

La signora Priscilla

Oggi andremo a prendere in carico Priscilla, una donna di 69 anni affetta da un tumore della lingua e del palato.

Vive fuori città. Abbiamo già qualche informazione che l'assistente sociale ha raccolto durante la richiesta di assistenza: Priscilla è una casalinga, sposata con Domenico, non ha figli; conosce la nostra associazione perché tre anni fa abbiamo assistito la madre, anche lei malata terminale.

Suoniamo il citofono e ci viene ad aprire il cancello Domenico, persona semplice, molto gentile con noi. Appare agitato e frettolosamente ci accompagna dentro casa. Ad accoglierci c'è infatti Marina, sua sorella affetta da sindrome di Down, che Domenico non ama lasciare neanche pochi minuti da sola con Priscilla, soprattutto adesso che le sue condizioni stanno peggiorando. Ci accompagna in sala e ci chiede di attendere qualche minuto. Il tempo per finire di vestire Marina, pettinarla, metterle lo zaino sulle spalle e arriva il pulmino che quotidianamente l'accompagna nel centro diurno dove trascorre le sue giornate fino alle cinque del pomeriggio.

Domenico si scusa per l'attesa e ci spiega che di solito è il padre che si occupa di Marina: "Ma questa mattina è uscito presto per fare la spesa... è anziano e cerca di evitare il caldo!"

Priscilla si è addormentata e approfittiamo per fermarci qualche minuto a parlare con il marito, per raccogliere alcuni dettagli sulla situazione della moglie.

Domenico ci descrive Priscilla come una donna molto legata alla famiglia: ha trascorso tutta la sua vita accanto a lui, mettendo a disposizione il suo tempo e il suo amore anche per le persone a lui vicine bisognose di aiuto. Infatti vivono da una decina d'anni a casa con il suocero, un uomo in buona salute e molto attivo nonostante i suoi 95 anni, e la cognata cinquantenne, affetta da sindrome di Down.

Priscilla è sempre stata una donna con un carattere forte, molto determinata, abituata a organizzare e a governare non solo la casa ma anche la vita delle persone che le stanno accanto.

"E' voluta ritornare a casa a tutti i costi, anche se le sue condizioni sono cambiate. Mi ha detto che vuole continuare a stare insieme a noi" ci dice Domenico.

Io e Paola ci scambiamo una rapida occhiata. La situazione di questa famiglia appare già in partenza molto impegnativa, ed è inevitabile accorgersi subito che Domenico è l'unico caregiver. E' molto stanco, appare smarrito nel cercare di gestire da solo la situazione di Priscilla ma anche la quotidianità della sorella e del padre.

Domenico continua a raccontarci un po' di storia clinica di Priscilla.

"Il suo percorso di malattia è stato molto lungo e turbolento. E' da circa 3 anni che lotta con terapie chirurgiche e mediche molto aggressive, che hanno cercato in tutti i modi di estirpare e portare via tutto questo male" spiega con le sue parole. "Da qualche giorno è costretta a letto, si sente debolissima, si alza poco. Una polmonite, per cui era stata ricoverata, l'ha debilitata a tal punto che non riesce più ad alzarsi autonomamente. Ha bisogno dell'ossigeno in molti momenti della giornata. Ha un ago nel braccio, da quando è uscita dall'ospedale è rimasto lì... io non so cosa ci devo fare".

E' possibile assistere Priscilla a casa vista la situazione socio-familiare complessa?

no, la situazione è molto complicata e l'assistenza domiciliare è rischiosa per la paziente. Proporrei subito l'attivazione dell'hospice. Domenico non ha le caratteristiche da caregiver e dobbiamo permettergli di dare assistenza anche alla sorella e al padre. Con Priscilla in casa sarebbe impossibile per lui

sì, ma solo se il marito garantisce la presenza di una badante fissa 24 ore su 24

sì, visto che abbiamo saputo che Priscilla è voluta tornare a casa a tutti i costi. Anche se la situazione socio-familiare è complessa, vale la pena di tentare un'assistenza a domicilio

forse, ma è necessario trovare un'altra sistemazione per il padre di Domenico e sua sorella. In questo modo lui potrà dedicarsi all'assistenza della moglie senza distrazioni e altre preoccupazioni

Non è facile trovare Vittorio

Ci incontriamo verso ora di pranzo io, Giacomo, il medico palliativista della mia équipe, e Simone, studente di infermieristica al terzo anno. Siamo in un quartiere alla periferia di una grande metropoli dove purtroppo la microcriminalità è diffusa, ma lo conosciamo bene, non abbiamo più paura come le prime volte, abbiamo assistito così tante persone in questa zona che ormai ci siamo abituati. Cristina, la nostra assistente sociale, ci ha già descritto a grandi linee una situazione familiare molto complessa dal punto di vista sociale.

Scendiamo dalla macchina e, come spesso accade in questi quartieri dove tutti si conoscono, ci sentiamo osservati da dietro qualche serranda abbassata; sentiamo addosso gli occhi di una vecchietta che ci guarda in silenzio da dietro le grate di una porta finestra. Come sempre in questi posti, il numero civico segnato sul foglio di presa in carico non corrisponde, non troviamo la scala. Con la stessa sensazione di persone smarrite in un paese straniero, sotto il sole tiepido e sotto lo sguardo di qualcuno che però non vediamo, ognuno di noi comincia a chiedere a qualcuno affacciato o sulle scale se conosce il civico e la scala che cerchiamo, ma nulla.

Poso la borsa a terra e chiamo la figlia del paziente. Le chiedo di venirci incontro e ci incontriamo in mezzo alla strada.

Sharon è la figlia di Vittorio, il paziente che dobbiamo prendere in carico. E' una ragazza giovane, ma per quanto sia trascurata non le riesco a dare un età.

Siamo circondati da case basse, muri scrostati, panni stesi fuori, bimbi che giocano qua e là, passeggini parcheggiati sui marciapiedi e un triciclo abbandonato vicino a dei vasi di fiori. Ci presentiamo.

Quali sono le caratteristiche che guidano la scelta di un caregiver a domicilio?

la disponibilità di tempo che la persona può garantire vicino al malato, la sua volontà di prendersi cura del proprio caro e la sua capacità in termini di risorse interiori per affrontare il carico assistenziale

la qualifica professionale: solo personale formato ed esperto può diventare un caregiver a domicilio

il rapporto di parentela con la persona malata: il caregiver deve essere un parente stretto del malato

non esistono criteri cui fare riferimento, bisogna basarsi sulle proprie impressioni