

## TITOLO

End of Life Doula: un nuovo approccio per accompagnare al fine vita, per la vita.

Di Martina Frullanti

## ABSTRACT

Perché decidere di accompagnare al fine vita e diventare una **End of Life Doula**. Cosa vuol dire? Cosa può fare una End of Life Doula e per chi?

Nel presente studio l'autrice ci guida alla scoperta di come ci poniamo davanti alla morte in Italia e nel mondo e si concentra sulla creazione di un nuovo modello educativo per la diffusione della cultura delle **cure palliative** a seguito del percorso di studi del Master in Death Studies & the End of Life concluso presso l'Università di Padova nell'A.A. 2018/2019.

*“La sua Anima volò via. Lo aveva deciso e io non potevo fare nulla. Nulla. Semplicemente Amare. Accettare la Morte come parte della Vita. Educarmi ad accoglierla e lasciar andare verso altri mondi chi ha deciso di tornare in Cielo. Potevo solo accompagnarla nella Vita dopo la Vita. Da quel momento sentii che tutti ti aspettano felici e l'ostetrica ti accoglie tra le sue braccia quando nasci ma perché quando muori non c'è nessuno che ti accompagna e ti stringe la mano? Perché nessuno sa starti vicino e sa starsi vicino? Credo che ognuno abbia il diritto di avere i propri cari vicini, consapevoli che la Morte è un gesto d'Amore.”*

*Do you speak Amore? Martina Frullanti,*

2018

## **Accogliere e accompagnare. Doula e End of Life Doula: cosa vuol dire?**

Il termine **Doula** viene dal greco antico come appellativo dato alle “schiave di famiglia”, particolarmente importanti durante il parto, che si occupavano di tutto ciò che riguardava l’assistenza personale e familiare delle donne.

Nel mondo ci sono molte associazioni ed organizzazioni che propongono corsi di formazione per diventare Doula. In Italia questa figura di “**accompagnatrice emotiva e spirituale**” durante la maternità si sta facendo strada, può esercitare grazie alla Legge 4/2013 ma attualmente non è ancora riconosciuta dal sistema sanitario. Se lo scenario dell’inizio della vita si delinea come sopra, purtroppo la situazione è ancora più complessa quando si affrontano gli ultimi giorni.

Da qui nasce il motivo della mia ricerca fondata sulla visione e sul nuovo approccio al fine vita di Henry Fersko-Weiss delicatamente descritto nel libro “Caring for the dying: the Doula approach to a meaningful death”. (2017) Henry Fersko-Weiss, assistente sociale autorizzato, è direttore esecutivo di INELDA (International End of Life Doula Association) e nel 2003 ha fondato il primo programma di accompagnamento alla fine della vita negli Stati Uniti presso una casa di cura di New York City. Ispirato dai racconti di una cara amica e dal suo percorso di formazione in Doula della nascita ha compreso che gli stessi gesti, le stesse emozioni di chi accompagna la madre e la famiglia durante la gravidanza e il parto potevano essere traslati e vissuti durante la morte. Durante i suoi anni di servizio ha visto pazienti portati in fretta all'ospedale anche se volevano morire a casa, mariti e moglie che dormivano nelle stanze accanto ai loro cari perché erano troppo stanchi per rimanere svegli e non conoscevano i sintomi imminenti della morte. Ha visto bambini che per essere protetti da un possibile dolore di guardare la morte non sono stati chiamati vicino al letto dei loro genitori, per il loro ultimo respiro. Osservando tutte queste dinamiche ha capito che la struttura dell'Hospice presso il quale lavorava come volontario, non aveva la logistica necessaria, anche attraverso la città, in grado di onorare la dignità e la qualità del fine vita, di dare sollievo e supporto spirituale a così tante storie e persone. Così grazie al suo impegno e al sostegno del Direttore dell'Hospice ha dato vita al primo programma di formazione per End of Life Doula che incoraggia a guardare la paura, ad affrontarla, ad accogliere un'aperta esplorazione dell'esperienza del morire.

## **Cosa può fare una End of Life Doula e per chi?**

La End of Life Doula è una persona che **assiste**, porta conforto spirituale e psicologico, accompagna il morente e la famiglia ad avere il controllo di ciò che avviene e avverrà riconoscendo la morte come **una fase naturale del vivere**.

L'approccio della End of Life Doula copre tre principali aree di attività. La prima coinvolge la persona che muore con la **riflessione** sulla sua vita e la **pianificazione** insieme alla famiglia per gli ultimi giorni. La seconda si concentra sulla creazione di uno spazio sacro, durante la **veglia** quando il corpo inizia a lasciarsi andare, attraverso il tocco, la musica, la luce e i profumi. Subito dopo la morte, la End of Life Doula resta presente per l'**elaborazione del lutto** della famiglia e degli amici.

## **Riflessione: le parole di una vita attraverso la Life Review**

Lo psicologo Eric Ericsson (Henry Fersko-Weiss, 2018) ha sviluppato la definizione dei vari stadi della vita ed ha chiamato l'ultimo “l'integrità dell'ego verso la disperazione”. Nel cuore di questo conflitto ci sono due domande “La mia vita ha avuto un significato? È stata soddisfacente?”

Se il morente è capace di affrontare il processo della **riflessione** sulla vita, raggiunge un **senso di completezza** e riconosce la *Legacy* che lascia dietro di sé, altrimenti, i pensieri fondati su sentimenti di rabbia e amarezza che portano alla conclusione di una vita sprecata, rimangono e conducono alla disperazione. Il cammino per trovare le risposte richiede introspezione, reminiscenza e una profonda apertura alla comunicazione con le altre persone. E' naturale ritrovare

eventi importanti, affrontare come il morente si sentiva per capire l'impatto nella sua vita e se c'è ancora qualcosa che deve fare in risposta per risolvere e trasformare il dolore verso una presa di coscienza che porta alla pace del cuore.

La End of Life Doula aiuta a comprendere l'importanza del processare e riprocessare l'esperienza del morire. Il morente ha il bisogno primario di parlare degli eventi significativi della sua esistenza, delle cose che ha fatto, dei valori sui quali ha vissuto, dei suoi rimpianti, delle sue paure prima dell'ultimo viaggio.

Il processo di pensare attivamente e naturalmente a queste riflessioni aiuta a valutare come siamo stati utili, a considerare gli errori fatti e la *Life Review* conosciuta anche come terapia della reminiscenza è un modo per iniziare a scoprire i diversi e profondi strati del **senso della vita**. Teorizzata dal Dottor Robert Butler all'inizio degli anni Sessanta, utilizza l'approccio narrativo alla naturale tendenza degli anziani a ricordare e a voler condividere esperienze del passato. Rivivere le storie, ricostruirle riduce la depressione, aumenta il senso di realizzazione e autostima.

Attraverso la *Life Review*, come abbiamo vissuto, cosa abbiamo raggiunto, creato, quale impatto abbiamo avuto sugli altri può diventare un libro, una raccolta di lettere o di ricette, un video, una canzone può diventare qualcosa che cattura l'essenza della vita, per capirne il senso e per onorarla. La End of Life Doula attraverso delle **domande** richiede come certe esperienze possano aver contribuito a ciò in cui la persona che muore e i membri della famiglia credono ed hanno paura rispetto al processo del morire e a cosa può succedere dopo. Se, al contrario, le domande le vengono poste riguardo al tempo rimasto e a cosa succederà alla fine, la End of Life Doula non fornirà le risposte ma rigirerà la domanda per aprire un dialogo fondamentale che aiuta la persona a riflettere. "Cosa pensi tu che possa accadere?" Suggerisce di provare con altre **risposte**, a volte attraverso la tecnica della visualizzazione guidata per vedersi in scenari differenti e cogliere le diverse emozioni. Nel momento in cui la persona non può avanzare con il processo di *Life Review* è importante fare un riassunto di quello che è stato discusso e considerare altri passi da intraprendere per continuare il processo di esplorazione.

L'**amore compassionevole** è molto più importante che trovare delle risposte e le famiglie devono scavare nei loro cuori per recuperare la capacità di supportare i loro amati, senza pensare alla loro posizione nei confronti delle domande inevitabili che affiorano mentre si avvicinano alla morte. Con il supporto della End of Life Doula, le persone sono invitate ad affrontare la propria storia, a stabilire le dinamiche dello spazio intorno a loro negli ultimi giorni, ad ideare dei rituali che possano arricchire il significato di questa esperienza, a creare *Legacy Projects*. Scatole di ricordi, collage, libri, pergamene, cartoline con messaggi della famiglia degli amici, audio, video o anche semplici oggetti possono catturare ed esprimere un aspetto importante di una persona. I *Legacy Projects* rappresentano per la famiglia un modo per tenere la persona viva dopo la morte, ricordando le cose fatte per le future generazioni, per esplorare ed apprezzare la vita in modo trasformativo.

### **Pianificazione: le DAT e gli ultimi giorni**

Passiamo i nostri giorni impegnati ad organizzarci e la pianificazione può rendere anche l'esperienza del morire piena di significato, per il morente e per la famiglia. La decisione fondamentale è relativa agli interventi medici: il **dolore** è il sintomo più frequente nel fine vita.

In merito ai trattamenti sanitari in Italia le **DAT**, disposizioni anticipate di trattamento, comunemente definite "testamento biologico" o "biotestamento", sono regolamentate dall'art. 4 della Legge 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018. A mio avviso, purtroppo, la scarsa informazione dalla quale deriva l'assenza della presa di consapevolezza e della messa in atto di un simile gesto da compiere, costituiscono la sconcertante realtà della mancata ma necessaria pianificazione del fine vita.

In previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la Legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà, nonché il consenso o il rifiuto su accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche, singoli trattamenti sanitari. Possono fare le DAT tutte le persone maggiorenni, capaci di intendere e di volere. La redazione può avvenire in diverse forme: atto pubblico, scrittura privata autenticata, scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza, potranno inoltre essere consegnate personalmente presso le strutture sanitarie. Sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. La Legge 219 prevede la possibilità di indicare nella DAT un fiduciario, la cui scelta è rimessa completamente alla volontà del disponente.

Scegliere “**come morire**” abbraccia anche la sfera intima del “**dove morire**”. Un altro aspetto fondamentale nell'approccio della End of Life Doula consiste nel contribuire alla pianificazione degli ultimi giorni, creare uno spazio in modo da portare comfort, onorare l'ambiente, pianificare come il morente preferisca confrontarsi con le persone che avranno cura di lui. A volte questi desideri sono diversi da quelli della famiglia che resta, così purtroppo emergono sentimenti di rabbia e di dolore, magari spesso repressi da una vita. E' pertanto molto importante sapere **che cosa pensa la persona che muore, che cosa ha nel cuore e che cosa la guida**. Se una persona ha necessità di lasciare le mura domestiche è necessario considerare come la più sterile e istituzionale stanza da letto di un ospedale o di una casa di cura possa diventare come Casa, dove ci sentiamo protetti e al sicuro, dove abbiamo i nostri ricordi, le foto delle persone che amiamo, gli oggetti che ci fanno sentire la bellezza e le connessioni simboliche con i nostri pensieri e con i nostri valori.

La End of Life Doula invita a continuare a comunicare quanto amiamo le persone che muoiono, quanto abbiamo imparato da loro per invitarle a lasciarsi andare quando saranno pronte. Il tocco, in quanto bisogno primario dell'uomo, aiuta a diffondere un forte senso di intimità e di connessione, incoraggia la persona a non sentirsi sola e la End of Life Doula invita i familiari, quando opportuno, a tenere la mano ai propri cari. **Gesti** come accarezzare il volto, massaggiare i piedi possono portare rassicurazione, fortificare il senso di benessere. L'**udito** è l'ultimo dei sensi che scompare e quindi anche la musica può contribuire all'atmosfera, insieme alla lettura.

### **Educazione al sentire: saper ascoltare**

Il gesto più prezioso che ognuno di noi può fare per una persona che muore e per la sua famiglia, per condividere le paure, le frustrazioni, i rimpianti e tutte le emozioni che travolgono nel fine vita è ascoltare. Per **saper ascoltare** occorre portarsi in uno stato fuori dai pensieri e dalla nostra mente sempre in movimento, attraverso la centratura che si può ottenere con la meditazione e il controllo del respiro, con le visualizzazioni guidate o con l'espressione verbale dell'intenzione di lasciare andare qualsiasi aspettativa.

La End of Life Doula non cerca di risolvere un problema o di cambiare i sentimenti e gli stati d'animo, ma con pazienza accompagna il percorso del morente e della famiglia, senza giudizio. Tutto il suo supporto emozionale e spirituale dipende dal tipo di connessione che l'ascolto crea. Per il morente che si apre con tutta la libertà e che necessita la presenza della famiglia, spesso in difficoltà, è un momento molto critico ed è per questo motivo che la End of Life Doula può essere di aiuto, assicurandosi che ci sia sempre un membro ad ascoltare, riconoscendo il bisogno di calma, di silenzio. In **silenzio**, spazio sacro della ritualità del fine vita, la forza dell'amore diventa il regalo più grande che qualcuno può offrire e ricevere.

## **La verità nel fine vita**

Troppo spesso la verità sulla diagnosi, sulla prognosi, sui trattamenti è nascosta alla persona in fine vita e ciò accentua il senso di **isolamento** e di **sofferenza**. I professionisti e i medici hanno la grande responsabilità di informare il paziente. Quando le famiglie nascondono la verità creano uno stato di depressione o anche di disperazione, illusi magari di creare e mantenere la speranza di vita ai loro cari. Nascondere la verità crea solo una facciata di normalità che lascia comunque le famiglie con un enorme vuoto pieno di rimpianti.

La verità può liberare e l'accettazione della morte può ispirare un profondo lavoro di **guarigione**, soprattutto **delle relazioni**. Per morire bene una persona dovrebbe avere l'opportunità di affrontare questioni irrisolte, separazioni e dolori del passato che attraverso il perdono prendono un'altra forma. Questo processo può avvenire direttamente di persona o anche attraverso la scrittura di lettere che, anche se mai inviate, rappresentano l'espressione di chiarificazione della verità di una situazione e possono essere molto potenti e trasformative per tutte le persone coinvolte. La End of Life Doula, grazie alla relazione di fiducia instaurata, incoraggia le persone a liberarsi di quello che devono dire prima di morire e prima della morte dei loro cari.

## **Creazione: la veglia e il rituale da una realtà all'altra**

La **veglia** inizia durante lo stadio finale del processo del morire, quando il corpo inizia a **lasciarsi andare**. Durante la veglia è necessario che qualcuno sia sempre presente vicino al letto della persona che muore, a meno che questa non abbia specificato diversamente. La veglia può durare giorni, anche settimane ed è necessario mantenere lo spazio della pianificazione formulata in precedenza. La End of Life Doula decide quando è il momento per le visualizzazioni guidate, per mettere la musica, per leggere qualcosa di importante o semplicemente per accarezzare, per dare un abbraccio. Saprà quando e come riassicurare spiegando i **segni** e i **sintomi** imminenti della morte. Assiste con le cure fisiche di base, per esempio si assicura che le labbra siano sempre bagnate, riposiziona il corpo nel letto e provvede al controllo della temperatura corporea. Lavora accanto ed insieme alla famiglia con compassione, non giudica i sentimenti, le risposte o i comportamenti, porta il suo supporto alle emozioni, modella e guida gentilmente nell'espressione profonda di quanto tutti stanno vivendo con dolore. La End of Life Doula apre le porte a momenti di comprensione, di amore, di cura e anche di trasformazione, provvede alla presenza dei cari assicurandosi che la persona non muoia da sola.

Subito dopo, insieme alla famiglia può condurre un **rituale** che aiuti a marcare la transizione da una realtà all'altra. Il rituale infatti porta ordine, anche se per un breve periodo, al caos della perdita e aiuta le persone ad accettare la morte e il suo posto nel ciclo della vita. Connette le persone e la comunità nella peggiore esperienza ancestrale di separazione e se intrecciato insieme dalla famiglia e dalla persona che muore, diventa un'espressione della sua personalità e della sua comprensione sulla morte. Quando era comune morire a casa, il corpo rimaneva esposto per le persone che andavano a fare l'ultimo saluto. Oggi invece scompare dalla nostra vista il più velocemente possibile e la continua **rimozione** della morte non lascia alle famiglie il tempo e l'opportunità di partecipare ad ogni aspetto del fine vita. Dopo il rituale la End of Life Doula rimane con la famiglia per quanto le sarà richiesto, fino a che il corpo non verrà portato via.

## **Elaborazione: il significato della morte**

Da tre a sei settimane dopo la morte, la End of Life Doula incontra i membri della famiglia per **riprocessare** l'esperienza ed elaborare il lutto. Fino alla conclusione del suo intervento a volte userà le stesse tecniche e gli stessi principi di accompagnamento praticati durante la veglia.

Quando la vita torna alla normalità, il vuoto lasciato dalla perdita inizia a farsi sentire

prepotentemente e la condivisione di momenti passati insieme aiuta a controbilanciare le immagini dolorose degli ultimi attimi di vita che restano impressi nelle memorie più vive. Attraverso le visualizzazioni guidate potranno essere elaborati i ricordi, equilibrate le emozioni negative, chiuse le questioni rimaste sospese.

L'approccio della End of Life Doula porta un significato profondo alla morte, trasforma un'esperienza di paura e di sofferenza in uno stato di confidenza, in **un senso di sacro degli ultimi momenti d'amore**. Il suo intervento si conclude con un rituale: una candela accesa, una preghiera, una lettera, una raccolta di memorie della veglia e dell'esperienza della morte da donare alla famiglia.

## **Conclusioni**

Non è facile parlare di morte, trovare risorse, sapere cosa dire, cosa fare, cosa pensare. Solo pronunciarne la parola porta tristezza e purtroppo la maggior parte delle persone affronta gli ultimi preziosi momenti da sola, in un letto di ospedale, attaccato a delle macchine che lo tengono in vita. Le nostre **difese verso la paura collettiva della morte** si mantengono così forti che l'evitamento della sua accettazione si manifesta in interazioni tra la persona che muore e chi la ama fatte di emozioni che non vengono espresse, di desideri che non vengono realizzati. Morire diventa una spirale di ansia per il morente e per i familiari esausti, che non ce la fanno ad occuparsi dei loro cari e restano nel dolore pieni di dubbi su cosa fare, cosa dire, cosa pensare.

L'obiettivo di questa ricerca è quello di creare una nuova professione e fondare una **rete di supporto** che contribuisca alla sensibilizzazione e alla divulgazione dell'approccio della End of Life Doula.

In Inghilterra “Living Well, Dying Well”, negli Stati Uniti INELDA (International End of Life Doula Association), in Canada “Death Doula Association” organizzano corsi di formazione per diventare End of Life Doula. Purtroppo in Italia non esiste neanche una traduzione corrispondente nella nostra lingua tantomeno un **modello educativo** riconosciuto dal sistema sanitario, una formazione per l'accompagnamento spirituale che sia libero da un'impronta religiosa. L'unica strada per avvicinarsi alla possibilità di prendersi cura del fine vita è quella del **volontariato** attraverso la rete delle Cure Palliative.

Pertanto con il mio contributo di ricerca confido di far parte di quel mondo di persone che si mettono al servizio, si prendono cura e tutelano la promozione della qualità della vita fino al suo termine. Come ha scritto Frank Ostasesk nel suo libro “Per me il sostegno spirituale è entrare in rapporto con la vita senza mediazioni. Significa aiutare l'altro a scoprire la propria verità, anche se potremmo non dividerla. A volte si tratterà di convocare un sacerdote perché amministrare i sacramenti, o di poggiare uno scialle di preghiera sulle spalle del morente. A volte, semplicemente, di preparare un brodo caldo con affetto, o di aiutare il malato a scrivere una lettera di riconciliazione. Principalmente, significa restare presenti nel territorio del mistero e delle domande senza risposta.” (pp. 3-8).

## **Bibliografia**

Frullanti M. (2018) “Do you speak Amore?” Lecce, Youcanprint.

Fersko-Weiss H., (2017) “Caring for the dying: the Doula approach to a meaningful death” New York, Conari Press.

Bormolini G.(2012) “Ars moriendi. Imparare a morire per imparare a vivere. Dinanzi al morire. Percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo. Atti del Convegno Padova a cura di Dora Capozza, Ines Testoni.”

Ostasesky, F. (2011) “Saper accompagnare: Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte”. Milano, Oscar Mondadori.

**Sitografia**

Cosa è una Doula (n.d.) [www.mondodoula.it](http://www.mondodoula.it)

Disposizioni anticipate di trattamento (n.d.) [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

Death Doula Association of Canada [www.endoflifedoulaassociation.org](http://www.endoflifedoulaassociation.org)

Cure palliative [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

Società Italiana Cure Palliative [www.sicp.it](http://www.sicp.it)

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38 [www.gazzettaufficiale.it](http://www.gazzettaufficiale.it)

La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare (n.d.)

[www.medicjournalcampus.it/fileadmin/MEDICS/archivio/vol1-2014/07Mastroianni.pdf](http://www.medicjournalcampus.it/fileadmin/MEDICS/archivio/vol1-2014/07Mastroianni.pdf)