cure drastiche che hanno poche probabilità di successo. Da una rassegna internazionale delle prognosi di pazienti che sarebbero morti entro due mesi è emerso che i malati gravi vivono in media poco più della metà del tempo previsto dai loro medici. Un altro studio ha considerato i pazienti morti entro quattro settimane dalla prognosi e ha verificato che solo in un quarto dei casi i medici avevano previsto quando sarebbe successo, con uno scarto di una settimana. Quasi sempre erano stati troppo ottimisti.

Spesso i medici trascurano le cure palliative, che consistono nel somministrare

oppiacei per il dolore, aiutare i pazienti a respirare, e parlare con loro. La parola deriva dal latino *palliare*, coprire con un pallio o con un panno. Una domanda tipica è: “Cos’è importante per lei ora?”. Non è una domanda sulla terapia, e “dà l’impressione che si stia per abbandonare il paziente al proprio destino”, afferma Ikegami con un sospiro. Queste cure ottengono solo lo 0,2 per cento dei finanziamenti per la ricerca sul cancro nel Regno Unito e l’1 per cento negli Stati Uniti.

### **Cerimonia di premiazione**

Gli studi condotti hanno mostrato il costo di questa noncuranza. Dal 2009 a oggi diversi test clinici randomizzati controllati hanno provato a chiarire cosa succede quando alle persone con un tumore in fase avanzata si somministrano cure palliative insieme a trattamenti standard come la chemioterapia. In tutti i casi nel gruppo che ha ricevuto le cure palliative si è avuto un tasso minore di depressione. E in tutti gli studi, tranne uno, i pazienti di quel gruppo hanno lamentato meno dolori. In tre casi i pazienti che hanno ricevuto le cure palliative

ve sono sopravvissuti più a lungo, anche se si sono sottoposti in misura minore alle cure convenzionali. Negli altri due studi non sono emerse differenze. In uno studio la media della sopravvivenza è stata di un anno, rispetto ai nove mesi del gruppo che aveva ricevuto solo le cure normali. Da una rassegna del 2016 di casi in cui le cure palliative erano state usate al posto del trattamento standard è emerso che, anche se erano state le uniche cure, non sembrava che i pazienti fossero morti prima.

I motivi di questi risultati non sono chiari e le ricerche sono state condotte soprattutto sulle persone malate di tumore. Chi riceve le cure palliative passa meno tempo in ospedale, quindi contrae meno infezioni. Ma secondo alcuni ricercatori la vera spiegazione è un’altra: il sostegno psicologico riduce la depressione, che è correlata a una morte anticipata. “Una chiacchierata può essere più utile della tecnologia”, dice Sleeman.

Al St Luke’s hospital di Tokyo, Yuki Asano, un ex dirigente d’azienda di 76 anni, conferma quest’ipotesi. Mette il suo biglietto da visita sul tavolino del letto: aveva un birrificio ed era campione di kendo, un’arte marziale giapponese. Ora è devastato dal cancro. Ha sospeso la chemioterapia l’anno scorso e l’assistenza di uno dei pochi centri giapponesi specializzati in cure palliative lo ha aiutato a sentirsi pronto per morire. “Nella vita ho ottenuto quello che volevo”, dice. “Ora aspetto la cerimonia di premiazione”.

Ogni anno nel mondo muoiono 56 milioni di persone, ma poche sono assistite bene nell’ultimo periodo della loro vita. Un rapporto pubblicato nel 2015 dall’Economist intelligence unit ha valutato la “qualità della morte” in ottanta paesi: solo l’Austria e gli Stati Uniti hanno la capacità di garantire che almeno la metà dei pazienti che ne hanno bisogno riceva le cure palliative.

Molti paesi consentono l’accesso alle cure palliative ma non lo finanziano. La Spagna ha approvato due leggi per garantirne la disponibilità, ma solo un quarto dei pazienti ottiene le cure. Anche se il movimento delle cliniche specializzate in cure di alta qualità per i malati terminali è nato nel Regno Unito negli anni sessanta, solo un quinto degli ospedali del paese garantisce l’accesso alle cure palliative tutti i giorni della settimana.

Il modo in cui sono finanziate le strutture sanitarie spesso esclude le cure palliative. In Giappone i medici ospedalieri non sono pagati dalle assicurazioni per prospet-

## In copertina



*Maria Hai-Anh Tuyet Cao, 52 anni, nata il 26 agosto 1951  
Primo ritratto: 5 dicembre 2003  
Morta il 15 febbraio 2004  
all'Hamburg Leuchtfeuer hospiz*  
Forse Maria Hai-Anh Tuyet Cao sarebbe morta diversamente se non si fosse avvicinata agli insegnamenti della somma

maestra Ching Hai. La maestra dice: "Quello che si trova oltre questo mondo è meglio del nostro mondo. È meglio di tutto ciò che possiamo o non possiamo immaginare". Cao porta un'immagine della somma maestra al collo. Sotto la sua guida Cao ha già viaggiato



nell'aldilà dedicandosi alla meditazione. Non è passato molto tempo prima che fosse chiamata nel mondo ultraterreno. I suoi polmoni hanno cominciato a cedere. Cao è serena e rilassata. "La morte non è niente", dice. "Io rido di lei. Non è eterna. Dopo la morte,

quando andiamo da Dio, diventiamo meravigliosi. Solo se nell'ultimo istante della vita siamo legati ancora a una persona, dobbiamo tornare sulla Terra". Cao si prepara ogni giorno a morire. Nel momento della sua morte vuole liberarsi di tutto.

tare ai pazienti le varie opzioni. Negli Stati Uniti gli ospedali prosciugano tutti i finanziamenti pubblici, anche se le persone gravemente malate spesso sarebbero curate meglio altrove. Nove statunitensi su dieci che si presentano al pronto soccorso lo fanno per l'aggravarsi dei sintomi, come non riuscire a respirare, e la maggior parte potrebbe essere curata meglio, più rapidamente e spendendo meno a casa. Medicare, il programma statunitense di sanità pubblica per gli anziani, di solito non copre i ricoveri in case di cura.

### Riempire un vuoto

Anche se lentamente, in alcuni paesi le cose stanno cambiando. Nel 2014 l'Oms ha raccomandato d'inserirle le cure palliative nell'assistenza sanitaria. Alcuni paesi in via di sviluppo, tra cui l'Ecuador, la Mongolia e lo Sri Lanka, stanno cominciando a farlo. Negli Stati Uniti alcune assicurazioni si stanno rendendo conto che la cosa migliore per i pazienti è la più indicata anche per loro. Nel 2015 Medicare ha annunciato che avrebbe rimborsato le conversazioni sul fine vita tra medici e pazienti.

"Parlare è quasi sempre d'aiuto, noi però non lo facciamo", dice Susan Block della facoltà di medicina di Harvard. Per migliorare le cure di fine vita, sostiene, "ogni medico dovrebbe essere un esperto di comunicazione". Gli oncologi statunitensi, per esempio, devono sostenere una media di 35 discorsi al mese sul fine vita. Da uno studio condotto su persone affette da insufficienza cardiaca è emerso che raramente i medici seguivano i pazienti che avevano detto di avere paura della morte. E a quasi tre quarti dei nefrologi non è mai stato insegnato come dire ai loro pazienti che stanno morendo. Una delle cause più comuni dello stress tra i medici è l'incapacità di parlare della morte con i pazienti.

Per riempire questo vuoto l'Ariadne Labs, un gruppo di ricerca fondato da Atul Gawande, ha compilato la "Guida alle conversazioni con i malati gravi", una lista molto semplice degli argomenti che i medici dovrebbero affrontare con i malati terminali. Innanzitutto dovrebbero chiedere al paziente quanto sa della sua malattia, verificare quanto vuole sapere, fare una prognosi sincera, domandargli quali siano i suoi de-

sideri e quali compromessi è disposto a fare. Da una verifica di questa lista condotta al Dana-Farber cancer institute di Boston, negli Stati Uniti, è emerso che incoraggia i medici a parlare con i pazienti prima e più spesso. Le persone malate dicono di essere meno ansiose, le tensioni tra i medici e le famiglie diminuiscono e il progetto si sta allargando. A febbraio il gruppo sanitario Baylor Scott & White è stato il primo a usare la guida per tutto il personale. Il servizio sanitario nazionale britannico la sta mettendo alla prova a Clatterbridge, vicino a Liverpool. Il Giappone sta insegnando ai suoi oncologi a parlare della morte.

Negli ultimi decenni negli Stati Uniti i testamenti biologici - i documenti in cui le persone dichiarano quali cure desiderano avere quando non saranno più in grado di decidere - sono più diffusi. Il 51 per cento degli statunitensi intervistati con più di 65 anni ha detto di aver espresso in forma scritta i propri desideri. Ma questi documenti non tengono conto di tutte le situazioni che si potrebbero verificare quando si avvicina la fine, quindi i medici temono che i pazienti possano cambiare idea. Da uno

studio è emerso che solo il 43 per cento delle persone che avevano scritto un testamento biologico voleva lo stesso trattamento due anni dopo.

### Nei nostri discorsi

Fuori dagli Stati Uniti i testamenti biologici sono rari, ma è in corso un cambiamento culturale più ampio. Sono nati più di 4.400 caffè della morte, dove si parla della fine della vita mangiando un dolce. Si discute di libri come *When breath becomes air*, del defunto neurochirurgo Paul Kalanithi, e del documentario *Extremis*. Il film è ambientato in un'unità di terapia intensiva e offre una visione più realistica della vita negli ospedali rispetto alle serie tv. In Giappone si può comprare un quaderno della fine per scrivere messaggi e istruzioni per i parenti. Nel 2010 la scrittrice statunitense Ellen Goodman ha fondato il Conversation project: le persone s'incontrano per condividere i racconti delle morti belle e brutte dei loro cari. Goodman pubblica guide come quella dell'Ariadne Labs, ma per le persone comuni. Laurie Kay, una donna di 70 anni di Boston, di recente ha detto al marito e alla figlia che per lei la dignità era la cosa più importante. Kay vuole avere sempre un aspetto curato, con lo smalto alle unghie. Potrei cambiare idea, dice, "ma dato che abbiamo affrontato quest'argomento possiamo sempre riaprirlo".

Le esperienze sulla morte sono condivise anche online. Dying matters è un forum molto popolare. Nel 2013 il giornalista Scott Simon ha scritto un tweet dal capezzale della madre morente: "Il ritmo cardiaco scende. Il cuore sta cedendo". Kate Granger, una geriatra britannica morta di tumore nel 2016, nei suoi ultimi giorni di vita voleva twittare con l'hashtag #deathbedlive in diretta dal letto di morte. Non ci è riuscita, ma un tweet che aveva preparato è stato pubblicato postumo: "Grazie a tutti per aver fatto parte della mia vita. Vi prego di prendervi cura del mio meraviglioso marito @PointonChris (P.S. Non lasciategli spendere tutti i suoi soldi per comprare una Range Rover) xx".

Portare la morte nei nostri discorsi è necessario per affrontare la questione delle cure di fine vita, sostiene il dottor Warraich. Ma l'atteggiamento "positivo" nei confronti della morte non può essere una scusa per lasciare che la medicina insista con i suoi metodi. Molti avranno ancora paura della morte. E se l'organizzazione dell'assistenza sanitaria non cambierà, la maggior parte delle persone continuerà a soffrire inutilmente. ♦ *bt*

## L'opinione

# Il diritto di decidere

### The Economist, Regno Unito

Poter scegliere di morire secondo i propri desideri significa avere una vita migliore, fino alla fine

Nel 1662 un merciaio londinese appassionato di numeri pubblicò la prima statistica sulla morte. Tra le cause John Graunt elencava il "male del re" (scrofolosi), una malattia tuberculare che, si diceva, poteva essere curata dal tocco del sovrano. Il libro di Graunt apre una finestra sull'imprevedibilità della morte e sul terrore che suscitava prima della medicina moderna. La morte arrivava prestissimo: fino al novecento un essere umano viveva in media più o meno quanto uno scimpanzé. Oggi la scienza e lo sviluppo economico hanno fatto sì che nessun mammifero di terra viva più a lungo di noi. Ma una conseguenza non voluta è che la morte è diventata un'esperienza medica.

Nell'ultimo secolo il modo, il momento e il luogo in cui si muore sono cambiati. Fino agli anni novanta in tutto il mondo metà dei decessi era causata da malattie croniche, nel 2015 i due terzi. Spesso nei paesi ricchi la morte avviene dopo anni di deterioramento delle funzioni vitali. In due terzi dei casi arriva in ospedale o in una casa di cura, spesso dopo un disperato crescendo di cure. Quasi un terzo degli statunitensi che muoiono dopo i 65 anni ha passato, negli ultimi tre mesi di vita, un periodo in un'unità di terapia intensiva. Circa un quinto ha subito un intervento chirurgico nell'ultimo mese.

### Cure palliative

Questo zelo può essere straziante. I malati di cancro che muoiono in ospedale di solito soffrono di più e sono più stressati e depressi di quelli che si spengono in una casa di cura o in casa. È più probabile che le loro famiglie litighino con i medici e tra loro, che abbiano disturbi post-traumatici da stress e impieghino più tempo a superare il lutto. Ma, soprattutto, le persone non vogliono una morte medicalizzata. Tutti preferirebbero morire liberi dal dolore, in pace, circondati da familiari e amici senza

diventare un peso. Non tutti sono in grado di brindare all'arrivo della morte con lo champagne come lo scrittore russo Anton Čechov. I desideri di quando si sta bene possono cambiare quando la fine si avvicina. Morire in casa è meno desiderabile se tutte le attrezzature mediche sono in ospedale. Una cura che sembra insopportabile può diventare il minore dei mali se l'alternativa è la morte. Alcuni pazienti vogliono lottare finché c'è speranza. Ma spesso i malati sono sottoposti a trattamenti troppo duri nonostante i loro ultimi desideri. In genere questo succede quando i medici fanno "tutto il possibile", come gli è stato insegnato, senza chiedere alle persone cosa preferiscano o senza assicurarsi che il paziente abbia capito la prognosi. Quasi tutti gli oncologi che visitano molti malati terminali ammettono che nessuno gli ha mai insegnato a parlare con questo tipo di pazienti.

L'Economist chiede la legalizzazione della morte assistita per permettere ai malati terminali in grado d'intendere e di volere di morire come vogliono. Il diritto di morire è solo uno degli aspetti di un'assistenza migliore alla fine della vita. Per dare alle persone la morte che dicono di volere, la medicina deve prendere pochi e semplici provvedimenti. Servono più cure palliative. È un settore trascurato della medicina, che si occupa del sollievo dal dolore e da altri sintomi - come la difficoltà di respirare - ma anche dell'assistenza psicologica ai malati terminali.

Buona parte dell'assistenza ai malati cronici dovrebbe essere praticata fuori dagli ospedali, quindi alcuni fondi pubblici per la sanità dovrebbero essere trasferiti ai servizi sociali. Da quando è nascosta negli ospedali e nelle case di cura, la morte è meno familiare.

I politici non ne parlano: temono di essere accusati di voler istituire "commissioni" per decidere chi deve morire e quando. Ma la capacità di parlare in modo sincero con chi sta per spegnersi dovrebbe fare parte della medicina moderna così come l'abilità di prescrivere farmaci o aggiustare le ossa rotte. Una morte migliore significa una vita migliore, fino alla fine. ♦ *bt*