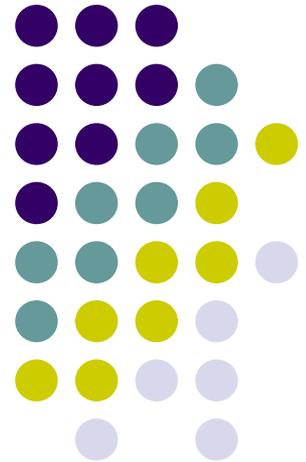


Che cosa ci raccontiamo sull'estrema soglia?

Medicina, narrazione e fine vita



Sandro Spinsanti
Istituto Giannino, Roma



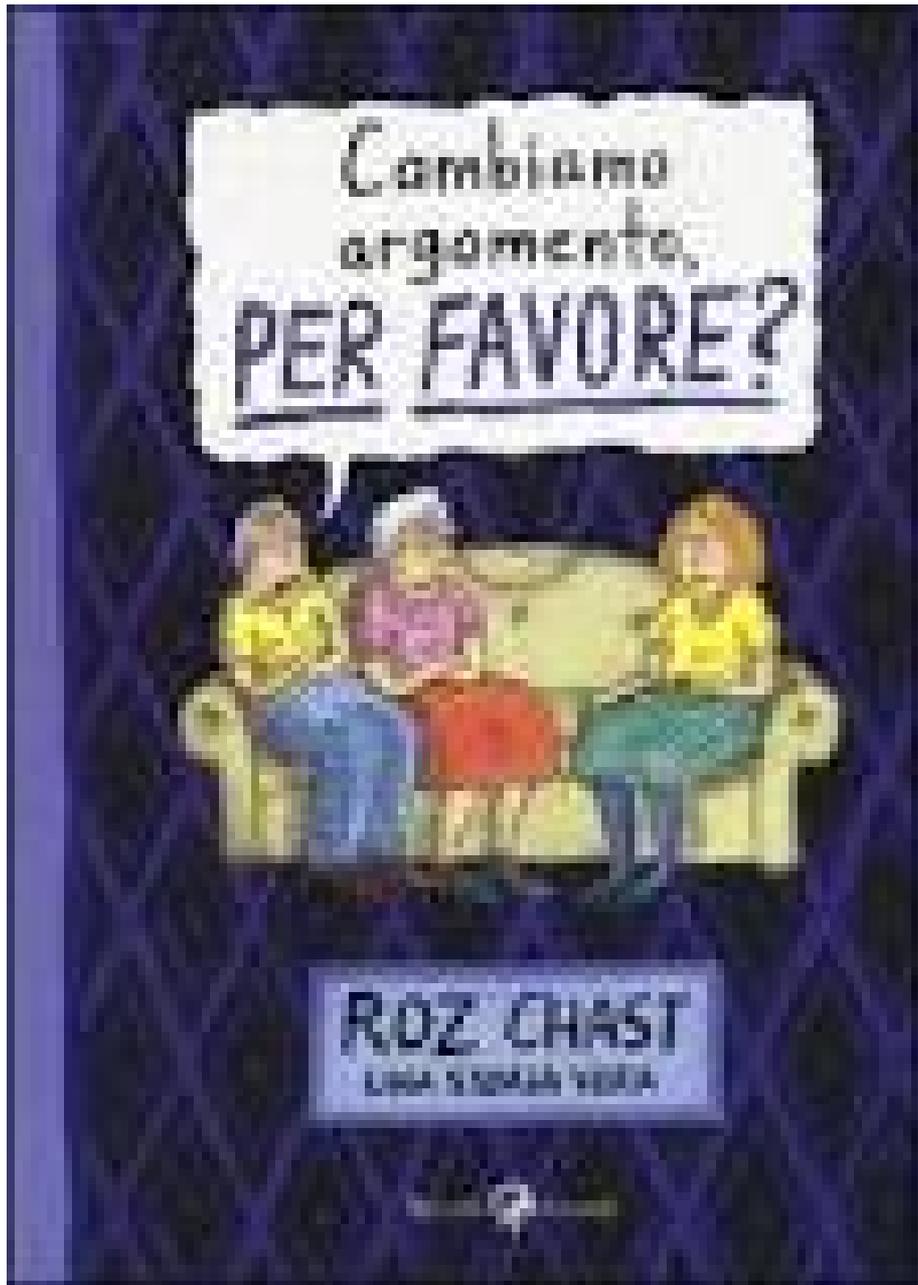


1. Quando preferiamo *“raccontarcela”* ...

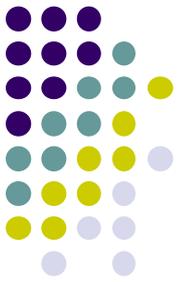


Il primo dilemma:

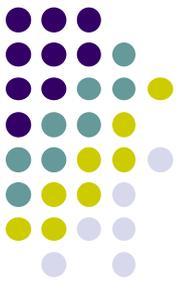
guardare la morte in faccia o
allontanarla dalla vista?



Parlare della morte era contrario ai principi dei miei genitori...



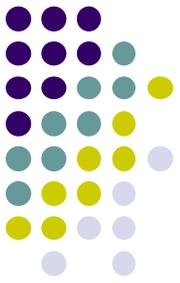




Sintonia con la cultura popolare:

Meglio non sapere...

La differenza



*Penso e ripenso – che ne pensa l’oca
procidante alla riva del canale?*

*Pare felice! Al vespero invernale
protende il collo, giubilando l’oca.*

*Salta, starnazza, si rituffa, gioca
né certo sogna d’essere mortale
né certo sogna il prossimo Natale
né l’armi corruscanti della cuoca.*

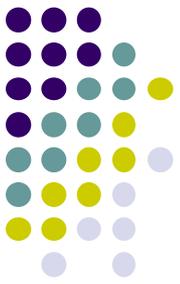
- O pàpera, mia candida sorella.

*Tu insegni che la Morte non esiste:
solo si muore da che s’è pensato.*

Ma tu non pensi. La tua sorte è bella!

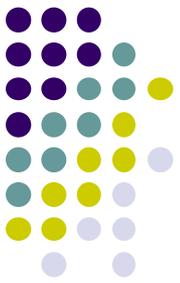
*Ché l’esser cucinata non è triste,
triste è il pensare d’esser cucinata*

Guido Gozzano



Guardare la morte in faccia

**Il percorso antropologico-
culturale della
consapevolezza di
fronte alla morte**



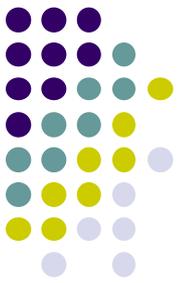
La **consapevolezza**,

tradizionalmente predicata dalla religione
 (“*memento mori*”) e auspicata dalla filosofia
 (saggezza),

riconducibile a un **dovere**, non a un **diritto**

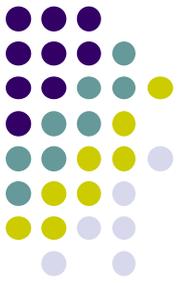


Chi a questo diritto
rinuncia...



“Desiderio incomprensibilmente disperato, nelle persone anziane, di prevenire la morte, di resistere, di ricorrere a tutti i mezzi necessari per vedere la morte con tutto, tutto, *tutto* tranne la chiarezza”

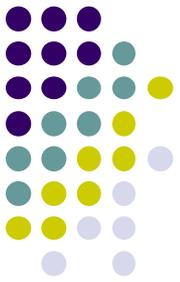
Philip Roth: *Pastorale americana*



LA CRISALIDE

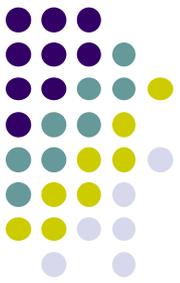
“Era cominciata per lei la grande rinuncia della vecchiaia che si prepara alla morte, e si avvolge nella propria crisalide, rinuncia che si può osservare alla fine di esistenze molto lunghe, anche fra vecchi amanti che si sono amati moltissimo, fra amici uniti dai legami più spirituali, e che a partire da un certo anno smettono di fare il viaggio o l’uscita di casa indispensabile per vedersi, smettono di scriversi e sanno che non comunicheranno più in questo modo”

Marcel Proust: *Dalla parte di Swann*



Coloro che si rifugiano in una disperata speranza

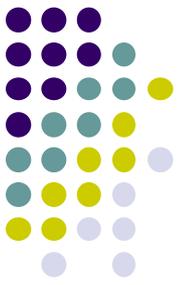
(nel grande pascolo di internet, dove si incontrano chi vuol pescare informazioni illusorie e i truffatori che vogliono approfittarne...)



La saggia prudenza del **questionario ELPI:**

verificare prima la disponibilità a voler fare della
fine della propria vita un oggetto di
conversazione clinica

**Borreani C., Brunelli C., Miccinesi G.,
Morino P., Piazza M., Piva L., &
Tamburini M.:**



Eliciting individual preferences about death: development of the End of Life Preferences Interview

Journal of Pain and Symptom Management



Le domande - chiave:



- Avremmo bisogno di conoscere le sue preferenze... : Desidera parlarne in questo momento?
- Qualora le sue condizioni dovessero peggiorare tanto da far prevedere una breve aspettativa di vita, lei vorrebbe saperlo?
- Desidera parlare in questo momento di che cosa potrebbe essere importante per lei alla fine della vita?



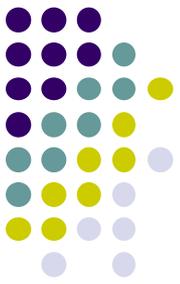
E.L.P.I.
End of Life Preferences Interview

Item 0 - Domanda introduttiva

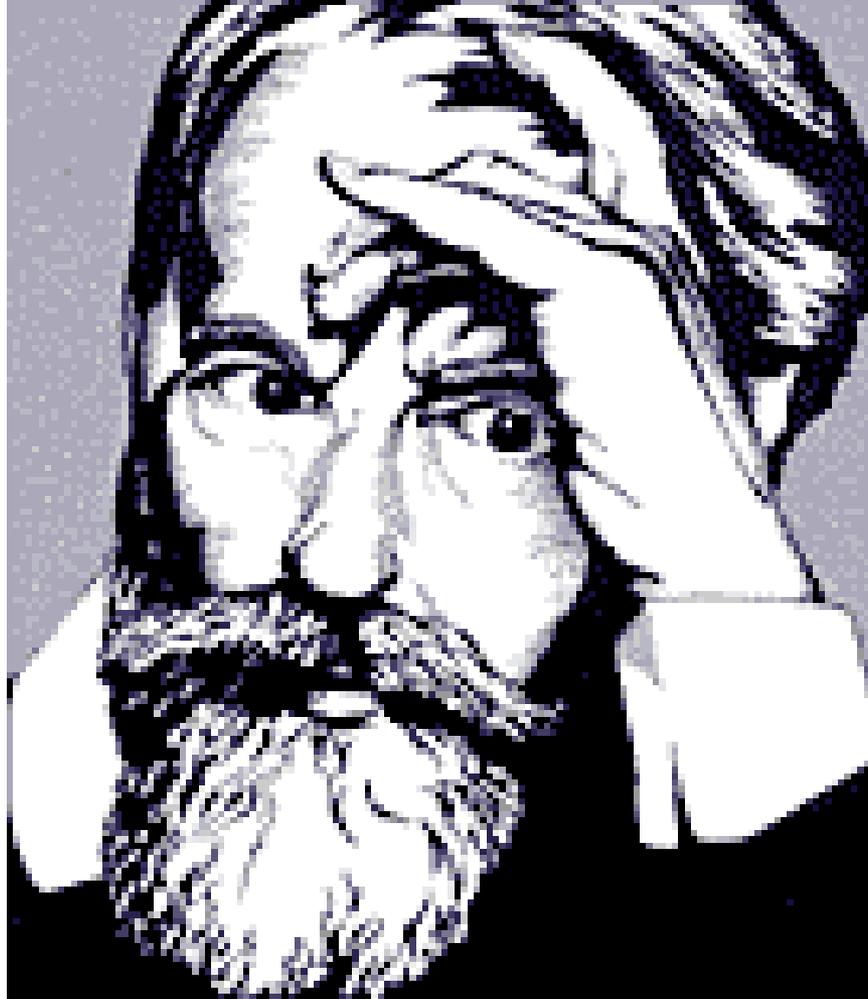
"Per poter adattare il nostro modello di cura alle sue personali esigenze avremmo bisogno di conoscere le sue preferenze riguardo ad alcuni aspetti che caratterizzano la nostra assistenza. Desidera parlarne in questo momento?"

SI NO

PROSEGUIRE CON IL QUESTIONARIO SOLO SE LA RISPOSTA E'
AFFERMATIVA



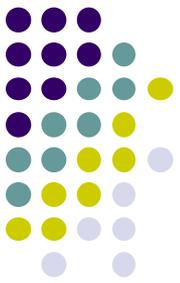
2. Raccontare menzogne *“a fin di bene”*



Arthur Schnitzler
Professor Bernhardt
& Other Plays

Translated by G. J. Weinberger

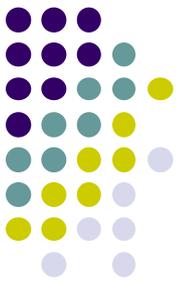




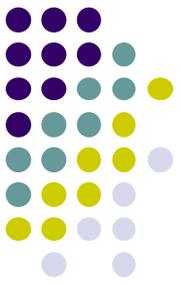
Il professor Bernhardt

(Arthur Schnitzler, 1912)

Prima rappresentazione italiana: *Piccolo Teatro di Milano*, 2005; regia: **Luca Ronconi**)



“La paziente, reverendo, è completamente inconsapevole. Si aspetta tutt’altro che questa visita. E’ invece presa dalla felice illusione che nelle prossime ore qualcuno, che è a lei vicino, si presenterà e la porterà via, per riprenderla con sé – nella vita e nella felicità. Credo, reverendo, che non sarebbe un’azione buona, oserei quasi dire un’azione gradita a Dio, se qualcuno la volesse svegliare da quest’ultimo sogno”



Dovere del medico è “fornire una morte felice”.

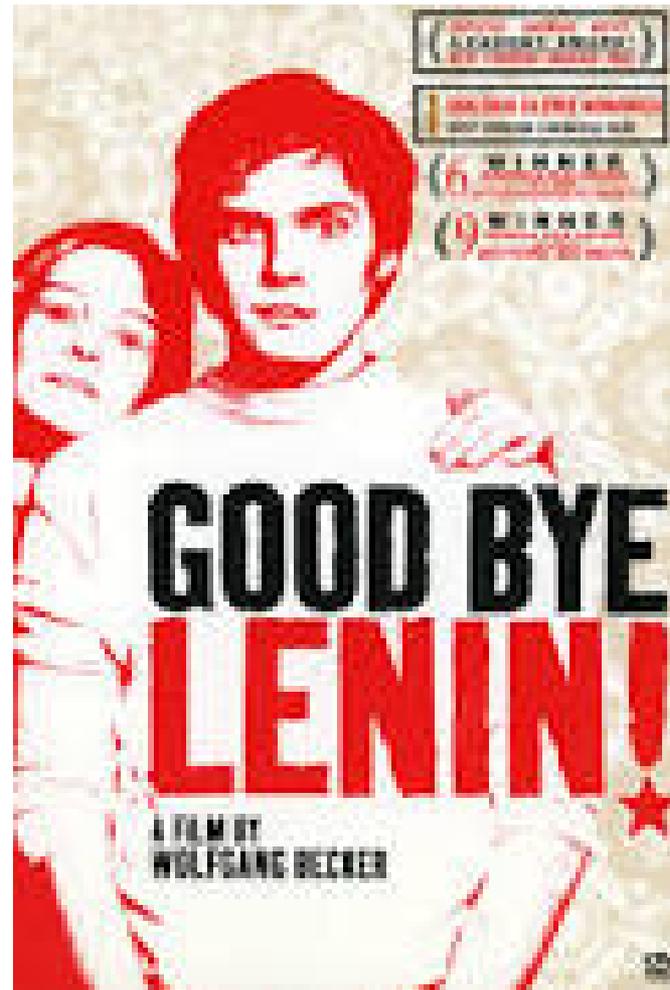
“Mentire è la parte più difficile e più nobile della nostra professione”

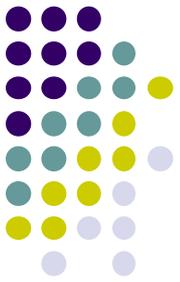
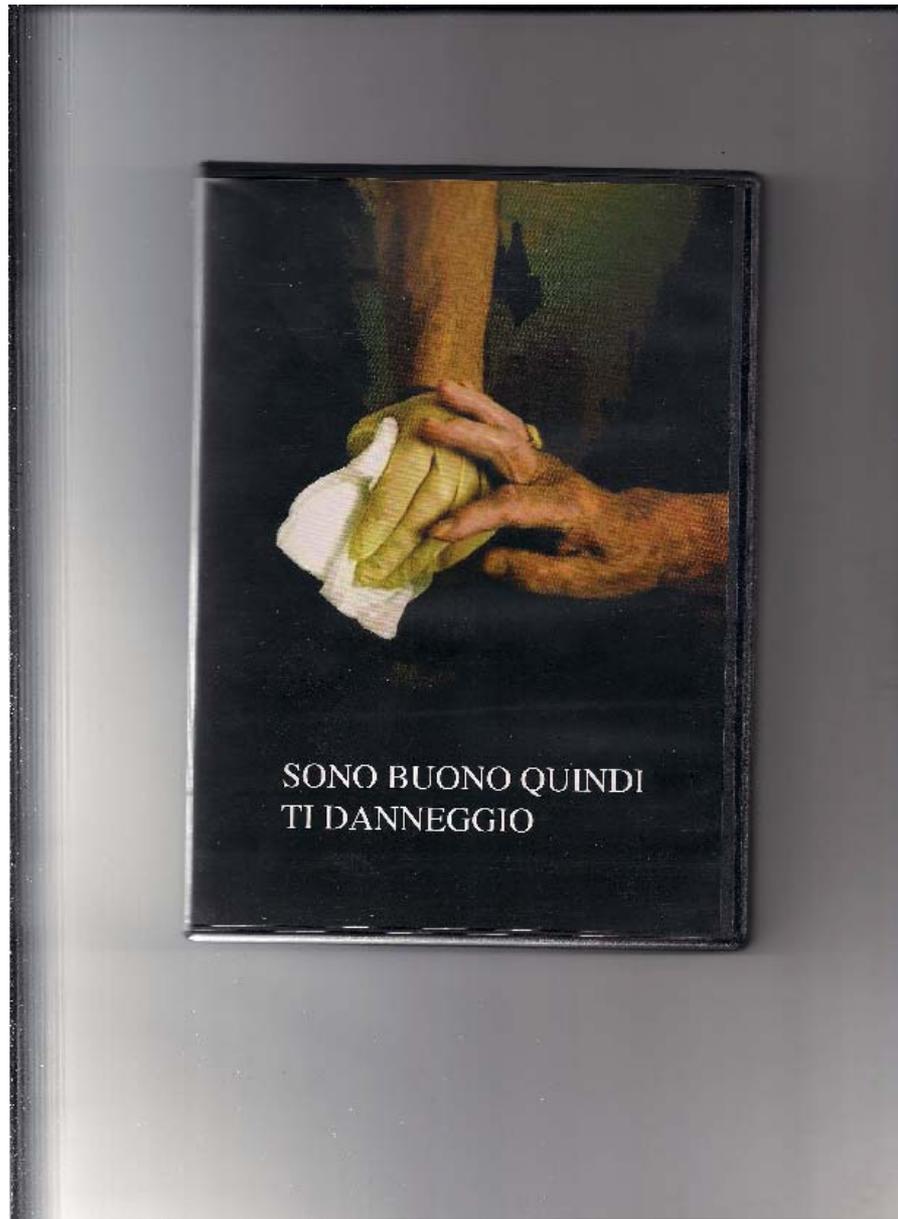


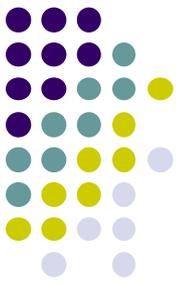
Nascondere a qualcuno
l'imminenza della propria morte
diventa un atto di **benevolenza**



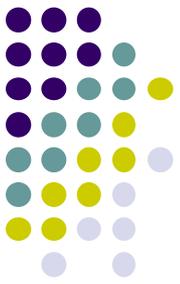
Quando si arriva a
nascondere il mondo, per
proteggere un proprio caro
malato...







La persistenza del modello
della *bugia pietosa*,
anche in epoca di **diritti**
riconosciuti e di cultura
dell'**autonomia**



3. Il racconto: alla persona malata o ai familiari?



Le scelte di fine vita cominciano
con delle alternative:

Informare o non informare?

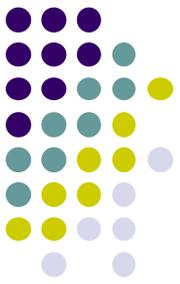
Informare il malato o i familiari?





L'informazione al paziente sotto l'egida del **paternalismo medico**

(la *pietas* medica si sostituisce alla gestione pastorale della morte)



Le norme deontologiche dei medici italiani:

un rapido cambiamento delle
“regole del gioco”

Le regole deontologiche

L'evoluzione del Codice dei medici italiani

1978 Una prognosi grave o infausta può essere tenuta nascosta al malato, ma non alla famiglia.

1989 Il medico può valutare l'opportunità di tenere nascosta al malato e di attenuare una prognosi grave o infausta, la quale dovrà essere comunque comunicata ai congiunti.

1995 Art. 31: il medico è tenuto a informare i congiunti del paziente che non sia in grado di comprendere le informazioni relative al suo stato di salute o che esprima il desiderio di rendere i suddetti partecipi delle sue condizioni

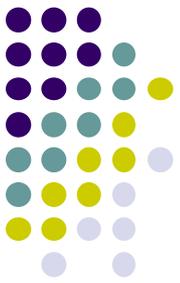
Art. 30: Il medico non può intraprendere alcuna attività diagnostica o terapeutica senza il consenso del paziente validamente informato.

1998 Art. 31: *Informazione a terzi* - L'informazione a terzi è ammessa solo con il consenso esplicitamente espresso dal paziente, fatto salvo quanto previsto all'art. 9 allorché sia in grave pericolo la salute o la vita di altri.

In caso di paziente ricoverato il medico deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

2006 Art 33 *Informazione al cittadino* - Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate (...)

Art. 34 *Informazione a terzi* - L'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal paziente.



Perché il modello paternalistico (e familistico) è così tenace

- La comunicazione è dolorosa (e “time consuming”...)
- Le attese dei cittadini (“Non si è accorto di niente!”)
- La medicina non ha mai messo nella sua agenda il pensiero e la pratica della “mortalità”

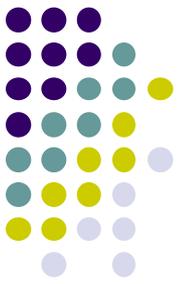


ATUL GAWANDE

ESSERE MORTALE

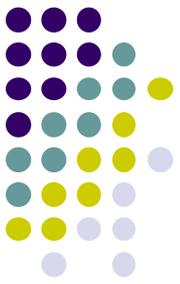
COME SCEGLIERE LA PROPRIA VITA FINO IN FONDO

EMMAUOI



Se la medicina cambia
paradigma, ma opta per
il modello “autonomista” (duro):

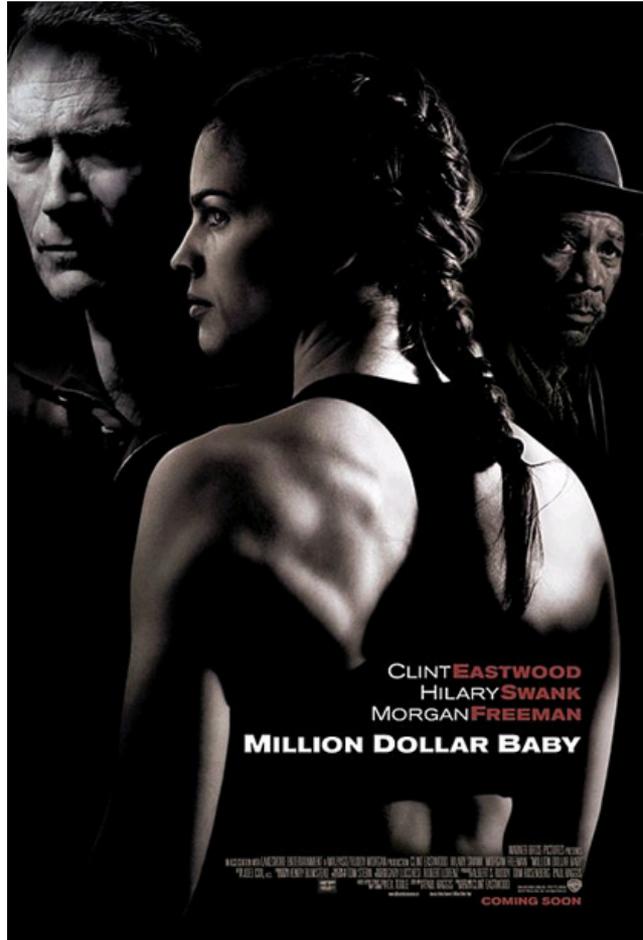
(“Vuoi la pillola bianca o rossa?”)



Rispetto dei diritti della persona
o atteggiamento difensivistico?



Il diffondersi della *“medicina difensiva”*



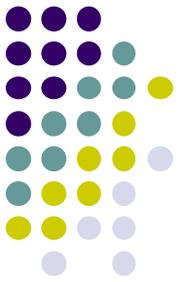
CLINT **EASTWOOD**
HILARY **SWANK**
MORGAN **FREEMAN**
MILLION DOLLAR BABY

WORLDWIDE PICTURES PRESENTS
A WOLFGANG PETERSEN FILM "MILLION DOLLAR BABY" STARRING CLINT EASTWOOD, HILARY SWANK, MORGAN FREEMAN, TULLO D. DAVIS, AND
"MILLION DOLLAR BABY" IS A TRADEMARK OF WOLFGANG PETERSEN. ALL RIGHTS RESERVED. © 2005 WOLFGANG PETERSEN. ALL RIGHTS RESERVED.
WOLFGANG PETERSEN FILMS
COMING SOON



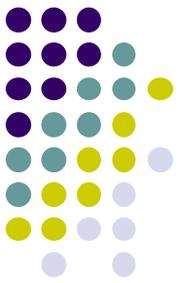
Maggie: “Boss, qual è la regola?”

Frankie: “Difendersi. Sempre”



Il setting delle cure come un grande ring?

(à la guerre comme à la guerre...)



Esistono altri modelli etici di rapporto:

L'autonomismo morbido (*"counseling"*)



Decidere insieme: L'esperienza di venir guidati

(cfr. L. Wittgenstein: Ricerche filosofiche)



“Pensiamo all’esperienza vissuta dal venir guidati! Chiediamoci: in che cosa consiste quest’esperienza, quando per esempio veniamo guidati per una strada?”

Immagina questi casi:

sei in un campo sportivo, magari con gli occhi bendati, e qualcuno ti conduce per mano, ora a sinistra, ora a destra; tu devi sempre essere in attesa degli strattoni della sua mano e devi anche stare attento a non inciampare ad uno strattone inaspettato.

Oppure: qualcuno ti conduce per mano, con forza, dove non vuoi.

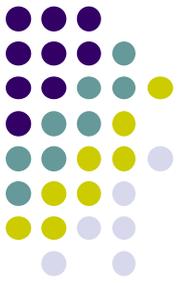
O anche: il tuo compagno di ballo ti guida nella danza: tu ti rendi quanto più possibile recettivo per poter indovinare la sua intenzione a seguire anche la più lieve pressione.

Oppure: qualcuno ti conduce a fare una passeggiata; camminando conversate e dove va lui vai anche tu.

O ancora: stai camminando per un viottolo di campagna e lasci che ti guidi.

Tutte queste situazioni sono simili l’una all’altra, ma che cosa è comune a tutte le esperienze vissute?”

L. Wittgenstein, Ricerche filosofiche



4. Non potremo mai raccontare la
nostra fine:
possiamo almeno **strutturarla**?



Le direttive anticipate
nella proposta del Comitato
Nazionale per la Bioetica
(18 dicembre 2013)

DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

18 dicembre 2003

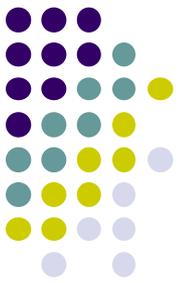
SOMMARIO

1. Premessa
2. Testi di riferimento
3. Le dichiarazioni anticipate alla luce dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina
4. Astrattezza e ambiguità delle dichiarazioni anticipate
5. Il fiduciario
6. I contenuti delle dichiarazioni anticipate
7. Affidabilità delle dichiarazioni anticipate
8. Vincolatività delle dichiarazioni anticipate
9. Come implementare le dichiarazioni anticipate
10. Raccomandazioni bioetiche conclusive

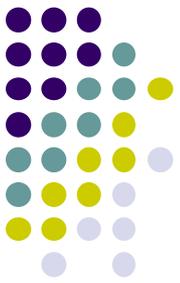




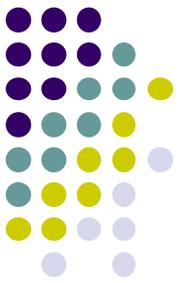
Living will o Living wish?



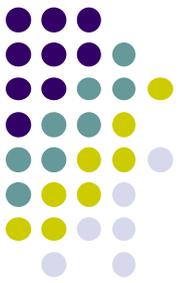
L'evoluzione del Codice deontologico dei medici



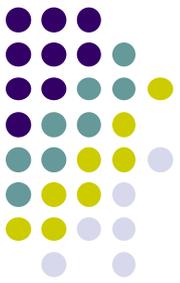
- “La volontà del paziente, liberamente e *attualmente espressa*, deve informare il comportamento del medico” (1995)
- “Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, **non può non** tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso” (1998)



- “Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, **deve** tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato” (2006).
- “Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un’informazione medica di cui resta traccia documentale. (. . .) Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria” (“2014).



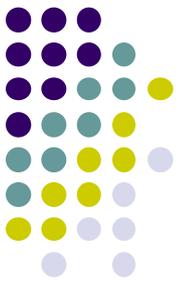
“Due passi avanti, uno indietro:
che ballo è?”



5. L'ultimo compito: un racconto “*sartoriale*” della propria vita



Quando narrare è la
terapia...



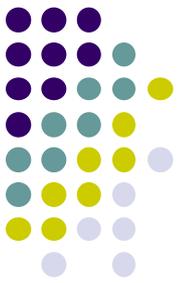
Se Shahrazad trasloca in geriatria....:

- Dal: raccontare per *tener lontana la morte*
- Al : raccontare per *evitare una morte indegna*



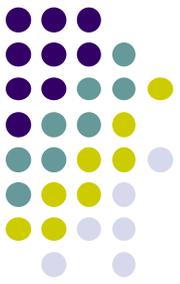
La speranza di riuscire a “morire da vivo”:

Il ruolo della narrazione

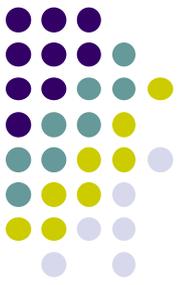


“Cos’altro è la morte se non una fine a metà della frase, una fine insormontabile per colui che ne è colpito, un’apocalisse silenziosa in cui non la persona scompare dal mondo, ma è il mondo stesso a scomparire, una fine di ogni cosa senza punto finale”

Daniel Kehlmann: *I fratelli Friedmann* (p. 66)



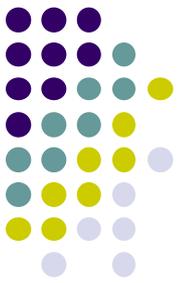
Morire vestiti di una narrazione



E' che ciascuno vuole fare una bella figura, più si è [la didascalia di Pirandello qui introduce: "Vuole dire 'laidi', ma ne prova schifo e insieme tanta pietà che quasi non le viene di dirlo"], più si è ... e più vogliamo farci belli. Dio mio, coprirci con un abitino decente. E allora volli farmela per la mia morte almeno una vestina decente. Ecco vedete perché mentii. E invece me l'hanno lacerata addosso, strappata anche questa. Morire nuda, scoperta, avvilita e spregiata.

Ecco qua, siete contenti? E ora andate e lasciatemi morire in pace, nuda (Luigi Pirandello: "Vestire gli ignudi" (1922), in *Maschere nude*, Newton, Roma 1944).



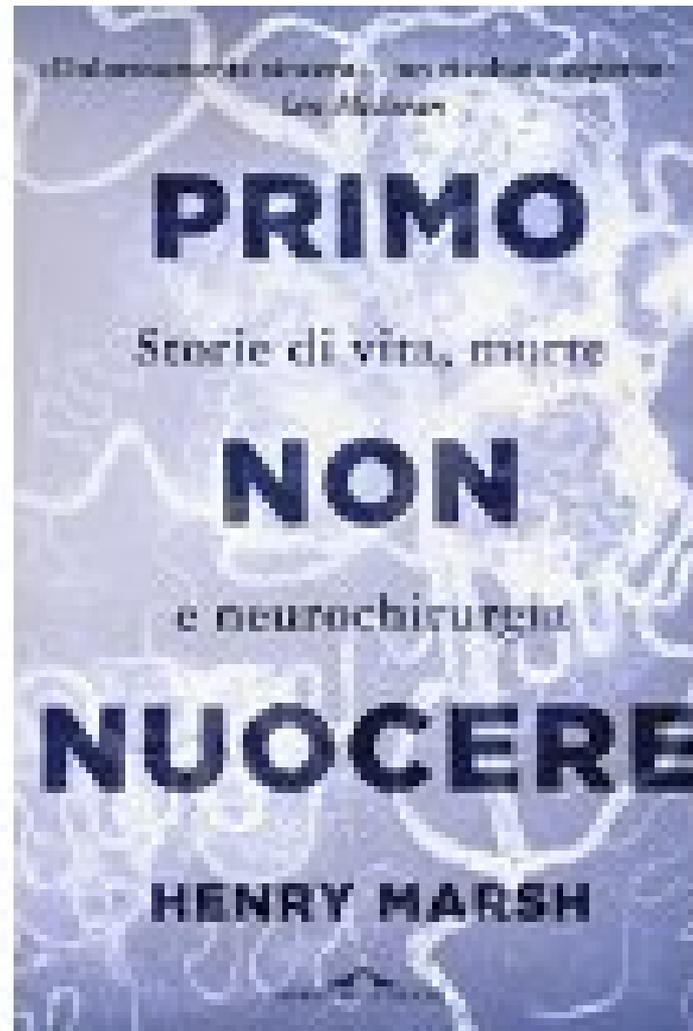
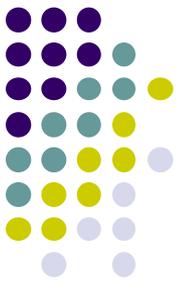


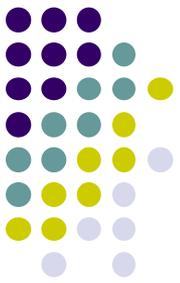
- Ognuno ha qualcosa di incompiuto (conflitti non risolti, promesse non mantenute...)
- Le malattie che minacciano la vita possono diventare un'opportunità per un momento di conoscenza (*insight*) per rivalutare le attività della propria vita e di interazione con i propri cari
- La speranza come capacità di percepire continuità di significato e scopo nella vita



Chiedere alle persone di parlare di se stesse,
del loro passato e di ciò che sta loro a cuore:

- Questionario
- Intervista
- Trascrizione
- Documento generativo (editing)
- Revisione del documento post-editing
- Consegna del documento





“ Devo sperare di vivere in modo da morire come mia madre, senza rimpianti. Mentre mia madre giaceva sul suo letto di morte, aleggiando tra coscienza e incoscienza, a volte riandava alla sua lingua materna e diceva in tedesco: “E’ stata una vita splendida. Abbiamo detto tutto quello che c’era da dire”

(p. 238)