

# Verso la fine

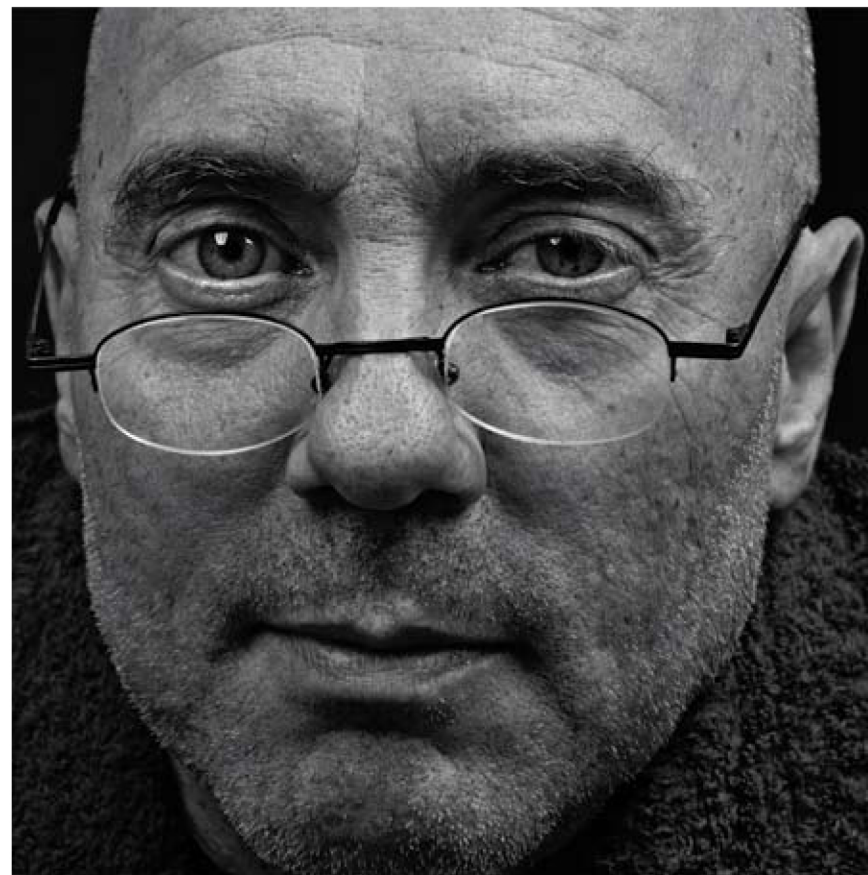
La morte è inevitabile. Ma è possibile renderla dignitosa e indolore dando più spazio alle cure palliative. E fornendo assistenza psicologica ai pazienti e ai loro familiari

# 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 tempetto di legno. Sulla soglia c'è un Budda 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  
Leuchfeuer 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".



Edelgard Clavey, 67 anni, nata il 29 giugno 1936. Primo ritratto: 5 dicembre 2003. Morta il 4 gennaio 2004 all'Hamburger hospiz in Helenenstift. Edelgard 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 cadute 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'esperimento 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

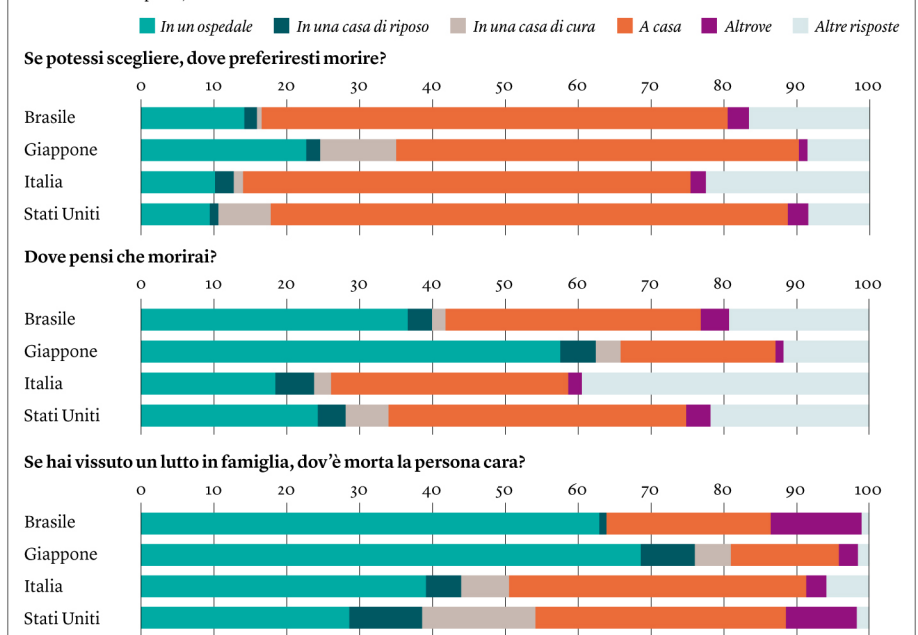
CONTINUA A PAGINA 46 >>

## Da sapere

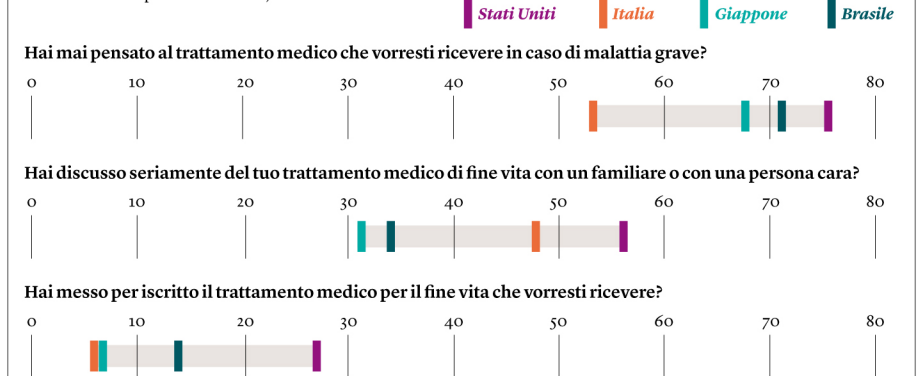
# A casa con la famiglia

Percentuale di risposte, 2016

Fonte: The Economist



Percentuale di risposte affermative, 2016



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

