

Quando si dice care-giver...

Il mio primo accesso a casa del signor S. risale a 8 anni fa quando, dopo un ricovero in ospedale piuttosto travagliato, lo presi in carico per eseguire alcune semplici medicazioni agli arti inferiori.

In realtà la sua era una situazione clinica già compromessa: affetto da tempo da una BPCO a decorso inaggravante, portatore di canula tracheostomica, in O₂ terapia costante con difficoltà a deambulare.

La prima cosa che notai era la sua assoluta e totale dipendenza dalla moglie E. , più giovane di lui di circa 15 anni, che lo accudiva in tutto: lo lavava, lo vestiva, lo accompagnava in bagno, usava l'aspiratore per liberargli le vie aeree, ovviamente gli preparava i pasti. L'unica cosa che lui faceva da solo era alimentarsi.

Dopo un primo periodo di conoscenza reciproca e il conseguente instaurarsi di un rapporto di fiducia, E. cominciò a confidarsi con me raccontandomi della sua stanchezza nel seguire il marito, che durante il giorno e anche di notte la chiamava spesso per farsi aspirare, per essere portato in bagno o per altre incombenze non dandole tregua, non lasciandola tranquilla nemmeno al momento del pasto. Tutto ciò aggravato dal fatto che S. non si fidava di nessun altro familiare, per cui quelle poche volte che la signora si allontanava per fare la spesa o andare in farmacia, lui si agitava e la faceva chiamare al telefono dai figli adducendo la necessità di farsi aspirare per farla rientrare a casa.

E. inoltre mi confidò che i suoi figli, tre di cui uno ancora in casa , le imputavano in parte la responsabilità degli atteggiamenti del marito, sostenendo che lo avesse "mal abituato" nel tempo, accontentandolo in tutto. La situazione era ulteriormente complicata dal carattere del signor S. che approfittando forse della sua infermità, condizionava pesantemente i familiari. Per giunta una volta ogni 40 giorni si faceva accompagnare in auto all'Istituto Maugeri di Veruno, ove era stato seguito per varie problematiche,

per sostituire la canula tracheostomica, nonostante il nostro servizio si fosse reso disponibile a farlo al suo domicilio.

I miei tentativi di mediazione per far comprendere a S. che continuare in questo modo non avrebbe portato a nulla se non ad esaurire fisicamente e psicologicamente la moglie, non sortivano grandi effetti. Quando gli parlavo lui mi guardava attentamente e a conclusione del mio discorso rispondeva con un semplice " Lo so ". Suggerii alla moglie di prendersi un aiuto, ma le disponibilità economiche della famiglia non lo consentivano o per lo meno così mi veniva risposto. Venne quindi attivato il Servizio Sociale per avviare la pratica per l'assegno di cura, ma i tempi per ottenerlo erano comunque non brevi e c'è ancora da dire che una delle frasi ricorrenti della signora E. era : "Finché ce la faccio lo accudisco io, non me la sento di affidarlo ad altri, tantomeno di metterlo in un istituto, morirebbe in poco tempo. "

Tutta questa situazione è proseguita fino al 2010 quando S. è caduto e si è fratturato il femore, dopo un lungo ricovero è tornato a casa senza poter più deambulare. A quel punto, vista l'impossibilità di caricarlo in auto e portarlo a Veruno, ho iniziato a cambiargli la canula tracheo a domicilio: ricordo perfettamente la sua tensione alla prima sostituzione, le sue mani aggrappate alle sponde del letto, non si fidava nonostante mi conoscesse da anni. Gli chiesi se avesse paura, mi rispose di sì. Chiesi allora ad E. di tenergli la mano ed eseguii il cambio canula, terminato il tutto guardandolo negli occhi e sorridendo gli dissi: "Fatto, e ora S. che mi dice? " risposta: " Grazie. "

In questi ultimi anni purtroppo la sua situazione respiratoria è andata via via peggiorando, lo stesso dicasi per la sua capacità di deglutizione. Ha inanellato tutta una serie di ricoveri per complicanze legate alla sua patologia, dopo l'ultimo è rientrato a domicilio con una PEG (Sonda per alimentazione enterale) e un ventilatore meccanico che lo assiste nella respirazione.

Non può più parlare, né alimentarsi per bocca, gli OSS dei S.S. vanno a fargli il bagno sollevando la moglie almeno da questa

incombenza. Io ovviamente proseguo, oggi più di prima, il mio impegno con questa famiglia, oltre alle manovre tecniche sul ventilatore e alle prestazioni infermieristiche dovute al paziente, ascolto, ascolto quello che la signora E. ha da dire.

La vita di questa coppia non è stata facile, specie negli ultimi anni quando la malattia di S. è andata peggiorando. A volte mi chiedo dove questa donna coraggiosa abbia trovato la forza e le risorse per affrontare e gestire tante difficoltà legate al carattere del marito, alle tecniche che ha dovuto imparare, alla preoccupazione di superare momenti di grande paura.

Ebbene, ogni volta che si parla della figura del care-giver io penso a lei, alla signora E.