

<http://www.unacitta.it>

UNA CITTÀ n. 240/2017 giugno

Intervista a **Luciano Orsi**

realizzata da **Barbara Bertocin**

SISTEMARE LE COSE

La possibilità di por fine alla propria vita con il suicidio assistito o l'eutanasia, non può essere negata grazie alla diffusione, per altro fondamentale, delle cure palliative; la sedazione profonda che non accelera la morte; l'alimentazione artificiale che è una cura a tutti gli effetti; l'importanza delle direttive anticipate e delle "conversazioni di fine vita"; la preparazione dei medici a "mettersi a fianco" e la volontà, ricorrente e angosciante, di "sistemare le cose".

Intervista a Luciano Orsi.

Luciano Orsi, già medico anestesista rianimatore, è vicepresidente della società italiana cure palliative e direttore scientifico de "La Rivista Italiana di Cure Palliative". Una sua intervista è comparsa nel n. 163 (marzo 2009).

La morte in Svizzera di Fabiano Antoniani, dj Fabo, e più recentemente l'addormentamento di Dino Bettamin, malato di Sla, hanno riportato in primo piano le questioni di fine vita. Vorremo ci aiutasse a fare un po' di chiarezza...

C'è sicuramente grande bisogno di chiarezza, perché sono vicende recenti, ma sono profondamente diverse l'una dall'altra. Fabiano Antoniani, dj Fabo, è un paziente che ha chiesto il suicidio assistito in quanto non riteneva dignitose le sue condizioni di vita. Teniamo presente che le cure palliative accompagnano il malato nella fase finale di vita per alleviargli le sofferenze, però non sono un percorso che accelera la morte. Ci sono persone che quindi non le ritengono idonee con il proprio progetto, che è quello di chiudere la vita in anticipo rispetto al percorso della malattia. A queste persone, che statisticamente si aggirano intorno al 2-4% della popolazione, anche il miglior servizio di cure palliative nazionale non offre una risposta.

Allora, sicuramente un buon servizio di cure palliative riduce moltissimo le domande di eutanasia o di suicidio medicalmente assistito*, originate dalla paura di soffrire, ma se la richiesta di por fine alla vita è motivata dal fatto che non si vuol fare quel pezzo di strada finale, questi ammalati non hanno un'altra via da percorrere.

Quindi ci vuole sicuramente un ottimo servizio di cure palliative possibilmente esteso a livello nazionale, certi che questo controllerà tante richieste e lenirà le sofferenze della stragrande maggioranza dei malati, e tuttavia dobbiamo essere consapevoli che ci sarà sempre una minoranza che chiede l'abbreviazione della vita, che chiede di non fare quell'ultimo pezzo di percorso.

In Belgio c'era una grande carenza di cure palliative e quando, sulla scorta dell'Olanda, è stata introdotta l'eutanasia, lo stato ha fatto contemporaneamente un grossissimo investimento in cure palliative. L'esito è stato di far rientrare la gran parte delle domande. Ma una quota è rimasta.

Anche l'esperienza svizzera, che non è l'eutanasia ma il suicidio medicalmente assistito, lo dimostra chiaramente. La motivazione qui non è la sofferenza. Sono persone che dicono: fin qui la mia malattia l'ho vissuta, l'ho sopportata, ci ho trovato un senso, da qui in poi non voglio andare, anche se mi proteggete dal dolore. È una scelta che ha più a che fare con un modo di pensare, con una visione del mondo.

A volte l'eutanasia viene chiamata in causa come risposta alla sofferenza, in realtà non è così. La risposta alla sofferenza sono le cure palliative. L'eutanasia è una risposta a quella porzione di vita, a quella fase finale che non è dentro il mio progetto.

Dino Bettamin invece rappresenta un ottimo caso di assistenza di cure palliative in cui il malato, fino a che è stato possibile, ha fatto il suo percorso di malattia, protetto dai sintomi, sup-

portato dall'equipe e dai familiari. Poi, però, quando i sintomi della fase finale della malattia non erano più controllabili dalle terapie tradizionali, nel momento in cui sono diventati refrattari, cioè non più trattabili, non è rimasta altra strada che quella di addormentare il malato in modo commisurato all'intensità della sofferenza. Perché a quel punto puoi controllare solo la percezione della sofferenza, non più il sintomo. Quindi il signor Bettamin è stato addormentato.

Ma che cos'è, specificamente, la sedazione profonda?

È la somministrazione di farmaci sedativi. Il farmaco sedativo addormenta le persone e quindi viene meno la percezione della sofferenza. Sono farmaci che vengono somministrati in modo graduale, in base all'intensità della sofferenza. Ci sono sedazioni che durano un'ora, e sedazioni che durano 15 giorni, perché il processo di morte non è programmabile, avviene nei tempi suoi. Noi aggiustiamo i farmaci in base all'incremento della sofferenza per trovare quel livello in cui il sintomo c'è ancora, la fatica a respirare c'è, ma non viene più avvertita come angosciante, fastidiosa. Fino a che il malato decede.

La sedazione profonda accelera il processo del morire?

No. Ci sono statistiche ormai consolidate, internazionali, da cui risulta che la sopravvivenza dei malati sedati e dei malati non sedati è assolutamente identica. Anzi, qualche studio evidenzia che se c'è una differenza è che i malati sedati muoiono un pochino dopo, qualche ora, mezza giornata dopo. Sicuramente non c'è un effetto di accelerazione. Probabilmente il fatto di non essere agitati, di faticare meno, di non essere deliranti, di respirare meglio, permette a quelle residue energie di dissiparsi più lentamente. Se invece l'ammalato comincia a essere iperteso, si alza sessanta volte per notte, respira male, è agitato...

La sedazione profonda non è eutanasia.

No. Sono proprio due azioni diverse. L'eutanasia è la somministrazione di farmaci letali con l'obiettivo di indurre la morte. L'obiettivo dell'eutanasia è quello. L'obiettivo della sedazione è di addormentare il paziente quel tanto che basta perché non soffra, dopodiché i tempi della morte sono quelli decisi dalla malattia. Sono proprio due cose concettualmente diverse. Una ha l'obiettivo di terminare una vita, l'altra ha l'obiettivo di ridurre una percezione di sofferenza. I farmaci sono diversi: i farmaci sedativi non sono farmaci letali; i farmaci per indurre la morte rapida devono essere letali.

La Camera ha da poco approvato la legge sul biotestamento.

Il testo attuale è un buon testo, non è il miglior testo possibile, d'altra parte è frutto di compensazioni e compromessi, tra visioni diverse del mondo. Devo dire che nonostante l'asprezza del contrasto visto sui giornali, sui comunicati stampa, il testo non è stato stravolto. Purtroppo deve ancora passare l'esame del Senato: speriamo non lo snaturino.

È un testo molto semplice, pochi articoli sui capitoli fondamentali: il consenso informato, la pianificazione anticipata e le direttive anticipate, tre capisaldi etici, deontologici e giuridici del fine vita. O comunque, della gestione delle malattie avanzate.

Nel primo si afferma che il consenso informato è un atto fondamentale di cura. Il paziente, cioè, ha il diritto alla cura, non ha un dovere di cura. Esiste il consenso, ma esiste anche il dissenso: nessun trattamento può essere messo in atto se il paziente non è d'accordo. Viene valorizzata la volontà del minore o del paziente con non piena capacità. Certo, ci sono i genitori, il curatore, il tutore, l'amministratore di sostegno, però ci sono situazioni intermedie dove un bambino di 12 anni è minore solo come età anagrafica. I pediatri oncologici già sanno che non possono non tenere conto della volontà del ragazzino, tanto più che i bambini malati sono molto più maturi della loro età. Forse la legge poteva essere un pochino più coraggiosa, ma avrebbe alimentato altri problemi.

Cos'è la "pianificazione anticipata" delle cure?

La stampa non vi ha prestato attenzione, ma è un punto molto importante. Possiamo dire che è un po' l'incubatore delle direttive anticipate. Siamo partiti dal consenso. Ebbene, consenso alla fine significa condividere la decisione, dove però l'ultima parola spetta al malato. In un percorso di malattia cronica una pianificazione condivisa delle cure è decisiva, soprattutto nelle fasi intermedie e avanzate.

Pensiamo alla Sla, è chiaro che bisogna cominciare a vagliare le varie ipotesi prima che l'evento si verifichi, in modo da lasciare al paziente il tempo di decidere: se vuole una peg, se vuole un ventilatore con maschera, se vuole la tracheotomia... Sono decisioni rilevanti, che non vanno prese in una condizione di emergenza. Siccome il percorso purtroppo è abbastanza prevedibile, allora è importante che il team curante, il malato e, in senso lato, la famiglia, ci ragionino sopra, acquisiscano informazioni, ci pensino, ne parlino. È un processo che idealmente si svolge nel corso di mesi: la Sla, o la miocardiopatia, la broncopneumopatia sono tutte malattie abbastanza lente, in cui l'orizzonte è di cinque-sei, anche otto anni. Prendiamo una demenza. All'inizio i malati sono ancora capaci e però sappiamo che perderanno più o meno velocemente questa capacità mentale. Decidere se volere o no una peg quando non si riesce più a deglutire, è bene che lo decida il malato prima, non il geriatra dove sarà ricoverato.

La pianificazione è proprio questo clima relazionale, in cui il malato da una parte e i curanti dall'altra decidono insieme in modo che, quando succederà, ci sia già un percorso tracciato. Questo percorso può essere scritto in un documento che dovrebbe entrare nella cartella clinica. Le direttive anticipate sono la condensazione di questo processo. Possono essere redatte da sani, perché ci sono situazioni che non puoi affrontare da malato. Con l'Alzheimer, piuttosto che con una encefalopatia vascolare, una Sla, c'è un margine, ma se si verifica un'emorragia devastante al cervello, uno stato vegetativo, ci cadi dentro e una volta dentro non puoi uscire. Quindi è importante che si individui prima il grado, l'intensità di cura, perché il rischio è di creare situazioni sospese tra la vita e la morte, che possono andare bene a una serie di persone e non andare bene a un'altra serie di persone. Qui può decidere solo l'ammalato. La direttiva anticipata da sano ha questa indicazione: se cado in uno stato vegetativo voglio o non voglio essere nutrito o idratato, ecc.

Se da sano decido che non voglio la nutrizione e l'idratazione artificiali, e poi in una condizione di demenza cambio carattere e mi viene una grande vitalità, come ci si regola?

Qui tocchiamo un grande problema. Dal punto di vista filosofico si parla del problema dell'identità personale. Il soggetto potrebbe cambiare idea essendo cambiato lui. È una questione filosofica abbastanza aperta, non c'è una soluzione. L'unica soluzione un po' pragmatica è cominciare presto questo percorso e chiedere conferma di questa volontà via via. Quando il paziente non è più "competent", io sarei personalmente dell'idea che bisogna rispettare le volontà prese dal malato prima, da sano. In questi casi bisogna cercare di avere più conferme possibili prima e poi rispettare le volontà che il paziente ha ripetutamente espresso. Teniamo anche presente che quando si deve decidere su nutrizione e idratazione, il paziente non è più in grado di intendere e volere, non è più in contatto col mondo, di solito è allettato con una retrazione degli arti, una disfagia completa. Insomma, non dobbiamo immaginare una situazione in cui uno pensa: "Oggi ho cambiato idea però l'ho scritto e sono fritto". Anche in base al testo di legge, le direttive anticipate possono essere cambiate, sospese, annullate verbalmente in qualsiasi momento. Proprio come il testamento.

Torniamo alla legge. L'ipotesi che si configurasse la possibilità di un'obiezione di coscienza ha suscitato molti malumori.

Per fortuna nel testo finale non è citata. È citato solo il fatto che nel caso sia uscito un farmaco o nuove terapie che migliorano la qualità della vita, le direttive possono essere disattese in accordo con il fiduciario. Questa è una formula più che accettabile. L'idea di inserire una clausola di coscienza, o peggio un'obiezione, a mio modo di vedere è stata più un'iniziativa di tipo strumentale.

Direi che se si dovesse intraprendere una strada di questo tipo non si dovrebbe parlare di obiezione, al massimo si può invocare la clausola di coscienza, ma su degli aspetti molto definiti,

ad esempio la sospensione della ventilazione meccanica. Attenzione: con l'obbligo comunque della struttura di dare una risposta. Io posso obiettare come individuo, ma la struttura deve rispettare le volontà del malato.

Nutrizione e idratazione artificiale sono state riconosciute come terapie.

Finalmente! Diciamo che questa legge ha recepito quello che è il parere della società scientifica internazionale: la nutrizione è una terapia, è prescritta da un medico, è formulata dall'industria farmaceutica, prevede un'introduzione per vie artificiali. Insomma è una terapia e come tutte le terapie ha un'indicazione o una controindicazione, può essere appropriata o non appropriata, quindi è legittimo rifiutarla, sia dal paziente in grado di intendere e di volere, quindi con un dissenso, sia in modo anticipato con la pianificazione e con una direttiva anticipata. È così un po' in tutto il mondo, perché poi alla fine della fiera non dimentichiamo che siamo l'unico paese europeo che non ha una legge sulle direttive anticipate.

Anche la Spagna, paese cattolico, ha ora una buona legge.

Il rapporto fra il mondo e la cultura cristiana e le direttive anticipate non è scontato. La chiesa spagnola è stata pioniera in questo senso. La conferenza episcopale spagnola ha redatto un "testamento vital" che permette anche ai malati terminali di fede cattolica di sottrarsi all'accanimento terapeutico. La Caritas svizzera da almeno 15 anni ha un testo di riferimento; la chiesa evangelica tedesca e quella cattolica hanno scritto insieme le disposizioni anticipate del cristiano.

In una crescente autonomia decisionale del malato, in cui l'ultima parola è davvero del paziente, il ruolo del medico come cambia?

Diventa ancora più impegnativo. Anche a causa degli effetti catastrofici della medicina difensiva, qualcuno dice che con le direttive anticipate devi fare quello che dice il malato e quindi diventi un tecnico, un mero esecutore. Invece no! Nella pianificazione, ma anche nella ricerca del consenso o del dissenso, al centro c'è una forte relazione. Tu devi spiegare al malato cosa pensi sia bene fare, dopodiché se ha dei dubbi, delle perplessità, bisogna approfondirli. Se ti dice di no, devi innanzitutto cercare di capire perché. C'è infatti il rischio che il no si basi su un'idea falsa. Quindi intanto bisogna spiegare e ascoltare. Siamo in una medicina complessa e in fasi avanzate di terminalità l'ammalato ovviamente è a disagio, è in difficoltà, quindi va aiutato. Non puoi semplicemente mettergli lì tre etti di letteratura e dire che decida lui. Devi spiegargli vantaggi, svantaggi, supportandolo, assicurandolo che comunque non verrà mai lasciato solo. In una pianificazione condivisa bisogna fare i conti anche con tutti i down emotivi. Il lavoro è proprio tanto e impegnativo. Fatto tutto questo, bisogna accettare la risoluzione finale del malato. In fondo quello che a me medico deve interessare è il percorso, non il sì o il no. A me interessa come ci siamo arrivati. Poi se nella sua mente è diventato un sì, va bene, se nella sua mente è diventato un no, va bene lo stesso.

Quand'è che dovrebbero cominciare le cure palliative?

Siamo passati da un modello in cui a un certo punto si interrompeva la cura tradizionale, in genere oncologica, e partivano le cure palliative a uno in cui assistiamo piuttosto a una compresenza delle due cure, con un declino graduale delle terapie oncologiche e un aumento graduale delle cure palliative. Questo percorso, che è simultaneo, dovrebbe coprire almeno l'ultimo anno di vita. Lì si lavora insieme. Cioè l'ammalato va ancora in day hospital però lo vedo anch'io, a casa o in ambulatorio.

L'oncologo continua a cercare di curare il tumore e io mi occupo del fatto che non dorme la notte, ha paura del futuro, fa fatica a respirare. È chiaro che noi palliativisti storicamente siamo nati posizionandoci alla fine del percorso. Adesso faticosamente ci stiamo allungando. Uno studio importante di qualche anno fa, condotto da oncologi americani, non da palliativisti, ha mostrato chiaramente che i malati oncologici con tumore al polmone, quindi un tumore brutto, trattati con cure palliative precoci subiscono meno chemioterapia, meno trattamenti in-

vasivi, stanno meglio fisicamente, sono più soddisfatti, e la loro sopravvivenza è passata da nove mesi a circa undici mesi e mezzo. Sono incrementi di sopravvivenza modesti, ma sicuramente non sono morti prima. D'altra parte facendo meno chemio hai meno tossicità. E poi questi pazienti, grazie alle cure palliative, si sentono supportati, dormono di più, hanno meno dolore, fanno meno fatica a respirare, gli curi l'intestino, metti a posto, cioè, quello che puoi mettere a posto e questo fa sì che stiano meglio alla fine.

Si preferisce morire a casa?

Il cuore delle cure palliative è il domicilio. I familiari, le badanti possono fare tanto. Si possono tenere a casa molti più ammalati di quanti non si pensi. L'hospice va riservato alle situazioni in cui a casa c'è una situazione critica: si licenzia la badante, il caregiver è anziano o si ammala, ci sono situazioni di fragilità sociale o isolamento, figli che vivono molto lontano...

Tutt'oggi ci sono domicili dove pensare di fare un'assistenza è veramente problematico. Perché è vero che ci sono i ristoranti pieni, ma ci sono delle case dove Victor Hugo si sarebbe trovato bene a scrivere "I miserabili"! Andando nelle case vediamo grandi situazioni di disagio, anche solo di tipo emotivo. Ci sono famiglie con tante risorse che però non si riescono ad attivare, e viceversa situazioni dove sembra non ci siano risorse e poi invece saltano fuori. Ho visto un 95enne accudire la moglie di 94 anni, e faceva tutto lui.

La crisi economica noi l'abbiamo vista: prima prendere la badante non era un problema, quei 1200 euro in qualche modo saltavano fuori, dopo il 2008 è diventato spesso impensabile. Una ridotta disponibilità economica e il fatto che le famiglie siano diventate sempre più piccole ha complicato la situazione. Forse nel futuro dovremo interrogarci sulla tenuta di questo modello. Rimane comunque indubbio che i malati vorrebbero rimanere a casa propria.

La decisione del paziente di voler comunque interrompere la propria vita, per alcuni palliativisti viene vissuta come un fallimento personale.

Noi medici, infermieri, sanitari, possiamo sicuramente fare tanto. Abbiamo grandi risorse terapeutiche, assistenziali, eccetera, però non possiamo sanare il mondo. Questo è il problema. Io vengo dalla rianimazione, dove hai armi potenti ed è facile cadere preda di un senso di onnipotenza. È buona norma psichica ricordare che abbiamo dei limiti nel nostro agire.

Allora, se si tratta di controllare dei fenomeni fisici o psicologici di un certo tipo, il pensiero deve essere costantemente teso a fare di meglio, di più. Però quando un paziente ha la cassa toracica piena di liquido e, qualunque cosa tu possa fare, non respira perché il polmone non c'è più o è compresso, quello diventa un sintomo su cui non puoi più agire, puoi solo addormentare il malato per evitare che soffra. Insomma, dei limiti li abbiamo.

Nei reparti di rianimazione, nonostante tutto quello che si fa, una quota di pazienti muore.

Questo discorso vale anche per le cure palliative: io posso palliare tanto, tantissimo, ma alcuni sintomi, alcune situazioni, alcune dinamiche familiari, emozionali, non sono emendabili. Ti sei impegnato, bene, potevi fare di più? No. L'esito va accettato. Perché qui entriamo nel campo delle opzioni di vita e, beh, non possiamo cambiare la testa alla gente.

La medicina palliativa è una medicina potente, ma non onnipotente.

Come ci si forma per poter stare accanto a persone che stanno morendo?

Diventa difficile accompagnare qualcuno alla morte senza aver pensato alla propria morte. Perché rischi di fare una roba molto di plastica, costruita, di superficie, molto teorica, e quindi di farla molto facile o molto difficile. Se invece riesci un poco a vederti in quella situazione, puoi diventare compagno di quella persona, puoi stargli a fianco e non davanti. Altrimenti finisce che stiamo davanti, non c'è santo che tenga. Noi siamo formati per guidare, controllare, scegliere, condurre, abbiamo il problem solving in testa.

Allora, stare a fianco senza spingere da dietro, senza tirare da davanti, è qualcosa che riesci a fare solo se ti fermi: "Aspetta un attimo, se ci fossi io lì, cosa gradirei, qualcuno che mi ascolta o qualcuno che parla?". E allora magari chiudi la bocca e apri di più le orecchie. Preferiremmo uno che ci aiuta a fare delle scelte o uno che ci spinge a fare le sue scelte? Questa è la parte più dura della formazione, quella più difficile da realizzare, perché è molto personale. Dipende

anche da dove uno è arrivato nella sua curva di esperienza, di maturità. Soprattutto adesso che stanno arrivando tante persone nuove nelle cure palliative, è più facile fare la formazione di tipo tecnico, insegnare a gestire i dosaggi di morfina o di lassativo, ecc. Educare alla relazione, all'ascolto, a stare vicino a qualcuno pensando che potresti essere tu è una roba complicata.

Purtroppo noi abbiamo due buchi giganteschi in Italia. Uno, non facciamo formazione palliativa pre-laurea e, due, non facciamo di fatto percorsi formativi post-laurea, perché le varie specialità non hanno insegnamenti di cure palliative.

Diceva che la famiglia mediterranea non è di grande aiuto.

È di grande aiuto per il supporto relazionale, emotivo. Però è anche di ostacolo perché è iperprotettiva, quindi tende a erigere un muro attorno al malato, a non fargli avere le informazioni, a farglielo arrivare distorte. Io dico spesso che le difficoltà maggiori si incontrano lavorando sulla famiglia. I malati ti fanno lavorare poco. Ci si intende prima, anche con chi è arrabbiatissimo con la malattia, col mondo. Diciamo che la maggior parte accetta, in tempi più o meno ragionevoli, e fa percorsi molto sereni. Una quota, piccola, non accetta e non si arrende mai. Per queste persone c'è sempre un colpevole di mezzo. C'è una categoria di persone che quando si accorgono che hanno un problema che non si risolve né coi soldi né col potere, si sentono impotenti. Questo scatena delle rabbie, delle frustrazioni, dei dubbi laceranti: potevamo fare quello, quell'altro. In genere hanno fatto molto di più di quello che andava fatto eppure c'è sempre un Miami, un Berlino... Questo impedisce di stare dentro le storie e aumenta l'isolamento. Questi sono anche mondi che con l'arrivo della malattia si desertificano. Comunque, a parte questi casi rari, alla fine la fatica è gestire la famiglia. Quello è complicato. Anche perché noi sanitari non abbiamo adeguati strumenti formativi. Per questo è importante che nell'équipe ci sia lo psicologo, l'assistente sociale, perché sono più bravi a leggere queste dinamiche.

Nell'ultima intervista lei citava le conversazioni di fine vita.

È quando un malato ti fa le domande: quanto mi resta? È vero che non faccio più chemio? Soffrirò alla fine? Come faccio a dirlo a...? Ecco, lì bisogna rimanere seduti e cercare di capire di cosa ha bisogno quella persona. Queste si chiamano conversazioni di fine vita. In gergo è "la sedia che scotta". Bisogna imparare a stare seduti sulla sedia che scotta.

Non c'è una risposta data e in teoria bisognerebbe aiutare il malato a trovare la sua risposta, piuttosto che dargliela noi. Perché non è detto che la risposta che ci viene in mente sia quella più idonea per lui. Bisogna capire bene qual è il problema del malato, cosa vuole sapere, cosa ha bisogno di sapere, come vuole essere aiutato; bisogna facilitarlo nel tirar fuori lui le cose, più che tirarglielo fuori noi.

Qual è il sentimento prevalente alla fine? La paura?

Le due grandi paure sono: morire soli e morire male. La stragrande maggioranza dei pazienti da un certo punto in poi capisce che si sta avvicinando la morte, ma non è spaventata dall'idea della morte, bensì dal morire solo e morire male. "Se non c'è più niente da fare voi non venite più". "No, da adesso verremo di più!". E poi le preoccupazioni: "I miei non ce la fanno, peso troppo su di loro...", quando invece i familiari vorrebbero fare l'impossibile. Allora mettere intanto in comunicazione questi due mondi è già un grande passo in avanti che fa cadere molte ansie, molta drammaticità. E poi bisogna assicurare i malati che la morte brutta noi cerchiamo di controllarla, che, cioè, non si muore di dolore, non si muore soffocati... I sintomi si possono controllare, e se alla fine non ci si riesce c'è la sedazione. Questa assicurazione, insieme all'apertura della comunicazione dentro la famiglia, creano molta più serenità di quanto non si pensi. Perché in realtà quello che fa male, che fa soffrire è la comunicazione bloccata. Quando la comunicazione si sblocca si aprono percorsi importanti: si dicono cose che non ci si erano mai dette, si tirano fuori le paure. Un paziente era angosciato perché aveva paura che dopo la sua morte la sorella handicappata venisse ricoverata, internata; sono paure ottenebranti, che oscurano tutto. È bastato sentirsi dire: "Ci pensiamo noi!" e tutto è cambiato. Queste sono le

grandi paure dei malati. E allora già poterne parlare è tantissimo. E paradossalmente, più ne parli, più le ansie si sciolgono. Si riprende a ridere.

Alla fine è l'idea di sistemare le cose: spesso si vuole proteggere il partner, chiarire delle cose, prevenire il futuro, portare a compimento un rapporto. Qui la gente si sposa: due o tre volte all'anno abbiamo malati che si sposano in hospice o a casa.

(a cura di Barbara Bertocin)

*Eutanasia: morte indolore provocata per porre fine alle sofferenze di un malato terminale (dal gr. *euthanasía*, comp. di *êu* 'bene' e *thánatos* 'morte') la cui qualità della vita sia permanentemente compromessa.

Suicidio assistito: aiuto medico e amministrativo portato a un soggetto che ha deciso di morire tramite suicidio. Il suicidio assistito differisce dall'eutanasia per il fatto che l'atto finale di togliersi la vita, somministrandosi le sostanze necessarie in modo autonomo e volontario, è compiuto interamente dal soggetto stesso e non da soggetti terzi.