

Cure palliative geriatriche

Promuovere il dialogo: creare una cultura aperta della conversazione sul fine vita in età avanzata

Il progetto Orpheus (Riassunto)

Marlene Matzinger, Eleonore Baum, Daniela Bernhardsgrütter e Andrea Kobleder

Le persone anziane che convivono con diverse patologie croniche vivono spesso il fine vita come un processo lungo, caratterizzato da una progressiva perdita di autonomia e dalla necessità di affrontare decisioni terapeutiche complesse. In questo percorso si intrecciano aspetti fisici, psicosociali ed esistenziali. Si osserva inoltre che le conversazioni sugli obiettivi delle cure e sul morire avvengono spesso solo in una fase avanzata - nonostante molte persone siano disponibili a confrontarsi con questi temi già in precedenza.

Il progetto Orpheus¹ della OST, l'Università di Scienze Applicate della Svizzera Orientale, ha esplorato le riflessioni sul fine vita dal punto di vista delle persone anziane e dei loro familiari nel Canton Turgovia. Attraverso caffè narrativi, teatro d'improvvisazione e interviste alle famiglie sono stati creati spazi in cui condividere esperienze, idee e preoccupazioni legate al morire, alla morte e alla finitezza della vita.

Questi formati orientati al dialogo si sono rivelati strumenti accessibili ed efficaci per favorire un confronto aperto su un tema che nella società rimane spesso un tabù, consentendo al contempo di raccogliere e comprendere le prospettive delle persone anziane e dei loro familiari.

I risultati del progetto mostrano che il confronto con la finitezza della vita e con il fine vita è un percorso continuo tra l'aggrapparsi alla vita e l'imparare a lasciarla andare, segnato da alti e bassi, ripensamenti e tensioni.

L'«aggrapparsi alle proprie certezze» si manifesta in un forte bisogno di controllo e di normalità: concentrarsi sulla quotidianità, fare riferimento a schemi interpretativi chiari, a convinzioni religiose o alla pianificazione anticipata (ad esempio attraverso le disposizioni anticipate del paziente) consente di ridurre l'incertezza. Una partecipante lo esprime in modo esemplificativo: *«Vorrei condurre una vita che possa dirsi timorata di Dio. Perché,*

¹ Older persons' thoughts about the end of life – a qualitative multi-method study

davvero, preferirei andare in cielo piuttosto che laggiù.» In questo contesto, i rituali di addio tradizionali vengono vissuti come una cornice che inserisce la morte all'interno della vita, offrendo un punto di riferimento.

Di fronte alle perdite, all'incertezza del decorso della malattia e agli interrogativi ancora aperti sul “dopo”, queste certezze spesso vacillano. Il «confronto con l'incertezza» può intensificare le paure e generare una sensazione di perdita di controllo. Una partecipante descrive così questa frattura: *«E poi c'è il secondo aspetto, quello che fa davvero male. Quello che ti porta a chiederti: che cosa viene dopo la morte? Non può essere [...] che dobbiamo semplicemente andarcene.»* Anche il decorso dell'ultima fase della vita rimane spesso incerto, alimentando ulteriormente le preoccupazioni per possibili crisi e difficoltà future.

«Lasciar andare come processo di trasformazione» si manifesta come un continuo misurarsi con i limiti di ciò che è controllabile e come un cambiamento di atteggiamento nei confronti dell'incertezza, non come una decisione unica e definitiva. Con il tempo, il bisogno di controllo lascia progressivamente spazio all'accettazione, alla fiducia e alla pace interiore. La finitezza viene riconosciuta e accolta come parte integrante della propria storia di vita. Questo processo comprende anche la riconciliazione con gli altri e con sé stessi, il lasciare andare ruoli e responsabilità e la disponibilità a *«vivere nella consapevolezza del commiato»*. Una partecipante lo esprime così: *«Imparare a non aggrapparsi, a lasciar andare. Credo che questo sia un compito che accompagna tutta la vita. [...] È un esercizio continuo.»* In questo contesto, il chiarimento e la riconciliazione nelle relazioni con gli altri vengono spesso percepiti come più importanti della sistemazione delle questioni materiali.

Questo processo è reso possibile grazie alle «provviste per il cammino» - risorse come la spiritualità, le esperienze trascendenti, l'idea di una continuazione dell'esistenza oltre la morte, nonché relazioni significative e reti sociali di sostegno che offrono un punto d'appoggio quando il senso di controllo vacilla. A questo proposito, una partecipante afferma: *«Non puoi lasciar andare se non hai nulla [...] al suo posto che ti sostenga. [...] Devi avere qualcosa che continui comunque a darti sostegno.»* Compagni e compagne di cammino, le conversazioni e la vicinanza umana donano un senso di sicurezza e infondono forza, ma devono essere costruiti e coltivati attivamente per poter rappresentare un sostegno solido nei momenti di crisi.

Per le cure palliative, ciò significa che il bisogno di controllo non dovrebbe essere interpretato frettolosamente come una mancanza di accettazione, bensì come un'importante strategia per mantenere la stabilità in una fase della vita caratterizzata dall'incertezza. Accompagnare le persone alla fine della vita significa sostenerle nelle tensioni tra controllo e abbandono fiducioso, tra l'aggrapparsi e il lasciar andare, tra autonomia e legami con gli altri, anche attraverso il rafforzamento consapevole delle risorse spirituali e psicosociali. Le persone anziane sono disposte a parlare della morte e del morire quando vengono messi a disposizione spazi adeguati. Riprendendo i risultati del progetto Orpheus in iniziative come il festival «Last Call – La morte invita», si contribuisce a promuovere una cultura del dialogo aperta e a rendere visibili al grande pubblico le prospettive delle persone anziane, al di là del contesto strettamente scientifico.