

Un'amara verità

Era l'estate del lontano 1989.

Tornando dalle vacanze, tutto avremmo potuto immaginare tranne quello che ci aspettava.

La mamma, allora cinquantaseienne, non era più la stessa: da persona attiva ed indifferente alla TV, era diventata perennemente dipendente dall'apparecchio televisivo, convinta che ogni programma avesse come soggetto lei e la sua famiglia.

La nostra reazione è stata di grande stupore, ma abbiamo attribuito il motivo al breve periodo vissuto in casa da sola per molte ore.

Nel volgere di pochi giorni, però, la situazione è precipitata.

Una mattina ha schiacciato i pomodori sulla rampa del garage e, ritenendo che la frutta e la verdura fossero avvelenate, è andata a mettere in guardia le clienti del fruttivendolo ambulante perché non facessero acquisti.

Successivamente si è convinta di essere seguita da spie e per questo, per ben due anni, è rimasta chiusa in casa e tentava di proibire anche al papà di recarsi al lavoro, giungendo persino a richiedere l'intervento telefonico dei carabinieri affinché lo convincessero.

Non stiamo ad elencare i numerosi episodi che rendevano la vita familiare difficile sia di giorno che di notte.

Era letteralmente in preda ad allucinazioni uditive.

Alle voci che la costringevano a chiudersi in casa per paura, si aggiungevano quelle che:

- la costringevano a sbrigare ripetutamente le faccende domestiche di vario genere, anche di notte;
- la obbligavano a nascondersi mentre mangiava per non essere spiata dal televisore;
- la obbligavano, chissà per quale ragione, ad infliggersi punizioni come stare in piedi al buio in bagno;
- le imponevano di impacchettare arredi o biancheria per regalarli ai parenti, salvo subito dopo farle rimettere tutto a posto;
- (solo in due o tre casi fortunatamente) le hanno detto di convincerci ad andare a buttarci nel lago con lei. Visto un precedente caso di suicidio in famiglia (da parte di sua zia che è stata per lei anche "matrigna" fin dalla più tenera età), la nostra preoccupazione era costante, perciò la seguivamo in ogni suo movimento.

Ovviamente in quest'ultimo caso le voci non hanno avuto la meglio.

Per il resto, contrastare la mamma mentre era in preda alle allucinazioni era una battaglia persa in partenza.

Quando invece la lasciavano tranquilla, era perfettamente lucida e in pieno possesso delle sue facoltà, tanto da essere in grado di ricordare e spiegare ciò che le era successo.

Nel corso dei due lunghi anni, ripetutamente abbiamo informato il medico di base e chiesto aiuto, ma costei, non avendola mai vista in questo stato, non credeva alle nostre parole.

Stanche, esasperate, per non dire disperate, un giorno abbiamo imposto alla dottoressa di venire a casa a visitarla.

Vedendola coi capelli lunghissimi (non andava più nemmeno dalla parrucchiera), fortunatamente ci ha creduto. Solo allora ci ha informato che c'era la possibilità di far venire a casa uno psichiatra che lei stessa avrebbe provveduto a presentare alla mamma come un suo collega.

Finalmente non eravamo più soli!

Lo specialista, in modo simpatico, ha stabilito con lei un rapporto di empatia. Guadagnando lentamente la sua fiducia è riuscito a convincerla ad una prima uscita da casa, alla quale ne sono seguite pian piano delle altre.

Indispensabile naturalmente è stato il supporto dei farmaci di cui ha fatto uso per 15 anni.

Al termine di questo periodo è stata considerata "guarita".

Purtroppo però a questo punto è iniziata una seconda fase: sospese le cure ha iniziato a tremare e subito le è stato diagnosticato il Morbo di Parkinson. Strana coincidenza?

La notizia l'ha inevitabilmente sconvolta e spontaneamente si è rivolta al suo psichiatra, che l'ha indirizzata da una collega perché nel frattempo aveva assunto un altro incarico.

Altra Via Crucis: bisognava risolvere il problema del forte tremore e nel contempo curare le allucinazioni che si erano ripresentate.

Dopo qualche mese la situazione "è rientrata".

La mamma era lenta nei movimenti, ma non tremava quasi più, però ancora una volta stava cambiando atteggiamento: improvvisamente aveva una gran voglia di uscire, faceva lunghe passeggiate col marito e desiderava recarsi a messa anche nelle ore più improbabili, costringendoci a chiudere a chiave la casa che così era diventata nuovamente la nostra prigione.

Col tempo è arrivata a non essere più in grado di portare a termine i lavori domestici, perché andava perdendo la memoria e l'orientamento spazio temporale.

Non aveva più il senso della sazietà e non era più in grado di scegliere l'abbigliamento adeguato alla stagione.

Conseguenze: mangiava tutto quello che poteva portare alla bocca e indossava più abiti uno sopra l'altro rovistando continuamente negli armadi.

Rimedio: tenere tutte le stanze chiuse a chiave obbligandoci, come S. Pietro, a spostarci da un locale all'altro con il mazzo di chiavi delle stanze.

Ciò la irritava e passava le giornate bussando alle porte, premendo ripetutamente ed energicamente le maniglie ed insultando i familiari che non le aprivano.

Nel 2010 altra svolta significativa: svenimenti legati a sbalzi di pressione.

Dopo un ricovero in ospedale, temendo che cadesse, l'accompagnavamo negli spostamenti e come sedia eravamo costretti ad utilizzare quella a rotelle sulla quale la trattenevamo con la cinghia per impedirle di alzarsi, non essendo lei consapevole del suo problema.

Anche la notte dovevamo utilizzare la cintura-letto.

Non è stato comunque semplice perché, non essendo un tipo remissivo, riusciva a liberarsi con l'intenzione di "tentare la fuga" in stile Houdini.

Man mano perdeva anche le capacità intellettive, infatti le è stata diagnosticata la demenza a Corpi di Lewi.

In quel periodo siamo riuscite a "convincerla" a dedicarsi a semplici attività che la tenessero occupata: disegnare, colorare, ritagliare, giocare con le bambole.

Per noi è stata la fase più tranquilla.

Non certo la meno faticosa fisicamente, perché era aumentata di peso e bisognava lavarla anche se era recalcitrante.

Per togliere e mettere la dentiera servivano due persone e questo SEI volte al giorno.

Per metterla e toglierla dalla vasca intervenivamo in tre. Nonostante camminasse sempre più faticosamente e goffamente, ci premuravamo di farla uscire in paese facendole spingere la sua sedia a rotelle, sulla quale la si faceva sedere quando ci si accorgeva che stava perdendo le forze.

In quel periodo ci siamo rese conto di quanto sia ancora difficile per le persone accettare la disabilità che non sia solo fisica: qualcuno incontrandola mostrava imbarazzo, altri la evitavano palesemente.

Per noi questo non è mai stato un problema ed abbiamo perseverato nelle uscite anche con più determinazione.

Nel febbraio 2015 il crollo...

In seguito all'influenza ha avuto la polmonite ab ingestis che ha richiesto un lungo ricovero.

Al momento delle dimissioni ci era stato comunicato da parte dei medici che non avevamo diritto all'aiuto di un'ASA, ma solo alla fisioterapia per due ore alla settimana.

In realtà non era così, come avremmo scoperto successivamente grazie all'intervento dell'assistente sociale.

Ci sentivamo smarrite e confuse per la poca chiarezza.

Durante il ricovero la mamma era molto cambiata: non camminava più, comunicava solo ripetendo poche parole ed era alimentata col sondino.

In ospedale ci avevano consigliato di continuare ad alimentarla in quel modo, però abbiamo rifiutato perché secondo noi era ancora in grado di deglutire, anche se la sua alimentazione consisteva in frullati, omogeneizzati e l'acqua era quella gelificata.

Arrivata a casa è iniziata una fase molto complicata: la giornata era quasi completamente dedicata alla preparazione dei pasti adatti e alla loro somministrazione, che è divenuta via via più lenta a causa delle sempre maggiori difficoltà di deglutizione.

Tutto questo è durato solo un mese, perché all'improvviso ha smesso di deglutire ed abbiamo dovuto chiedere urgentemente di posizionare la PEG.

La sera prima del ricovero però un altro imprevisto ci ha sconvolto: nel momento in cui la stavamo preparando per la notte ha avuto un arresto respiratorio che ci ha obbligato a correre in ospedale.

Sembrava senza speranze, tant'è che era stata convocata l'intera famiglia per salutarla, invece in breve si è ripresa e durante la degenza è stato effettuato l'intervento che avevamo richiesto.

Totalmente inesperte in materia di PEG, siamo tornate a casa con la mamma senza l'aiuto di nessuno, nonostante le promesse. L'infermiera infatti il primo giorno non si è presentata ed abbiamo dovuto ricorrere ad una persona di nostra conoscenza.

L'Asl e la cooperativa intanto si "rimpallavano" la responsabilità. Dopo un iniziale periodo di titubanza legato alla paura di non saper

gestire l'alimentazione parenterale, la situazione è migliorata sia perché abbiamo acquisito un po' di dimestichezza, sia perché la mamma si stava riprendendo.

Vista la situazione, non potevamo più pensare di portare a Brescia la mamma per i controlli neurologici.

Grazie al passaparola abbiamo saputo che ad Esine lavorava la brava dottoressa Cotelli.

Durante la visita la dottoressa ha ipotizzato che fosse affetta dalla demenza Fronto-temporale, tra l'altro ereditaria.

Bella doccia fredda!

Le analisi ematiche l'hanno confermato.

Dopo la ricostruzione dell'albero genealogico, ci è stato proposto di entrare a far parte della ricerca.

Non abbiamo esitato un solo secondo.

L'anno 2016 è comunque trascorso quasi per intero senza grossi problemi.

Abbiamo infatti ripreso a portarla a passeggiare in paese (stavolta solo seduta), dopo aver "lottato" col fisiatra al fine di ottenere dall'Asl l'assegnazione del montascale coi cingoli.

Intanto, a nostre spese, abbiamo provveduto all'acquisto del motore da applicare alla sedia a rotelle.

E qui... altro conflitto con l'Asl: poiché il motore era troppo grande per la carrozzina che avevamo in uso, abbiamo chiesto che ce ne fosse fornita un'altra di una misura in più.

Sorpresa: abbiamo scoperto che il letto ortopedico non era più compatibile con la carrozzina pieghevole, che perciò ci è stata tolta.

Non ci è quindi rimasto altro da fare che provvedere all'acquisto.

Un altro problema tecnico che abbiamo dovuto capire come risolvere è stato quando, come, dove e con che frequenza sostituire la PEG. Ricevevamo svariate e contrastanti informazioni solo da vie traverse. Anche il medico di base non ne sapeva niente e ci ha chiesto di tenerla informata così avrebbe potuto regolarsi con gli altri pazienti.

Ora sappiamo che la PEG di media si sostituisce ogni sei mesi:

la prima volta in gastroenterologia, mentre le volte successive interviene a domicilio il medico della cooperativa di riferimento. La mamma la prima volta l'ha sostituita dopo 15 mesi, anche se secondo il personale dell'ambulatorio avrebbe potuto tenerla ancora perché era in ottime condizioni.

Come per la maggior parte degli allettati, nel luglio 2016 si sono verificate infezioni alle vie urinarie che abbiamo curato per un anno con ben 12 tipi di antibiotici diversi!

La raccolta delle urine era una vera impresa mattutina: levataccia per mettere la mamma sulla comoda, sotto la quale una figlia si infilava lunga distesa, mentre l'altra stimolava la mamma. Tutto questo perché il medico di base ci aveva proibito l'uso del catetere.

A causa dell'eccessivo protrarsi delle infezioni ci siamo rivolte all'infettivologo dell'ospedale di Esine, il quale invece ci ha consigliato di sospendere l'antibiotico perché l'esito delle analisi delle urine raccolte senza catetere non è attendibile.

Ha aggiunto di ripetere l'esame solo se la temperatura corporea superava i 38° C, cosa che non è mai più ancora accaduta. Urrà!

Potevamo però secondo voi stare tranquille almeno per un po'?

No di certo!

Nell'agosto 2017 infatti abbiamo notato di nuovo i primi sintomi che ci facevano ipotizzare una bronchite.

Abbiamo perciò chiamato il medico di base anche perché era emerso contemporaneamente il problema del reflusso dei succhi gastrici nella PEG.

La dottoressa auscultandola ha escluso problemi polmonari, dicendoci che non sentiva il murmure nel polmone sinistro.

Questo ci ha spaventate perché era il polmone che era stato interessato dalla polmonite.

Abbiamo perciò richiesto un'impegnativa urgente per rx torace. Seduta stante il medico ha deciso anche di sostituire la PEG.

I problemi relativi a quest'ultima però persistevano e per di più la mamma si lamentava, perciò siamo ricorsi al pronto soccorso.

Lì, hanno riposizionato correttamente la PEG e provveduto ad effettuare l'rx, che ha permesso di diagnosticare la polmonite allo stadio iniziale.

Essendo più sicura la terapia domiciliare (in ospedale si è più esposti a rischio di contagio quando si è già debilitati) abbiamo portato a casa la mamma, che nel giro di due settimane si è ristabilita.

Si è però nuovamente ripresentato il problema del reflusso.

In più si sono associate copiose sudorazioni che, pur non essendo un evento nuovo, erano a volte legate ad un forte tremore e a un innalzamento preoccupante dei battiti cardiaci.

Siamo state costrette perciò chiamare tre volte il 112.

La seconda volta la dottoressa Cotelli ci ha detto che la mamma era giunta allo stadio finale e che una di queste crisi le sarebbe probabilmente stata fatale.

La terza volta, di notte, mentre ci stavamo accingendo al cambio di posizione nel letto e alla sostituzione del pannolone, ci siamo rese conto che aveva uno strano colorito e, stimolata anche energicamente, non aveva nessuna reazione.

Una volta giunta al pronto soccorso, per fortuna già in fase di ripresa, il medico ci ha "caldamente e gentilmente consigliato" di desistere in futuro dal chiamare gli operatori dell'ambulanza, ma di rivolgerci alla guardia medica o al medico di base. Ha aggiunto infatti che secondo lei intervenire in queste situazioni sarebbe solo accanimento terapeutico. Sarà probabilmente così, ma per i familiari non è facile da accettare, soprattutto se si constata che le reazioni di nostra mamma contrastano ogni statistica e previsione.

Ad oggi, fine ottobre 2017, la mamma verso sera ha ancora queste crisi, ma "resiste"!

Ultimamente è dimagrita tantissimo, la rigidità è sempre più accentuata, la gamba sinistra è irrimediabilmente iperestesa, la destra invece è piegata e non si stende più, e anche le braccia stanno seguendo la stessa involuzione.

Trascorre a letto la maggior parte del tempo; per circa due ore siede su una poltrona da ufficio dallo schienale alto e traspirante

(acquistata all'Ikea) che troviamo molto più comoda della carrozzina fornita dall'Asl. Per appoggiare le gambe ci avvaliamo di un tavolino sul quale mettiamo dei cuscini.

A livello cognitivo, sembra capire alcune semplici frasi che le rivolgiamo personalmente, ma già da due anni non parla più.

A volte sembra avere reazioni emotive, come quando si è commossa per gli auguri che abbiamo cantato per il sessantesimo anniversario di matrimonio.

Qualcuno magari si sta chiedendo perché non è ricoverata in una struttura.

Abbiamo fatto questa scelta perché potevamo assisterla nonostante andassimo a lavorare. Certo, per anni abbiamo fatto i salti mortali, ma dal primo ricovero una di noi ha usufruito della legge 104, rimanendo a casa dal lavoro fino al 31 agosto 2017.

Ora è a casa l'altra sorella con la 104, che nel frattempo è stata riconosciuta anche al papà ottantaseienne a sua volta invalido.

Essendo in due, con l'aiuto di una terza sorella (quando serve) e delle ASA, l'accudimento non ci risulta troppo pesante.

Il morale è alto, piangersi addosso non aiuta e preferiamo sdrammatizzare col sorriso.

Lo facciamo anche riguardo al nostro futuro, che potrebbe non essere diverso da quello di nostra madre.

L'unica cosa che possiamo fare e caldeggiare, è di partecipare alla ricerca. Per nostra mamma sicuramente è tardi, ma servirà alle future generazioni.

Ci sentiamo anche di consigliare di:

- non vergognarsi e parlare della malattia;
- non isolare dal mondo il paziente;
- continuare a vivere una vita attiva e sana;
- rivolgersi agli enti preposti per gli aiuti (cioè RSA aperta, Home

Care per i dipendenti pubblici e progetto per le gravissime disabilità).

Concludiamo dicendo che abbiamo ricordato solo gli eventi più salienti per non dilungarci troppo.

In realtà avremmo materiale sufficiente per scrivere un libro.

Tra l'altro abbiamo finito al momento giusto, perché il dovere ci chiama: dobbiamo di nuovo lavare la mamma che ha appena finito di sudare e conseguentemente cambiare la biancheria del letto.

Alla prossima... e forza e coraggio a tutti!