

I bisogni del malato

Che cosa significa assistere una persona molto malata a casa?

Significa disponibilità, amore, voglia di fare e di mettersi in gioco e implica una vera rivoluzione della vita familiare.

Tutto cambia: i ruoli di ogni persona, gli orari della vita familiare, bisogna rivedere piani e progetti, spesso si è costretti a lasciare il lavoro, a cambiare abitudini; è necessario programmare tutto fin nel minimo dettaglio.

In termini pratici:

- ❖ fatevi spiegare bene la situazione delle condizioni di salute e le successive modificazioni (bisogna avere molto chiaro cosa si sta facendo e a cosa si va incontro, le eventuali complicanze, l'ovvia evoluzione);
- ❖ fatevi consigliare o dagli operatori dell'ospedale o dal vostro medico su quale servizio territoriale di supporto medico infermieristico sia meglio attivare in base alla situazione attuale del vostro caro. Ne esistono molti: dagli accessi programmati del medico agli accessi infermieristici, all'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata, che prevede la fornitura di farmaci e la possibilità di intervento di più operatori quali operatori socio-sanitari, assistente sociale, infermieri, medico di medicina generale, specialisti, fisioterapista, psicologo), all'UCP (Unità Cure Palliative, anche in questo caso si ha la fornitura di farmaci e l'intervento di una équipe multidisciplinare in collaborazione con il «vostro» medico; tutti

gli operatori dell'equipe hanno una formazione specialistica nella cura e nell'assistenza alla persona nella fase terminale di vita), alle associazioni no-profit, ONLUS con esperienza nel settore;

- ❖ esiste una burocrazia anche in questo settore... Lo so che avete problemi maggiori, ma è importante che siano compilati i moduli per l'invalidità, per la richiesta dei presidi, per la fornitura di ossigeno (se occorre), per l'attivazione del servizio, per gli eventuali permessi della legge 104; non dimenticate infine la richiesta della copia della cartella clinica. Potete chiedere aiuto agli operatori addetti (spesso l'assistente sociale si occupa di questi aspetti e può essere un prezioso aiuto), farvi dare informazioni sugli orari degli uffici, sul luogo dove recapitare i moduli, su quali documenti occorrono;
- ❖ cercate di ottenere un colloquio informativo, di conoscenza reciproca, con gli operatori del servizio che sceglierete per stabilire un vero e proprio *contratto* (fate presenti le vostre esigenze, richieste e aspettative e fatevi spiegare molto bene le offerte del servizio); la chiarezza iniziale eviterà disguidi e problemi durante l'assistenza. Non abbiate timore nel farvi ripetere più volte tutte le informazioni; in questo periodo siete stanchi, frastornati, preoccupati, confusi e può darsi che non vi ricordiate bene il tutto, che non afferriate subito tutti i concetti. Non esitate a richiedere ulteriori spiegazioni; l'ideale sarebbe che il servizio vi fornisca un contratto scritto con tutti i punti ben spiegati; in questo modo a casa, con calma e insieme ad altri parenti, potrete rileggere e focalizzare i punti salienti;
- ❖ cercate di capire i tempi di presa in carico del vostro caro da parte del servizio di assistenza domiciliare, al fine di organizzarvi al meglio;
- ❖ mettete in atto tutte le strategie per attivare una buona rete amicale e di parenti (da soli è molto difficile; dovete mettere in conto la stanchezza fisica ed emotiva) che vi permettano di trovare degli spazi per «rigenerarvi», riposarvi e recuperare energie. Non siete

dei supereroi, siete esseri umani con diritto al riposo; se siete stanchi sarete meno disponibili e anche meno pronti a rispondere alle richieste del vostro caro. Oggi assistiamo ad una società con famiglie poco numerose rispetto ai tempi passati, a volte conosciamo persone sole o con un solo parente... In questi casi rivolgetevi ad associazioni di volontariato oppure pensate ad assumere una badante per qualche ora al giorno o in pianta stabile in casa vostra, anche se nei primi tempi sarà difficile adattarvi alla presenza di una persona estranea in casa. A volte può sorgere una incompatibilità con questa persona, spesso bisogna incontrarne più di una per trovare quella giusta, ma sarà una grande risorsa, credetemi!;

- ❖ ricordate che per attivare qualsiasi servizio domiciliare è necessaria la presenza di un parente o una persona che viva con il malato e che si faccia carico dell'assistenza (definito in termini tecnici *caregiver*);
- ❖ adattate la casa; spesso bisogna rivedere la sistemazione dei mobili, degli arredi, togliere tappeti. È importante che la persona malata sia in una stanza vicino al bagno, in un luogo che gli permetta di poter ancora partecipare alla vita familiare (spostandosi in carrozzina, facendo pochi passi o rimanendo nel letto), che permetta a chi lo assiste di averlo vicino; possibilmente una camera a piano terra o comunque facilmente raggiungibile senza troppe scale e con l'opportunità di potervi sistemare tutto l'occorrente. Vi si chiederà di preparare un tavolino vicino al letto per mettervi tutto il materiale e i farmaci per l'assistenza (vi consiglio di recuperare scatole di scarpe o altri contenitori vuoti dove dividere il materiale e ordinarlo). Se abitate in condomini senza ascensore e il vostro caro non riesce più a fare le scale... tranquilli! Esistono dei montascale a cingoli per poterlo fare uscire se ne ha desiderio;
- ❖ compilate un elenco di tutti i materiali, presidi e attrezzature che vi possono servire; verificate quelli che vi possono essere consegnati dalla ASL di appartenenza, dal servizio di assistenza do-

miciliare, dall'associazione di volontariato, e quelli che dovrete acquistare voi; fatevi consigliare in questo dagli operatori e dal vostro medico. Si parte da cose molto semplici (come alcool, cotone, guanti, disinfettanti, garze, padella, pappagallo, bacinelle, pannoloni, manopole, traverse, spugne, creme idratanti, molta biancheria e lenzuola, tanti cuscini, block notes, biro, pennarelli) per arrivare ai seguenti supporti: asta flebo, alza-malati, alza-cuscini, carrozzina, letto articolato (non imponetelo alla persona malata; spesso ha piacere di rimanere nel proprio letto, vicino alla moglie o al marito: chiedetele dunque se desidera cambiare le sue abitudini e avere un letto più adatto e confortevole), trapezio, girello, supporto per wc, tripode, ossigeno ecc. Molti oggi sono gli ausili e presidi presenti sul mercato per ovviare a tutte le disabilità e rendere più facile la vita ad una persona malata. Ripeto, però: chiedete sempre il consenso del vostro caro su ogni cosa! E soprattutto evitate, nel limite del possibile, che la sua stanza sia troppo medicalizzata e diventi troppo simile ad una stanza ospedaliera (concordate con lui e gli operatori il materiale strettamente necessario; tutto il rimanente si può tenere in altre stanze o farlo portare dagli operatori nel momento effettivo del bisogno);

- ❖ se il vostro caro torna a casa dopo un lungo ricovero in ospedale, fate in modo che non sia dimesso di venerdì (è più difficile reperire il medico di medicina generale, trovare farmaci...); chiedete che la dimissione avvenga solo quando a domicilio avrete tutto l'occorrente e avrete già concordato un incontro con il vostro medico e/o con l'équipe di assistenza domiciliare che lo prenderà in cura. È importante, soprattutto all'inizio, pianificare e programmare tutto, altrimenti prendono facilmente il sopravvento la paura e il panico (minando la fiducia nella vostra e nostra capacità di affrontare questa esperienza). Se vi mancano i farmaci, il materiale o se sopraggiunge un sintomo inaspettato e voi siete soli, non sempre troverete qualcuno disposto a venire a risolver-

vi il problema subito (anche a me è capitato di dover dire con rammarico «no» ad alcune chiamate di aiuto da parte di persone dimesse dall'ospedale senza attivazione di servizi assistenziali; e l'ho fatto non per cattiveria ma perché o non avevo il tempo materiale, o ero lontana, o per evitare di commettere danni non conoscendo nel dettaglio la situazione). Per tutti questi motivi si consiglia, se necessario, un giorno in più di ricovero a fronte di essere certi della presa in carico immediata del malato e di avere la garanzia di poter ottenere risposte adeguate nel caso sorgessero problemi;

- ❖ a volte la situazione è disperata e la persona desidera ardentemente andare a morire a casa. In questo caso è bene attivare tutte le risorse possibili, chiedere in tempi rapidi una fattiva collaborazione e disponibilità al medico di medicina generale, chiedere un aiuto al reparto ospedaliero per la fornitura di farmaci e materiali da utilizzare nell'immediato, cercare l'aiuto di conoscenti... Spesso la persona malata, una volta giunta a casa, muore dopo poco tempo serena;
- ❖ altre volte, invece, la situazione è davvero molto, troppo compromessa, il vostro caro non è più «lucido» e quindi optate per rimanere in ospedale; potete allora chiedere ai medici e al personale la possibilità di avere una stanza singola per poter assistere e rimanere sempre vicino al vostro caro, per creare un po' di quella intimità utile nelle ultime ore di vita terrena.

Inizia l'avventura

I bisogni di un malato cronico sono in primis i *bisogni fisici* rispetto a tutte le funzioni vitali (respirare, alimentarsi...) e ai sintomi correlati presenti in una fase avanzata di malattia (vomito, stipsi, dolore...).

Oltre a questi, esistono tutta una serie di problemi e *bisogni psicologici* di cui segue una breve carrellata:

- ❖ il bisogno di essere considerato *persona* fino alla fine (in hospice e a domicilio è molto più facile che in ospedale, dove spesso si è un «numero» o una «patologia»); personalmente mi piace, se la persona accetta, chiamarla con il nome di battesimo, pur continuando a dare del «lei», perché reputo che questo crei una maggiore intimità e profondità di relazione;
- ❖ il bisogno di essere ascoltato e rispettato per quanto riguarda le sue credenze, idee, comportamenti;
- ❖ il bisogno di essere accettato per quello che è (senza pregiudizi e giudizi da parte vostra o degli operatori), anche con eventuali menomazioni, deturpazioni fisiche, odori sgradevoli, anche se non ha un corpo giovane, tonico, bensì impaurito, trasformato dagli anni e dalla malattia, il corpo di una persona che può presentare demenza senile, difficoltà a ricordare, a riconoscere, a comunicare, che a volte può essere aggressiva;
- ❖ il bisogno di potersi esprimere liberamente, di essere coinvolto nel piano assistenziale: spesso in ospedale si lasciano pastiglie sul comodino del paziente senza spiegare a cosa servono, dicendo solo che deve prenderle; in hospice e a domicilio è importante, ed è più facile, rendere il malato edotto sulle terapie che sta facendo, spiegando anche i possibili effetti collaterali; mi è successo più volte di avere spiegato, insieme al medico ed in termini facili e comprensibili, i pro e i contro di una terapia ad un paziente chiedendo poi a lui/lei se era d'accordo ad iniziarla;
- ❖ il bisogno di ricevere affetto (che qualcuno gli stia vicino, lo accarezzi, gli parli); ricordate che attraverso il «tocco» si trasmettono affetto, aiuto, amore;
- ❖ il bisogno di avere un ruolo: essere riconosciuto come padre, madre ecc. anche se malato;
- ❖ il bisogno di ricevere stima e sicurezza, di potersi difendere dalla paura (paura dell'ignoto, di quello che può succedere dopo la morte; paura della solitudine, dell'abbandono; paura di perdere la propria immagine, la propria integrità, la propria autonomia;

paura di perdere l'autocontrollo, di perdere la coscienza, di essere in balia degli altri; paura del dolore e della sofferenza, delle terapie; paura di non riuscire a dare un senso compiuto alla propria vita, paura di essere sommerso dall'angoscia finale);

- ❖ il bisogno di ricevere risposte alle questioni spirituali e/o religiose (ricordo un uomo che un giorno mi chiese: «Cosa ci sarà di là? Come sarà? Potrò rivedere mia moglie?». Oppure un giovane che mi poneva interrogativi sul perché proprio a lui così giovane... Gli esempi potrebbero essere tanti): fate intervenire il filosofo, l'assistente spirituale desiderato;
- ❖ il bisogno di riconciliarsi con parenti e amici;
- ❖ il bisogno di salutare (un uomo una sera mi fece chiamare le due figlie per salutarle e salutò anche me dicendomi: «Domani non ci vedremo più»; nella notte morì! Un altro aspettò che arrivassero i figli che abitavano lontano per vederli e salutarli ancora una volta e poi morì);
- ❖ il bisogno di verità, di non essere preso in giro, di conoscere le sue condizioni, se lo desidera; dovete e dobbiamo, come operatori, capire cosa l'altro vuole sentirsi dire (un paziente un giorno mi disse: «Questo sarà l'ultimo Natale che passerò». Avrei potuto molto tranquillamente dire: «Ma no, cosa pensa!»; invece, dopo un breve silenzio, risposi: «Probabilmente sì... per questo deve essere vissuto bene!». Mi sorrise contento e mi strinse forte la mano). Alcune persone desiderano essere messe al corrente di tutto, altre solo di una piccola parte (quella che riescono a sopportare), altre ancora non vogliono sapere nulla e delegano ai parenti; insieme agli operatori dovete capire cosa il vostro caro desidera, cosa è in grado in quel preciso momento di apprendere e sopportare e mantenere tutti la stessa linea di comunicazione. Non create una relazione basata su bugie e falsità: si rovinerebbe tutto e perdereste una importante occasione (l'ultima!) per dirvi delle cose importanti e belle. Evitate le frasi fatte: «Ma no, cosa dici? Cosa vai a pensare!», oppure: «Stai tranquillo, vedrai, andrà

miglio!». Si può anche incorrere nell'errore opposto, quello di voler dire tutto, ad ogni costo, al malato quando questi non vuole, non può o non è pronto per ricevere certe informazioni. Per questo è fondamentale il confronto assiduo con gli operatori, per valutare i comportamenti e le domande del vostro caro e capire a che livello di consapevolezza si trova. Ad una domanda diretta del malato sulle proprie condizioni di salute, potete sempre rispondere con un'altra domanda: «E tu, cosa pensi?»; vi stupirete della risposta!;

- ❖ il bisogno di essere confermato nella propria esistenza e nella propria essenza.

Riassumendo, i bisogni del malato sono in cinque parole: *aiutami, parlami, ascoltami, stai con me, ricordami*. Di conseguenza, il vostro operato in quanto familiari, e il nostro in quanto professionisti, si deve concretizzare in queste quattro parole: *presenza, ascolto, fiducia, tecnica*. Che, in pratica, significa, sia per i familiari che per gli operatori:

- ❖ conoscere bene il malato e credere a quello che dice, porre attenzione a quello che chiede ma anche a quello che vuole sentirsi dire in quel preciso momento; come già detto, è bene non avere risposte pronte, preconfezionate, sbrigative ed è bene e non rimandare il discorso con frasi del tipo: «Non pensare al peggio»; «Ne parleremo dopo». Non bisogna illudere ma essere chiari, ricordando che è il malato ad essere protagonista di questa fase della sua vita! È meglio il silenzio, in certi casi, o uno sguardo molto intenso e profondo; fa capire al malato che lo «vediamo» nella sua interezza, lo comprendiamo e lo accogliamo così com'è: «Molte volte una semplice affermazione di partecipazione come “mi dispiace” vale più di tante parole che servono solo a coprire l'ansia di chi parla e rischiano di inviare messaggi contraddittori. Anche il silenzio può essere utile, quando sta a significare, tra persone capaci di comunicare anche a livello non verbale, una vicinanza e una comprensione che le parole non potrebbero esprimere meglio» (Silvia Bonino);

- ❖ stabilire un rapporto che riduca ansia e paura, con un ascolto attento, stando vicino al malato in silenzio, sedendoglisi accanto senza fare nulla di particolare. Dovete impariate a *non strafare* per «il suo bene»: è importante mettere il malato, il vostro caro, al centro della vostra vita, tenendo sempre ben presenti i suoi desideri ma, se non se la sente, non forzarlo in nulla! È bene avere sempre un tono di voce calmo e rassicurante, dare consigli senza imporre nulla, avere un atteggiamento di disponibilità e non di fretta (attenti a non guardare sempre l'ora, a non essere distratti, a non sbuffare, a non pensare ad altro!), «toccare» il malato (se lo desidera e non lo imbarazza) ed accarezzarlo trasmettendo pace, serenità;
- ❖ migliorare il suo comfort fisico: vedremo più avanti dei piccoli accorgimenti pratici per fare stare meglio il vostro caro, ma occorre tenere presente che si possono anche utilizzare diverse tecniche per favorire il rilassamento e la distrazione del malato quali: musica (classica o comunque quella preferita dal vostro caro, a volume basso), lettura, respirazione, reiky, massaggi, terapie naturali, riflessiologia, narrare racconti piacevoli, visualizzazione, training autogeno, rivivere momenti belli del suo passato, guardare fotografie della sua vita, impegnarlo in passatempi per lui piacevoli (gioco di carte, enigmistica...). In questo ambito può essere veramente utile l'intervento dei volontari, ricordando che tutto quanto può fare stare meglio il malato lo si deve provare purché non sia nocivo, anche quando si tratta di terapie alternative che se non vi trovano completamente d'accordo o verso le quali gli operatori non sempre sono così favorevoli. Ovviamente, per alcune delle tecniche sopra citate è necessario un particolare addestramento e che siano proposte da personale qualificato;
- ❖ dare un sostegno al malato nell'assolvere le incombenze quotidiane, mantenendo il più a lungo possibile la sua indipendenza per aumentare la sua autostima e rispettando i suoi tempi e la sua volontà: anche in questo ambito risulta particolarmente utile ed efficace la presenza di volontari;

❖ dare al malato la certezza e la sicurezza di essere sempre al suo fianco vivendo con lui ogni situazione, affrontando insieme difficoltà e problemi, cercando (anche insieme agli operatori) delle soluzioni idonee, rendendolo sempre partecipe di ogni scelta. Dovete sempre chiedervi: «È veramente il suo bene quello che sto ricercando?»; «Cosa vuole lui veramente?»; «Di cosa ha bisogno? Cosa vorrebbe?»; «Cosa lo disturba?»; «Cosa possiamo fare veramente per lui?». A volte le nostre azioni sono mosse dal bisogno di sentirsi utili o dalla necessità che la persona che abbiamo accanto viva il più a lungo possibile per poterla vedere e parlarle. Non dobbiamo però ragionare secondo i nostri pensieri, secondo quello che vorremmo noi, ma portando l'attenzione alla qualità di vita della persona malata, a quello che può fare realmente bene e piacere al vostro caro. Anche se non è facile, anzi, a volte molto faticoso, provate a domandargli: «Cosa ti turba? Cosa ti fa stare male? Posso aiutarti in qualche modo? Posso fare qualcosa per te?».

In questi momenti ci sono in gioco gli affetti, i sensi di colpa, il voler fare qualcosa a tutti i costi, le bugie dette fino a quel momento, ma è un cammino che, con l'aiuto dei professionisti che frequentano la vostra casa, riuscirete a percorrere. Non dovete far altro che rispettare il vostro caro come essere umano, con le sue idee e le sue volontà, permettendogli di esprimere le paure, i dubbi, l'ansia che prova: tenetegli la mano e accompagnatelo per far sì che possa vivere «bene» gli ultimi giorni e possa morire con dignità e serenità dove vuole, come vuole e con chi vuole!

La persona deve poter terminare le cose terrene, deve poter morire senza lasciare dei «sospesi», deve progettare i suoi ultimi giorni come meglio crede e desidera, deve poter parlare con le persone per lui più significative, salutare chi vuole e se lo vuole, ma questo lo può fare solo una persona al corrente della situazione. Spesso mi sono resa conto, negli anni, di questo fatto: chi non sa muore *solo*, attorniato dalla congiura del silenzio...

Invitate il vostro caro a non pensare al futuro che non si conosce, ma aiutatelo a vivere il *presente*, senza mai illuderlo, facendogli capire che sia voi sia gli operatori vi rendete perfettamente conto che quello che sta vivendo è terribile, che certamente non si può cambiare la realtà ma che tutti insieme gli sarete vicini fino alla fine per affrontare giorno dopo giorno i problemi che si presenteranno. È certamente più difficile reggere una relazione consapevole, perché mette anche voi a nudo e scopre i vostri sentimenti e le vostre emozioni... Forse all'inizio il vostro caro entrerà in crisi, ma alla fine sarete ricompensati.

Qualcuno teme che il proprio caro non riesca a reggere la situazione e si lasci andare, che non voglia più combattere o arrivi a pensare al suicidio... Voglio lasciarvi alcune frasi secondo me emblematiche su questo argomento, che ci fanno capire come anche questa scelta, se mai capitasse, vada rispettata senza giudicare:

«Ricordo che leggendo da giovane gli scritti di Leopardi, mi avevano colpito molto due sue affermazioni: che il suicidio non è follia, ma la conclusione logica e razionale cui si arriva dopo la caduta delle illusioni, e che, tuttavia, il suicidio resta la cosa più mostruosa in natura: perché? Perché, come sostiene Schopenhauer, pur essendo l'uomo un animale metafisico (l'unico animale che si stupisce della propria esistenza e s'interroga sul senso della vita), egli è prepotentemente fatto di corpo, di desideri, di istinti. E il più potente degli istinti è quello di autoconservazione. Ci vuole del coraggio per contrastare tale istinto e togliersi la vita: io ho sempre rispettato chi prende questa decisione. A maggior ragione non posso condannare chi ricorre al suicidio perché pensa che la vita gli sia diventata un peso troppo gravoso a causa di una malattia che provoca dolore e disabilità...» (Umberto Veronesi).

«Tra le esperienze più terribili per i familiari e gli amici del malato vi sono il suicidio e il timore della sua attuazione. Come è stato messo in luce da tempo, il suicidio è possibile solo quando la persona ritiene di non avere più vincoli significativi con gli altri. Non si possono tagliare volontariamente i legami con la vita se si vivono legami profondi con altre persone, che amiamo, che ci amano, che

soffriamo nel lasciare e che a loro volta soffriranno per la nostra morte. Per molti malati questi legami sono in grado di dare un senso alla vita. Anche nelle situazioni più difficili. Può però accadere che quando la malattia si aggrava, volontariamente la persona reprima i legami di affetto che la stringono agli altri, perché ritiene le proprie condizioni di sofferenza e di vita ormai intollerabili e indegne di una esistenza umana, anche in presenza di buoni legami affettivi. Queste sono valutazioni soggettive, che le persone vicine al malato spesso non condividono affatto e che possono quindi essere per loro causa di enorme sofferenza. Nessuno può però imporre ad un'altra persona i propri significati e i propri motivi per vivere; può soltanto aiutarla a scoprirli e a farli propri, anche nelle situazioni più tragiche. Per questo il suicidio del malato va rispettato come scelta estrema benché rinunciataria, come espressione ultima della volontà di agire sul proprio destino. [...] Rispettare il malato fino in fondo vuol dire anche accettare l'inconoscibilità della sua decisione finale, come scelta autonoma che appartiene all'insondabile profondità della sua coscienza [...]. Allo stesso tempo il suicidio è di certo sempre una sconfitta della vita; per questo esso va contrastato attivamente con l'affetto e con l'impegno nell'aiutare il malato a vivere una vita degna di un essere umano, anche di fronte all'aggravarsi della malattia. Il trattamento del dolore e la rinuncia all'accanimento terapeutico sono le condizioni indispensabili per cercare di trovare insieme un senso alla vita anche nelle condizioni estreme» (Silvia Bonino).

Per tornare al discorso di prima, mi piace pensare ad una cordata che si intraprende insieme, a un ultimo viaggio faticoso ma «ricco», nel quale si condividono sofferenze, paure, dubbi, e si va insieme fino alla vetta. Tutto questo non sempre è così facile, spesso si sbaglia, spesso le cose non vanno come vorremmo, come si era programmato, per questo è necessario che tutti – familiari, *caregiver* e operatori – riceviamo un valido aiuto e supporto da esperti psicologi.

Per farvi capire la difficoltà del cammino, vi invito a leggere la testimonianza che segue, scritta dalla parente di una persona malata e che intitolerei *In memoria di Rino*:

«Carissimi, mi accingo a scrivere questa lettera per raccontarvi la morte di mio suocero, una morte sofferta ma desiderata ed estremamente amata. Voleva morire a casa sua con le sue abitudini, i suoi affetti, i suoi tempi. Voleva morire assistito a casa con sua nuora, la sua infermiera. Ascoltati i suoi desideri ero felice perché non poteva che desiderare nulla di più naturale, nulla di più agevole poteva chiedere: avremmo evitato giorni di ricovero inutili, avremmo evitato di occupare un posto letto in ospedale, prezioso per chi avesse ancora una speranza di guarigione, avremmo evitato turni di giorno e notte per assisterlo in ospedale... Mai l'avremmo lasciato solo.

La nostra abitazione bi-familiare ci consentiva di esaudire questi suoi desideri. Dopo due anni di fibrosi polmonare cronica aggravata da broncopolmonite, la terapia medica e l'ossigeno erano più che sufficienti per lui.

A gennaio 2007, portandolo in ospedale per una emogasanalisi, ennesimo controllo, ci viene confermato un deciso aggravamento e ci rendiamo conto di non poterlo più spostare con la bombola portatile. Questa era la sua ultima uscita.

Il ricovero proposto per ossigeno-terapia ad alto flusso e morfina non l'abbiamo preso in considerazione: a casa ce la potevamo fare. Ho sempre creduto che morire a casa, assistito, fosse un diritto; mi sono scontrata con un'altra realtà!

Le richieste giornaliera per l'ossigeno-terapia telefoniche, previo fax per ogni variazione di flusso prescritto dal pneumologo, non sono bastate ad evitare discussioni e polemiche con la ditta fornitrice delle bombole. Continue telefonate ci giungevano a chiedere se veramente avevamo di nuovo bisogno... Ci dicevano che avevano 500 pazienti da fornire... Dimenticavano che come infermiera della ASL so bene che l'azienda paga la ditta appaltata per 500 volte... Insomma, hanno fatto di tutto per far ricoverare il paziente. Ho scritto facendo presente il problema alla farmaceutica territoriale e a casa sono arrivate ben tre bombole ad alto flusso. Mi chiedo come è possibile che proprio coloro i quali dovrebbero portare ossigeno, un soffio di vita, rischiano di vaneggiare una assistenza così completa ed efficace.

I corrieri gentilissimi addestrati solo a scaricare bombole di corsa non ci hanno consegnato gli umidificatori adatti per le bombole

ad alto flusso per cui... nuove telefonate, nuove corse. Altro avrei da dire ma mi limito dicendo che la sedazione è avvenuta con flebo continua ventiquattr'ore su ventiquattro ma andava fuori vena ogni tanto, l'elastomero non scaricava per un edema sotto cutaneo, la terapia antalgica è stata eseguita con intramuscolari ogni 4 ore per poi ritornare all'endovena e consentire una morte dolce e puntuale: né prima né dopo i suoi tempi. Le terapie non gli hanno mai tolto la lucidità se non nelle ultime ore. I suoi ultimi discorsi a fatica sono serviti ad esprimere la sua felicità nell'essere stato a casa, nel ringraziare tutti... Ringrazio in modo particolare i dottori... per la loro professionalità e per l'umanità che li distingue. Un grazie enorme a quanti mi hanno lasciato un recapito attivo notte, giorno, festivi e ferie condividendo tutto.

Sono felice di aver constatato che molte sono le persone della nostra ASL che lavorano con passione e non solo per profitto. Spero che presto molti malati possano godere di un'assistenza domiciliare che vada oltre le ore 16. Spero che anche i malati cronici, non affetti da cancro possano godere del servizio di cure palliative ventiquattr'ore su ventiquattro... Spero che anche chi non ha parenti addetti ai lavori possa soddisfare, se lo vuole, il desiderio di morire a casa, in modo naturale e con l'assistenza adeguata come è stato per Rino. Io ho scritto anche per tutti loro. C. R.».



Credo di avere sofferto abbastanza in questa vita e non augurerei all'essere più crudele esistente sulla Terra di sopportare ciò che è toccato a me. È già da un po' che mi sento stufo e straziato: proprio per questo non pensate alla mia morte come a una fine ma come a un grande inizio, l'inizio di una nuova vita, dove la mia anima si separa da questo corpo ormai martoriato e devastato dalla malattia (Mario Filippo Bagliani).



Non capisco come sia legittimo per un uomo pianificare o decidere della propria vita, ma non sia legittimo decidere della propria morte (Indro Montanelli).