

AperTO - Archivio Istituzionale Open Access dell'Università di Torino

Dignità del morire e incertezza medica: alcune riflessioni a partire dalla pandemia di coronavirus

This is the author's manuscript

Original Citation:

Availability:

This version is available <http://hdl.handle.net/2318/1946384> since 2023-12-06T17:17:48Z

Terms of use:

Open Access

Anyone can freely access the full text of works made available as "Open Access". Works made available under a Creative Commons license can be used according to the terms and conditions of said license. Use of all other works requires consent of the right holder (author or publisher) if not exempted from copyright protection by the applicable law.

(Article begins on next page)

Dignità del morire e incertezza medica: alcune riflessioni a partire dalla pandemia di coronavirus

Alessandro Gusman (Università di Torino)

Dignity of dying and medical uncertainty: some reflections after the coronavirus pandemic

Abstract italiano

La pandemia di coronavirus ha posto la morte al centro del dibattito pubblico e mediatico; è stata vista come un fenomeno da "addomesticare", da far rientrare in cornici comprensibili e nei paradigmi della biomedicina. Allo stesso tempo, la morte da coronavirus è stata descritta come una "cattiva morte", priva di dignità perché isolata e de-ritualizzata.

Sulla base di una discussione dei concetti di dignità della morte, controllo della morte e incertezza medica, nonché di una serie di interviste condotte durante la pandemia con operatori di cure palliative e di altri servizi sanitari, questo articolo intende evidenziare il fatto che la pandemia non ha segnato una rottura netta con il rapporto con la morte, ma ha piuttosto accentuato i processi di isolamento, de-ritualizzazione e medicalizzazione della morte.

Abstract inglese

The coronavirus pandemic has brought death to the centre of public and media debate; it has been seen as a phenomenon to be "tamed", brought within comprehensible frameworks and the paradigms of biomedicine. However, it has been described as a 'bad death', lacking dignity because it is isolated and de-ritualised.

Based on a discussion of the concepts of dignity of death, control of death and medical uncertainty, as well as a series of interviews conducted during the pandemic with palliative care and other health professionals, this paper aims to show how the pandemic did not mark a clear break in attitudes towards death, but rather exacerbated ongoing processes of isolation, de-ritualisation and medicalisation of death.

Alcune note sulla pandemia di Covid-19 in Italia e sui suoi aspetti sociali

Negli anni segnati dalla pandemia di coronavirus si è parlato e scritto molto di morte; la pandemia ha posto l'evento morte al centro del dibattito pubblico e mediatico, come mai nel recente passato. Si è parlato della morte come qualcosa da evitare (prima con i dispositivi di protezione, poi con i vaccini), ma anche come qualcosa da sfidare, come dimostra l'insofferenza di parte della popolazione italiana nei confronti delle restrizioni imposte dal governo durante la pandemia. Soprattutto, nel contesto di questo articolo, è interessante notare come la morte sia stata pensata come un fenomeno da "addomesticare"¹, da far rientrare in quadri comprensibili e nei paradigmi della biomedicina. Da qui la speranza, presente fin dall'inizio della pandemia, di nuovi trattamenti efficaci per il coronavirus, l'aspettativa (a volte quasi messianica) del vaccino come soluzione definitiva alla condizione pandemica. Ma anche l'elevazione del personale sanitario al ruolo di eroe, capace di evitare la morte dei pazienti ricoverati e di tenerla sotto controllo grazie alle tecnologie disponibili. Allo stesso tempo, però, i dubbi sulla tecnologia, la riluttanza a vaccinarsi² e la "scoperta" dei limiti della medicina hanno generato un misto di stupore, paura e rabbia nelle reazioni popolari.

Durante il periodo della pandemia, i morti sono stati spesso ridotti a numeri, scanditi nei primi mesi dal rito quotidiano della conferenza stampa in cui venivano annunciati i nuovi contagi e i nuovi decessi; ma sono stati anche volti e storie³, immagini che hanno segnato quegli anni e si sono impresse nella memoria collettiva. Tra queste, nel contesto italiano, è diventata emblematica la serie di fotografie che ritraggono i 15 camion dell'esercito che, la sera del 18 marzo 2020, trasportarono in altre città le bare dei morti di Bergamo (Lombardia), troppo numerosi in questa prima fase della pandemia per essere cremati sul posto. Video e fotografie di questo evento sono stati diffusi dai media in molte parti del mondo, definendo l'immagine dell'Italia come centro della pandemia. Pochi giorni dopo la pubblicazione del primo decreto che imponeva il lockdown generalizzato, datato 8 marzo, quando la maggior parte degli altri Paesi europei non aveva ancora sperimentato la "prima ondata" di infezioni da coronavirus, queste immagini sono diventate rapidamente fonte di preoccupazione diffusa per l'impossibilità di controllare l'epidemia e di garantire un'assistenza adeguata ai malati e persino ai corpi dei morti.

L'elemento più spesso evidenziato dai media italiani è stato il trasferimento delle salme dal luogo familiare e la conseguente impossibilità di celebrare il funerale alla presenza dei parenti. Un articolo de *La Stampa* del 14 marzo 2020 ha sottolineato quanto i funerali fossero diventati rituali privi di *pietas*, in cui i rapporti umani erano divenuti estremamente limitati, o addirittura assenti nei frequenti

¹ Riprendo qui, anche se con un significato in parte differente, il concetto di "morte addomesticata" introdotto da Philippe Ariès nel suo famoso saggio *L'homme devant la mort* (Ariès, 1977).

² Sull'atteggiamento della popolazione italiana nei confronti del vaccino, si veda La Vecchia et al, 2022.

³ Il portale *Memorie* (www.memorie.it) è la principale delle iniziative volte a raccogliere le storie delle persone decedute a causa di Covid.

casi in cui i parenti del defunto erano a loro volta positivi al virus o in situazione di isolamento, condizioni che rendevano impossibile la partecipazione al funerale. Un altro elemento di de-ritualizzazione riportato nell'articolo riguardava il trattamento della salma che, per limitare i rischi di infezione, non veniva vestita e trattata dagli addetti alle pompe funebri, ma semplicemente avvolta in un materasso igienico e subito riposta nella bara⁴. Questa de-ritualizzazione della morte è stata vissuta come una tragedia sociale, e ha evidenziato la necessità di ripensare la morte e la sua elaborazione rituale come elemento centrale dell'esistenza della società; un elemento che all'epoca - e in larga misura nei mesi successivi - è stato negato.

Riflessioni analoghe possono essere sviluppate per quanto riguarda la malattia e la fine della vita, sempre più confinate negli ospedali e in altre strutture di assistenza (case di riposo, hospice); nei primi due anni della pandemia, questi sono diventati luoghi di isolamento sociale e solitudine, ancor più che in passato. La distanza fisica segnata dai dispositivi di protezione individuale dietro i quali gli operatori dovevano proteggersi, e soprattutto l'impossibilità di ricevere le visite dei propri cari, hanno accentuato drammaticamente il processo di allontanamento dei malati dalla propria sfera domestica e affettiva. Uso il verbo "accentuare" per sottolineare quanto la situazione pandemica, più che creare nuove situazioni, abbia esacerbato processi già in atto, in primo luogo quelli di medicalizzazione della morte e di isolamento dei morenti.

Ho scritto altrove del divario tra il desiderio dei pazienti di morire a casa e la crescente ospedalizzazione delle persone alla fine della vita (Gusman, 2018). Solo pochi Paesi sono stati in grado di darsi un'organizzazione efficace per l'assistenza domiciliare (Lau, Kristensen e Oxlund, 2020); per la maggior parte, i pazienti sono stati assistiti dagli ospedali e - nei casi in cui ciò ha portato all'isolamento in terapia intensiva e alla morte del paziente - i familiari hanno visto il loro caro per l'ultima volta prima del trasporto in ospedale.

Sulla base di queste riflessioni e delle suggestioni provenienti da una serie di dieci interviste condotte con operatori sanitari tra luglio-ottobre 2020 e aprile-giugno 2021, questo articolo si concentra sui concetti di "dignità della morte" e "cattiva morte" in relazione all'epidemia di coronavirus, proponendo l'ipotesi che essa non abbia segnato una rottura con il recente passato, ma abbia piuttosto accentuato i processi di isolamento dei morenti (Elias, 1982), di individualizzazione e de-ritualizzazione della morte (Walter, 1994), di medicalizzazione e ospedalizzazione della morte (Illich, 1974), che devono essere analizzati per contestualizzare meglio gli effetti della pandemia.

Una cattiva morte

⁴ <https://www.lastampa.it/cuneo/2020/03/14/news/1-addio-in-solitudine-ai-tempi-del-coronavirus-e-dei-tanti-divieti-che-cosa-cambia-in-questa-emergenza-1.38592205>

I fattori citati nel paragrafo precedente hanno portato a rappresentare la morte per coronavirus come una morte senza dignità - concetto su cui tornerò - fino a farla diventare la quintessenza della "cattiva morte". Un articolo relativo alla prima fase della pandemia elenca i fattori che rendono queste morti difficili da accettare: mancanza di comfort fisico nelle fasi che precedono il decesso; difficoltà respiratorie; isolamento sociale; sofferenza psicologica; mancanza di preparazione alla morte; interventi medici indesiderati (generalmente intubazione endotracheale). A questi elementi si aggiunge la mancanza di dignità nel trattamento del corpo dopo la morte, dovuta al pericolo di contagio e alla fretta di liberare posti letto per accogliere nuovi pazienti (Carr, Boerner e Moorman, 2020).

Tre elementi sono al centro di questa rappresentazione di una cattiva morte: morire in isolamento, lontano dai propri cari; l'assenza di cure fisiche adeguate; e la mancanza di considerazione per i desideri individuali. Una ricerca condotta in Inghilterra sulle rappresentazioni mediatiche della morte da coronavirus ha prodotto risultati simili, evidenziando come il tema dell'impossibilità di "dire addio" fosse l'elemento principale - insieme alle restrizioni sui funerali - nel connotare una cattiva morte (Selman, Sowden e Borgstrom, 2021).

Una cattiva morte - in riferimento alla pandemia, ma non solo - è quindi identificabile come una morte non "addomesticata", non controllata dalla società e dalla biomedicina e che, di conseguenza, non permette l'individualizzazione del morire e l'autonomia della persona morente. Negli ultimi decenni, questi ultimi elementi sono diventati caratteristiche fondamentali di una buona morte in molti Paesi del Nord (Daneault, 2007). La necessità di tenere sotto controllo la morte - su cui tornerò tra poco - sembra essere particolarmente centrale nell'autodefinizione della medicina moderna. Si tratta di un processo di costruzione dell'autorità scientifica che ha avuto inizio con l'Illuminismo⁵ e che ha portato nel tempo a una mitizzazione del progresso tecnico-scientifico, con la speranza di un crescente successo contro le malattie, fino alla sconfitta della morte; quella che Céline Lafontaine (2008) ha definito la "decostruzione scientifica" della morte. Al tempo stesso, la crescente portata degli interventi di fine vita ha portato all'affermazione di un ideale di buona morte, definita come una morte senza sofferenza, senza dolore, circondata e rasserenata (Castrà 2015).

Questo sforzo di controllo della morte è analizzato nello studio etnografico condotto da Gitte Koksvik (2020) in tre unità di terapia intensiva in Francia, Norvegia e Spagna. Questo lavoro evidenzia la preferenza degli operatori sanitari per morti in cui controllano i tempi e decidono con i parenti quando il paziente deve essere "lasciato morire", sospendendo i trattamenti che lo tengono artificialmente in

⁵ È nel lemma "Morte", contenuto nell'*Encyclopédie* di Diderot e d'Alembert e scritto da Ménuret, che troviamo descritta esplicitamente la figura del medico che deve fare di tutto per opporsi alla morte, un medico semi-divinizzato i cui compiti non consistono nell'accompagnare i morenti, ma solo nel prolungare la loro vita il più possibile - e con ogni mezzo necessario.

vita. Queste "morti programmate dal medico" sono descritte dagli intervistati di Koksvik come accettabili perché controllate, nonostante le questioni etiche che sollevano, legate alla definizione del momento in cui il trattamento non è più necessario. Al contrario, la morte improvvisa (generalmente dovuta all'arresto cardiaco) viene descritta dagli operatori come più difficile da tollerare perché sfugge al controllo dell'équipe. Una delle ragioni di questa preferenza è la possibilità di coinvolgere i familiari, permettendo loro di riunirsi intorno al morente. Questa visione di una buona morte come accompagnata e controllata si scontra inevitabilmente con quanto accaduto durante la pandemia, con la chiusura dei reparti ai parenti e l'incapacità del personale medico e infermieristico di tenere le morti "sotto controllo" e di fornire un adeguato supporto al morente.

Un altro elemento della cattiva morte di Covid era infatti la mancanza di cure per il cadavere; per motivi di igiene sociale e per le difficoltà di far fronte a un numero di decessi molto più alto del solito, i corpi non ricevevano le cure considerate socialmente appropriate. La centralità del cadavere nel processo del morire è un tema classico dell'antropologia della morte, almeno da quando Robert Hertz, nel suo celebre saggio sulle rappresentazioni collettive della morte, scrisse che la cura del corpo dopo la morte e il funerale sono elementi fondamentali della coesione sociale (Hertz, 1905); per questo motivo, non devono essere considerati solo dal punto di vista dell'igiene pubblica, ma valutando gli obblighi morali che li impongono e che ne derivano. La cura del corpo morto è una questione centrale nel modo in cui la società dà significato e gestisce la morte; ciò diventa particolarmente evidente quando questa pratica è minata dal contrasto tra i protocolli biomedici e le forme di ritualizzazione della morte presenti nella società, come è avvenuto in Sierra Leone per l'epidemia di Ebola (Engelke, 2019); e come è avvenuto, anche se in forme diverse, in molte parti del mondo durante le fasi più acute della pandemia di coronavirus.

Ancora una volta, si tratta di una forma di potere che la società cerca di esercitare sulla morte e sui suoi effetti dirompenti (sia organici che sociali); in gioco c'è soprattutto il controllo del tempo e della riproduzione sociale: «La morte richiede che il corpo sia trattato nei momenti considerati appropriati dalla società o dal gruppo sociale. Intervenendo sul corpo dei morti, ci confrontiamo con le nostre visioni del tempo, che riguardano l'eternità e la ripetizione, così come la durata e la finalità» (Willerslev e Refslund Christensen, 2013, 2). Queste cronologie controllate e questi trattamenti destinati al corpo morto contrastano con le immagini che hanno scandito le diverse fasi della pandemia; oltre all'immagine dei camion dell'esercito, già citata, basti ricordare a questo proposito a quelle arrivate da diverse parti del mondo che ritraevano sepolture improvvisate, fino all'evocazione di fosse comuni, ad esempio nel caso delle sepolture di Hart Island a New York (Raudon, 2022).

L'incapacità di controllare la malattia e di domare la morte ha prodotto una reazione sociale di orrore; le immagini appena ricordate sono state una forma di *Memento Mori*, un confronto con la fragilità

dell'essere umano, ma anche di una medicina che ha dovuto rinunciare alla sua pretesa di controllo, mostrando l'incertezza a cui è sempre esposta, ma che nella situazione pandemica è diventata drammaticamente evidente. La malattia e la morte non addomesticate sono state viste come minacce all'ordine morale della società; questa sovversione dell'ordine morale è un elemento importante per comprendere le forme di contenimento sociale adottate dai governi di fronte alla pandemia.

Una medicina dell'incertezza⁶

Da diversi decenni l'antropologia medica richiama l'attenzione sulle questioni morali ed esistenziali che accompagnano la malattia e che non possono essere ridotte a un ideale di razionalità (Kleinman e van der Geest, 2009); il periodo pandemico e le difficoltà incontrate dai sistemi sanitari hanno inevitabilmente sollecitato una riflessione sui limiti della medicina e sulle dimensioni della malattia e della fine della vita che vanno oltre il livello strettamente medico-biologico. Il collasso dei sistemi sanitari che si è verificato, in particolare nei "picchi" della pandemia, ha messo in evidenza il fatto che la medicina non può evitare di prendere in considerazione i livelli sociali e morali. Le questioni che hanno interessato il campo medico in questo periodo hanno infatti un'evidente valenza sociale e le scelte affrontate dagli operatori sanitari hanno un'insopprimibile matrice morale.

Il ragionamento clinico è considerato in ambito medico come "ragionamento scientifico applicato" (Mattingly, 1998), che confina la medicina in uno spazio di verità separato dall'incertezza morale. L'antropologia ha criticato questa visione ristretta della clinica, che oscura le dimensioni sociali, morali ed esistenziali della malattia. Ciò si riflette nel linguaggio della biomedicina, che include rari riferimenti all'incertezza e al disordine causati dall'insorgere della malattia, e nella separazione tra la pratica medica - in cui l'attenzione si focalizza quasi esclusivamente sui mezzi necessari alla cura - e l'etica medica, che si concentra invece sui fini. Il risultato di questa separazione tra pratica ed etica è una medicina centrata sulla tecnologia e sulle sue potenzialità, tralasciando la riflessione sull'incertezza clinica e diagnostica. La pandemia di coronavirus ha rivelato agli operatori sanitari stessi il sapere incerto della biomedicina di fronte all'imprevedibilità della malattia, un'incertezza con cui la pratica medica deve continuamente confrontarsi e che fa riferimento sia ai limiti delle conoscenze mediche disponibili sia alle difficoltà di padroneggiare un corpo di conoscenze e tecniche mediche in continua crescita (Fortin, Le Gall e Droval, 2016)⁷. In breve, ha messo in discussione la routinizzazione delle pratiche quotidiane che permette di costruire la finzione dell'addomesticamento

⁶ Sul concetto di incertezza medica, su cui si basa questa sezione, si veda il lavoro di Rénee Fox (1988; 2003).

⁷ A questo proposito, potremmo ricordare l'aforisma di William Osler - uno dei padri della medicina moderna - secondo cui la medicina è "una scienza dell'incertezza e un'arte della probabilità", che contrasta con i rassicuranti diagrammi di flusso della medicina basata sull'evidenza.

della malattia e della morte, della possibilità di tenere sotto controllo il disordine grazie alla scienza e alla tecnologia⁸.

Nonostante le misure di sicurezza in atto, gli operatori sanitari si sono trovati esposti a un senso di incertezza (anche sulla propria sicurezza), a tentativi ed errori e a domande di natura non solo clinica su come dovesse configurarsi una "buona cura" in circostanze pandemiche. Queste domande toccano questioni morali, relazionali e spirituali: l'isolamento e la solitudine dei pazienti, lontani dai loro cari; la dimensione dell'angoscia esistenziale, dell'incertezza radicale che si presenta nelle situazioni di malattia; il confronto molto più frequente con la dimensione della fine della vita e della morte nei reparti convertiti per il trattamento del coronavirus. Queste e altre dimensioni hanno avuto un impatto sulla pratica medica nel periodo pandemico, come dimostrano anche le interviste che ho condotto con 4 professionisti del servizio di cure palliative e 6 professionisti dei reparti ospedalieri durante due diversi periodi della pandemia.

Partendo dal quadro descritto in queste prime sezioni, utilizzerò il materiale di queste interviste per riflettere sulle questioni della dignità della morte e dell'addomesticamento della morte in relazione alla pandemia.

La pandemia e la dignità della morte

Uno degli aspetti emersi più frequentemente dalle interviste condotte con il personale sanitario durante l'epidemia di Coronavirus è stata la difficoltà - in alcuni casi l'impossibilità - di offrire ai pazienti almeno una morte "dignitosa". Nella testimonianza di un'infermiera che ha lavorato in uno dei reparti trasformati in "reparti Covid" in un ospedale di Torino emerge chiaramente come la situazione straordinaria affrontata dagli operatori, soprattutto nella prima fase della pandemia, abbia comportato la necessità di fare i conti con l'evento emotivamente provante della morte, con complicazioni legate soprattutto alla difficoltà di comunicare con le famiglie dei pazienti:

All'inizio della pandemia ci siamo subito resi conto che in queste condizioni non potevamo nemmeno dare una morte dignitosa alle persone che arrivavano in ospedale. Non sapevamo come gestire la situazione, le persone morivano in isolamento, lontano dai loro cari; era emotivamente difficile per tutti, per noi operatori, per i pazienti, per le loro famiglie. La nostra prima reazione è stata quella di fare il possibile per alleviare la distanza; abbiamo usato i mezzi a nostra

⁸ La questione dell'opportunità di effettuare il triage in caso di sovraffollamento delle strutture sanitarie e di stabilire chi debba essere ricoverato in terapia intensiva è emblematica di questa "medicina dell'incertezza". Il dibattito e la confusione suscitati in Italia dalla pubblicazione delle raccomandazioni etiche della SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Terapia Intensiva e Rianimazione) per il ricovero e la sospensione dei pazienti in terapia intensiva illustrano la difficoltà sociale di accettare che la medicina rifletta sui propri limiti in situazioni straordinarie.

disposizione, il telefono e poi il tablet. Ma quella di Covid, soprattutto all'inizio, è stata onestamente una brutta morte.

Anche per un'altra operatrice, coordinatrice infermieristica in un hospice piemontese, all'inizio della pandemia mancava una riflessione su cosa fosse una "buona morte", su cosa fosse necessario fare per garantire una morte dignitosa ai pazienti, e mancava anche un coordinamento su questi aspetti tra i servizi dedicati al coronavirus e gli operatori delle cure palliative:

Con il coronavirus si è persa parte dell'umanità delle cure; eravamo tutti troppo concentrati sul fare, dimenticando che il nostro ruolo è anche quello di esserci, di sostenere il paziente e la persona morente in modo appropriato. Diversi reparti sono stati trasformati in reparti Covid, e molti operatori non erano davvero preparati a una tale esposizione alla morte e sono entrati in crisi. Nonostante questo, non siamo stati chiamati come consulenti per la parte di cure palliative; era proprio questa parte che mancava, noi vedevamo solo l'emergenza, quindi le cure palliative in questa situazione erano considerate inutili. In altre situazioni in Piemonte, dove questa collaborazione è avvenuta e le cure palliative sono state attivate, i pazienti e gli operatori ne hanno beneficiato.

Il concetto di "dignità", soprattutto se applicato alla fine della vita e alla morte, è particolarmente difficile da definire; si tratta di un termine centrale nella definizione della filosofia delle cure palliative fin dalla loro nascita alla fine degli anni '60 (Saunders, 1965); nella visione della fondatrice del movimento delle cure palliative - Cicely Saunders - la mancanza di dignità nel morire era infatti legata alla progressiva medicalizzazione della morte, con conseguente isolamento della persona morente e perdita della dimensione relazionale e spirituale della fine della vita, in cui la dimensione comunitaria della morte era centrale.

Sebbene sia difficile definire chiaramente cosa costituisca una "morte dignitosa" o una "buona morte", la pandemia ha comunque messo in evidenza ciò che mina la dignità della morte, dal punto di vista della società e degli operatori sanitari. Perché la morte causata dal coronavirus è stata percepita - e definita, per esempio dalla coordinatrice dell'assistenza infermieristica nell'intervista sopra citata - come una morte "cattiva" e quindi non dignitosa? Tre sono gli elementi più frequentemente citati nelle testimonianze raccolte e in quelle apparse in numerose occasioni sui media e che sembrano definire questo concetto di cattiva morte legata alla pandemia. In primo luogo, l'incapacità di controllare efficacemente i sintomi, in particolare quelli respiratori, è stata sottolineata da molti; il numero eccessivo di pazienti da monitorare e la mancanza di competenze specifiche in materia di cure palliative da parte degli operatori coinvolti sono stati segnalati come i motivi principali per cui

la morte si è verificata in molti casi senza che i sintomi fossero ben controllati. In secondo luogo, l'isolamento e la mancanza di contatti con i familiari e le persone care sono considerati da ampi settori della società e del mondo sanitario una limitazione decisiva alla possibilità di fornire un sostegno adeguato ai morenti. Le restrizioni al contatto diretto tra curante e paziente, con l'impossibilità di fornire atti di cura significativi, hanno esacerbato il senso di isolamento del paziente e la frustrazione dei curanti. Infine, la mancanza di supporto e di preparazione alla morte è stata citata come un terzo fattore che contribuisce a questa percezione di una cattiva morte. Riguardo a questo aspetto, dalle interviste emerge soprattutto l'incapacità di dedicare tempo e gesti adeguati all'accompagnamento del morente. In diverse occasioni, durante le ondate della pandemia, è venuta meno anche la possibilità di ricevere un sostegno spirituale da parte di un operatore religioso, per chi lo desiderava, poiché l'accesso agli ospedali e alle altre strutture di assistenza era vietato a queste persone.

Nel pensiero filosofico occidentale, la dignità è stata definita, soprattutto a partire dalla filosofia di Kant, come un principio astratto e universale che riguarda tutti gli individui in quanto esseri umani. Una morte senza dignità rappresenterebbe quindi la negazione di un diritto umano fondamentale (Pols, Pasveer e Willems, 2018); in questa prospettiva, la dignità (in questo caso la dignità di morire) diventa un elemento centrale nella possibilità di preservare il valore relazionale e spirituale dell'individuo. Se da un lato queste qualità non possono essere attribuite al paziente dalle cure mediche - in quanto considerate appunto intrinseche all'essere umano in quanto tale - dall'altro possono essere negate da un'assistenza che non attribuisce importanza alle dimensioni relazionali e spirituali. Cure che, pertanto, vengono talvolta definite anche "disumane".

A questo proposito, è interessante notare il ruolo ambivalente attribuito alle tecnologie mediche in relazione alla questione della dignità della morte. Infatti, da un lato la terapia intensiva è stata rappresentata come il contesto in cui è più difficile preservare le caratteristiche che definiscono una buona morte, a causa della presenza di dispositivi invasivi che violano il corpo del morente e dell'isolamento che spesso questo comporta; in opposizione a questa visione della terapia intensiva, troviamo la rappresentazione della sfera domestica come il luogo più appropriato per offrire una morte dignitosa, con la presenza e l'accompagnamento dei propri cari (Gusman, 2016). In alcuni dei casi riportati in letteratura, la presenza della tecnologia sembra infatti essere considerata dal personale di cura come un elemento che mina la dignità della morte: significativo a questo proposito è un caso riportato da Jennifer Pols, Bernike Pasveer e Dick Willems (2018), in cui un medico racconta come lo spegnimento dei monitor dell'apparecchiatura che ventilava un paziente abbia permesso alla famiglia e al personale di cura di ritrovare un senso di pace e dignità negli ultimi momenti prima della morte. In questo caso, le tecnologie mediche sono percepite quasi in opposizione a una presunta "naturalità" della morte e legate all'idea dell'ospedale come luogo di guarigione e di lotta contro la

malattia, piuttosto che a una pacifica accettazione della morte, che viene vista, al contrario, come una sconfitta per la medicina. In altri casi, la tecnologia e la stessa terapia intensiva sono state al contrario analizzate come un elemento rassicurante per gli operatori e i familiari, perché permettono di segnare il momento della morte e di decidere quando è il momento di "lasciare andare" la persona morente (Koksvik, 2020).

Ciò su cui la maggior parte di questi studi sembra concordare è che la tecnologia medica ha creato un nuovo tipo di morte, la morte come evento tecnico; come sostiene Sharon Kaufman (2006), a seguito di queste trasformazioni gli ospedali sono diventati luoghi di lotta contro la morte, in cui si esprime la responsabilità umana di decidere sulla morte⁹. È proprio questa responsabilità di decidere che può essere identificata come l'elemento principale della morte "postmoderna" (Walter, 1994). In una forma di classificazione che è diventata una sorta di standard negli studi sulla morte (sebbene riduttiva, come tutte le classificazioni), si distingue tra la morte premoderna, considerata sotto il controllo di Dio e della natura; la morte moderna, segnata dall'emergere di un approccio scientifico e controllata dalla medicina e dalla tecnologia medica; infine, una fase postmoderna nel rapporto con la morte, in cui al controllo tecnologico si aggiunge la centralità delle preferenze e dell'autonomia individuale (Phillips, 2007). Queste trasformazioni segnano un vero e proprio cambiamento nel paradigma della morte, almeno nei Paesi del Nord globale, segnato dall'introduzione della fase definita di fine vita (Carr e Luth, 2019), da nuove concezioni di ciò che costituisce una buona morte (Castrà, 2015) e dalla scomparsa di concezioni e pratiche condivise relative alla morte, che portano a una marcata individualizzazione della morte e della ritualità che la circonda (Kellehear, 2007). Da questa prospettiva, la buona morte è in maniera crescente vista come una situazione in cui l'individuo mantiene autonomia, autorità e controllo sugli aspetti medici, legali e sociali della morte. La situazione al culmine della pandemia ha reso impossibile raggiungere queste forme di autonomia e controllo, impedendo di fatto la realizzazione di questo ideale di buona morte. La morte di Covid è quindi, socialmente, una cattiva morte.

Oltre all'impossibilità di garantire l'autonomia individuale nel processo di morte, un problema importante per chi si occupa di cure palliative è stato l'impossibilità di garantire, nelle circostanze dettate dalla pandemia, l'assistenza olistica che caratterizza questo approccio alle cure di fine vita:

⁹ È interessante notare come il ruolo della tecnologia nel controllo della morte possa essere percepito in termini molto negativi, anche in relazione a diverse visioni della vita e della morte. Robert Desjarlais (2018) descrive il dramma di una famiglia Yolmo emigrata negli Stati Uniti, uno dei cui membri è in coma dopo un incidente. Nella concezione che diversi cicli di vita si succedono, questa persona era rimasta "bloccata tra due vite", incapace di morire e quindi di tornare. Il ritmo armonioso della morte, importante per definire una buona morte, è in questo caso ostacolato dalla tecnologia, che lo blocca. Agli interventi biomedici che caratterizzano la presenza in ospedale, gli Yolmo contrappongono quelle che Desjarlais chiama le "pratiche del non fare": la calma, compassionevole e paziente attesa della morte, circondati dalla propria famiglia, che caratterizza l'ideale di una buona morte.

Abbiamo cercato di rimanere noi stessi, ma eravamo più mascherati e più spaventati, è inutile negarlo. Eravamo imbrigliati con l'uniforme, la maschera, la visiera, c'era più impersonalità nell'assistenza. Anche l'interdisciplinarietà delle cure palliative è venuta meno: l'ultima domenica del febbraio 2020 abbiamo chiuso le porte ai collaboratori esterni, per cui volontari, pet therapist, arteterapeuti, ecc. non sono più potuti venire in hospice. Per un po' di tempo non sono potuti venire nemmeno gli psicologi. Per quanto riguarda i familiari, abbiamo dovuto limitare le visite a un solo membro della famiglia all'ora di pranzo o di cena; niente bambini o animali domestici. È stato uno sconvolgimento di ciò che siamo. In altri hospice l'accesso è stato chiuso completamente; in questo modo, però, l'hospice si dimezza e viene meno il nostro ideale di buona morte, che ha al centro la dimensione relazionale.

L'"hospice dimezzato", a cui si riferisce il medico nell'intervista riportata, è un luogo in cui la dimensione relazionale è negata, a causa delle limitazioni all'accesso alle strutture di cura introdotte da marzo 2020. I media hanno dato maggiore risalto alla condizione dei residenti nelle case di riposo, rimasti a lungo isolati dai loro cari. Per alleviare, almeno in parte, questa solitudine, che è emersa come uno dei punti più evidenti della cattiva morte da coronavirus, sono state messe in atto una serie di misure per preservare la possibilità di accesso alle strutture, e con essa l'idea di un'assistenza olistica che considera la prossimità come elemento centrale del processo di cura. Il primo caso di questa forma di apertura nel contesto italiano è stato quello della Regione Toscana dove, grazie anche al ruolo svolto dalle associazioni Tuttoèvita e Fondazione Meyer, da gennaio 2021 è stato reso possibile un accesso limitato alle strutture per i familiari dei pazienti gravi¹⁰.

Il mancato controllo sulla morte

La possibilità di dominare e tenere sotto controllo la morte è quindi al centro dell'idea di buona morte nei contesti occidentali. Come anticipato, riprendo qui l'idea di "morte addomesticata" sviluppata da Philippe Ariès, pur modificandone parzialmente il significato. Per Ariès (1977), la morte addomesticata è il risultato di una frequente esposizione al processo di morte, un fenomeno comune nelle società europee premoderne. Nell'analisi dello storico francese, si tratta di una morte familiare, vicina, alla quale partecipano la famiglia allargata e spesso l'intera comunità del villaggio; è anche una morte che viene predetta e anticipata, consentendo al morente di compiere tutti i passi rituali necessari per avvicinarsi alla morte e prepararsi ad essa. In questa visione, la morte addomesticata si contrappone alla morte improvvisa, percepita come un evento terribile.

¹⁰ <https://www.toscana-notizie.it/-/si-alle-visite-dei-familiari-nelle-strutture-nonostante-il-covid-almeno-per-pazienti-gravi-o-gravissimi>

L'idea di una morte addomesticata è stata in parte criticata perché considerata idealizzata nella sua descrizione del morente come individuo al centro della scena rituale che circonda la morte: una serie di riti pubblici, preparati dal morente stesso, che si svolgono alla presenza di tutta la comunità. Senza voler entrare nel dibattito sull'idealizzazione di questa morte premoderna, è chiaro che le forme di controllo sociale sulla morte svolgono un ruolo fondamentale nel garantire la coesione e la continuità. La descrizione della morte addomesticata (annunciata, comunitaria, vicina) contrasta in modo eclatante con i racconti delle morti durante la pandemia, che erano invece inaspettate, solitarie, lontane dagli affetti. Basta dare un'occhiata ad alcune testimonianze riportate nel portale Memorie sopra citato per capire come il dramma dell'isolamento e della distanza sia uno degli elementi più ricorrenti nelle testimonianze lasciate dai parenti delle persone morte a causa della pandemia.

Un riferimento al controllo e alla dimensione relazionale come caratteristiche fondamentali per definire una buona morte lo troviamo anche nel lavoro di Allan Kellehear. In *Dying of Cancer* (1990), l'autore contrappone due concezioni greche di buona morte: *eu thanatos*, la morte bella perché rapida e indolore; e *kalos thanatos*, la morte esemplare, controllata e orchestrata dal morente, che adotta una serie di comportamenti volti a rendere la sua morte il più significativa possibile per sé e per i suoi cari.

Se questa idea di morte controllata viene oggi attribuita soprattutto a quanto reso possibile dalle tecnologie mediche, la centralità delle forme di addomesticamento della morte è comunque una caratteristica diffusa: in ambito antropologico, l'ormai classico lavoro di Maurice Bloch e Jonathan Parry ha mostrato come il controllo sia centrale nell'idea di buona morte nelle società di diverse parti del mondo. Nell'introduzione al libro, i due autori si spingono a generalizzare affermando che una buona morte è definita da "un grado di dominio sull'arbitrarietà degli eventi biologici, riproducendo un prototipo a cui tutte le morti definite buone devono conformarsi" e che "in quasi tutti i nostri esempi, le morti che dimostrano più chiaramente l'assenza di controllo sono quelle rappresentate come cattive e che non portano alla rigenerazione della vita" (Bloch e Parry, 1982, 15). Anche in questo caso, negli esempi riportati nel libro, le dimensioni relazionali, la vicinanza di persone care e la possibilità per il morente di partecipare alle interazioni sociali nelle ultime fasi della vita sono elementi chiave di questo controllo e dell'idea di buona morte.

Negli ultimi due secoli, nelle società europee, la medicina ha progressivamente e largamente sostituito la religione in questo ruolo di controllo, creando l'illusione che la morte possa essere domata non dal rituale ma dalla tecnologia, in un processo di medicalizzazione della morte che - non a caso - è avvenuto contemporaneamente alla de-ritualizzazione della morte. La pandemia di coronavirus ha però messo le società e gli operatori sanitari di fronte a questa illusione, evidenziando la fragilità e le incertezze della medicina, una medicina che, come scriveva Roberto Beneduce all'inizio della

pandemia, "è tornata a essere una scienza esitante e circostanziale" (Beneduce, 2020). Per alcuni degli operatori intervistati, questo cambiamento ha fatto emergere il lato più umano della medicina:

Invece di concentrarmi solo sulle questioni cliniche, ho dovuto pensare alla dimensione umana dell'assistenza e mettermi in gioco come essere umano, prima ancora che come medico. Come medico, l'epidemia mi ha privato di alcuni strumenti, abbiamo annaspato e commesso gravi errori. Come essere umano, ho cercato di dare il maggior conforto possibile. Anche se sono un credente moderato - e non praticante - ho pregato con le persone che me lo chiedevano; c'è stato anche un momento, nella difficoltà dei lunghi turni in ospedale, in cui ho fatto qualcosa che non facevo da tempo: ho pregato.

Per molti operatori sanitari si è trattato, almeno in parte, di un'esperienza inedita e sconvolgente; con la trasformazione di alcuni reparti in "reparti Covid", anche il personale poco a contatto con gli eventi della morte ha dovuto adattarsi a supportare i pochi operatori specializzati in terapia intensiva; la conseguenza è stata un'esposizione alla fine della vita e alla morte molto più elevata del normale. La drammaticità di questo confronto degli operatori con la morte è diventata ancora più evidente con l'emergere delle problematiche di triage e con la pubblicazione del documento SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) con le raccomandazioni etiche per l'ammissione e l'uscita dalla terapia intensiva. Un altro tema ricorrente nelle interviste è stata la difficoltà e la drammaticità del processo decisionale:

All'inizio c'era molta confusione, persino panico. Molti di noi non volevano prendere decisioni che non sapevano come prendere. Va detto che, all'epoca, vedevamo solo l'urgenza della situazione e non pensavamo che la qualità della morte e il rapporto con la famiglia fossero altrettanto importanti. Ci è voluto un po' di tempo per capirlo. Poi abbiamo iniziato a fare qualcosa, ma era sempre troppo poco.

Anche la cura del cadavere veniva sacrificata; era difficile vedere i corpi trattati in questo modo: eravamo tutti presi dal fare, non riuscivamo a controllare gli aspetti importanti della cura dei morenti.

Come si può capire da queste testimonianze, anche per gli operatori sanitari le prime fasi della pandemia sono state segnate non solo dalla fatica dell'assistenza continua, ma anche da forme di stupore e panico generate dalla constatazione dell'impossibilità di controllare la morte, i suoi tempi e le sue modalità; la biomedicina ha dovuto rivelare, più chiaramente del solito, i suoi limiti. La morte rimane, almeno in parte, "non domesticata".

Le società di fronte alla morte pandemica

La pandemia di coronavirus ha posto la società, la politica, le strutture sanitarie e il personale in situazioni di incertezza e fragilità. Le riflessioni che ne sono scaturite hanno portato da più parti alla necessità di ripensare il modo in cui la società affronta la mortalità e la morte, in termini di luoghi, organizzazione, assistenza ai morenti e possibilità di preservare le relazioni importanti nelle fasi finali della vita. In queste riflessioni è stata spesso sottolineata la creatività messa in atto - sia a livello di società sia in ambito sanitario - per far fronte ai limiti definiti dalla situazione pandemica; è stato evidenziato come la tecnologia abbia permesso di mantenere i contatti con le persone isolate nei luoghi di cura, attraverso telefonate e videochiamate. Tuttavia, come ha scritto Asher Colombo a proposito del caso italiano, questi mezzi, pur essendo importanti per mantenere i rapporti con i propri cari, non sono certo sufficienti a sostituire la presenza e il ruolo che essa svolge nella vita del malato e dei suoi familiari (Colombo, 2021).

Allo stesso tempo, la discontinuità creata dalla pandemia, pur essendo innegabile per alcuni aspetti che riguardano la morte, come la forte riduzione dei riti funebri, va a mio avviso letta - come ho fatto in queste pagine - nel contesto di processi che non si sono generati con la pandemia, ma hanno una storia più lunga, strettamente legata alle trasformazioni sociali e mediche avvenute negli ultimi decenni. La cattiva morte dovuta al coronavirus è socialmente definita da una serie di fattori che devono essere approfonditi: la gestione degli spazi e delle relazioni nei contesti di cura; la definizione degli spazi della morte; la ritualizzazione (e la de-ritualizzazione) della morte; i processi di individualizzazione della morte, che possono essere riassunti nell'espressione "morire a modo mio" (Walter, 1994). Nella situazione pandemica, questa individualità della morte e la possibilità di scegliere come morire sono state ampiamente negate, come mostra la maggior parte delle testimonianze; spero che questa questione, che tocca il rapporto tra l'individuo e la sfera medica da un lato, e tra l'individuo e la sfera domestica e affettiva dall'altro, continui a essere oggetto di riflessione nella fase post-pandemica, per non ridurre la morte a una questione di scelta individuale.

- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris: Seuil.
- Beneduce, R. (2020). «Storie Virali. Le lezioni di una pandemia», https://www.treccani.it/magazine/atlante/cultura/Le_lezioni_di_una_pandemia.html (pagina consultata il 7/4/2023).
- Bloch, M., & Parry, J. (A cura di, 1982). *Death and the Regeneration of Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Carr, D., & LUTH, E. (2019). Well-being at the end of life. *Annual Review of Sociology*, 45 (1), 515-534.
- Carr, D., Boerner, K., & Moorman, S. (2020). Bereavement in the time of coronavirus: unprecedented challenges demand novel interventions. *Journal of Aging & Social Policy*, 32 (4-5), 425-431.
- Castra, M. (2015). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: PUF.
- Colombo A. (2021). *La solitudine di chi resta*. Bologna: il Mulino.
- Daneault, S. (2007). La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie?. *Frontières*, 20 (1), 27-33.
- Desjarlais, R. (2018). Learning how to die. In A. Robben (A cura di), *A Companion to the Anthropology of Death* (pp. 251-259). Hoboken NJ: Wiley-Blackwell.
- Elias, N. (1985) [1982]. *La solitudine del morente*. Bologna: il Mulino.
- Engelke, M. (2019). The anthropology of death revisited. *Annual Review of Anthropology*, 48, 29-44.
- Fortin, S., Le Gall, J., & Dorval, G. (2016). Prolonger la vie ou envisager la mort? Quelques enjeux de la prise de décision lors de maladies graves. *Anthropologie & Santé*, 12, <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/81> (pagina consultata il 27/3/2023).
- Fox, RC. (1988). *L'incertitude médicale*. Paris : L'Harmattan.
- Fox, RC. (2003). Medical Uncertainty Revisited. In G. Bendelow, M. Carpenter, C. Vautier, & S. Williams (A cura di), *Gender, Health, and Healing: The Public/Private Divide* (pp. 236-252). London-New York : Routledge.
- Gusman, A. (2016). La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie). *Anthropologie & Santé*, 12, <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2019> (pagina consultata il 15/6/2023).
- Gusman, A. (2018). Mourir chez soi. Le cas de la médicalisation du domicile en Italie. *Ethnologie française*, 171, 503-514.
- Hertz, R. (1905). Contribution à une étude sur la représentation collective de la mort. *Année Sociologique*, 10, 48-137.
- Illich, I. (2004) [1974]. *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Bruno Mondadori: Milano.
- Kaufman, S. (2006). *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*. Chicago: Chicago University Press.

- Kellehear, A. (1990). *Dying of cancer: The final year of life*. Milton Park: Taylor & Francis.
- Kleinman, A., & Van Der Geest, S. (2009). Care in health care. Remaking the moral world of medicine. *Medische Antropologie*, 21 (1), 159-168.
- Koksvik, G. (2020). Medically Timed Death as an Enactment of Good Death : An Ethnographic Study of Three European Intensive Care Units. *Omega*, 81 (1), 66-79.
- Lafontaine, C. (2008). *La société postmortelle : la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Paris: Seuil.
- La Vecchia, C. Alicandro, G., Negri, E. Scarpino, V., Coggiola, M., & Spatari, G. (2022). Attitudes towards COVID-19 vaccination and containment measures in Italy and the role of occupational physicians, *La medicina del lavoro. Work, Environment and Health*, 113 (2), <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35481577/> (pagina consultata il 18/4/2023).
- Lau, SR., Kristensen, NH., & Oxlund, B. (2020). Taming and timing death during COVID-19 : The ordinary passing of an old man in an extraordinary time, *Anthropology and Aging*, 41 (2), 207-220.
- Mattingly, C. (1998). In Search of the Good: Narrative Reasoning in Clinical Practice, *Medical Anthropology Quarterly*, 12 (3), 273-297.
- Phillips, J. (2007). The Changing Presentation of Death in the Obituary, 1899-1999, *Omega*, 55 (4), 325-346.
- Pols, J., Pasveer, B., & Willems, D. (2018). The particularity of dignity: relational engagement in care at the end of life. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21, 89-100.
- Raudon, S. (2022). 'Like a normal cemetery': the problem of New York City's Hart Island. Paper presented at 'EASA Biennial Conference: Transformation, Hope and the Commons. Belfast, 26-29 July, 2022.
- Refslund Christensen, D., & Willerslev, R. (A cura di, 2013). *Taming Time, Timing Death*. Farnham : Ashgate.
- Saunders, C. (1965). The last stages of life, *The American Journal of Nursing*, 65 (3), 70-75.
- Selman, LE., Sowden, R., & Borgstrom, E. (2021). 'Saying goodbye' during the COVID-19 pandemic: A document analysis of online newspapers with implications for end of life care. *Palliative Medicine*, 35 (7), 1277-1287.
- Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. London: Routledge.