

Benvenuto nella nostra casa

Di: Al Freedman, Ph.D, psicologo libero professionista presso la Westtown School a Westtown, Pennsylvania, e genitore di un bambino affetto da SMA I.

Caro infermiere professionale domiciliare, benvenuto nella nostra casa!

Poiché sei l'ultimo arrivato nella squadra di professionisti che si prendono cura di nostro figlio, vorrei darti qualche informazione, qualche ragguaglio prima di cominciare questo viaggio insieme.

Sei anni fa quando mia moglie Anne ed io decidemmo di diventare genitori, non pensavamo di incontrarti. A quell'epoca non ne sapevamo nulla di pulsossimetri, di sedie a rotelle, BiPAP, di cannule per l'alimentazione, nebulizzatori, di standing. Non avevamo programmato la parata di infermieri, assistenti sociali, fisioterapisti, tecnici specialisti nell'assistenza, personale medico, insegnanti che vanno e vengono. Non prevedevamo la necessità di cinque differenti medici per controllare i progressi di nostro figlio all'ospedale pediatrico locale. E non prevedevamo certo che il nostro bambino passasse cinquantasei notti nell'unità di terapia intensiva prima del suo terzo compleanno. Soprattutto, quando abbiamo deciso di diventare genitori, non prevedevamo di vivere quel bruttissimo giorno in cui un medico ci annunciò che il nostro bambino di sei mesi aveva solo più un anno da vivere.

Così spero tu non te la prenderai se ti dico che la tua presenza nelle nostre vite suscita in noi sentimenti contrastanti.

Francamente, non avrei mai voluto aver bisogno di te. Volevo che nostro figlio andasse all'asilo con tutti gli altri bambini della sua età, che si sbucciassero le ginocchia, che si precipitasse di corsa fuori all'aperto senza il cappotto, che si spalmasse il Vinavil sulle labbra. Desideravo passare i miei fine settimane guardando mio figlio giocare a calcio. Ma Jack non va all'asilo e non gioca a calcio. Non può stare seduto per conto suo, non può camminare, ne' parlare molto chiaramente.

Non può muovere le braccia e le gambe. Non può vestirsi o mangiare da solo. Usa ancora i pannolini. Non può mangiare cibi solidi. Ha bisogno di un controllo e di un'attenzione costanti. Da un punto di vista medico e sanitario è molto fragile. La sua cura è fisicamente ed emozionalmente impegnativa. Avrei voluto non averne bisogno, ma ora ho bisogno di te. Abbiamo bisogno del tuo atteggiamento positivo e della tua riservatezza. Abbiamo bisogno della tua sensibilità e pazienza. Abbiamo bisogno delle tue conoscenze, della tua esperienza ed abilità. E ne abbiamo bisogno per aiutarci ad avere speranza, per nostro figlio e la nostra famiglia.

Quando comincerai il tuo lavoro con nostro figlio, fallo, ti prego, con fiducia. Tu sei stato, a differenza di noi, addestrato per prenderti cura di bambini sanitariamente fragili. La cura di Jack richiede di ricordarsi di alcune piccole cose riguardo ai suoi bisogni: come alimentarlo in modo sicuro, come alzarlo dalla sua sedia a rotelle, quando aspirare le sue secrezioni, come posizionargli il supporto per le braccia di modo che possa utilizzare il suo computer, da che parte girargli la testa quando si mette sulla pancia, ogni quanto tempo dargli una siringa della formula di alimentazione attraverso il suo tubo d'alimentazione.

Anche se nessuna di queste cose è scienza allo stato puro, il numero di particolari può essere disarmante per un novizio. Ma se ti senti sopraffatto, cerca di non mostrarlo. Agisci sicuro. Prendi l'iniziativa. Abbi un atteggiamento positivo. Guardaci quando ti mostriamo come funzionano gli apparecchi di Jack. Facci delle domande. Prendi pure nota se questo ti può essere di aiuto. Lavora serenamente. Ma soprattutto, proponiti a Jack avendo fiducia in te stesso. Jack si sentirà sicuro se tu ti sentirai sicuro.

Quando comincerai il tuo lavoro con nostro figlio, ti prego di essere paziente con noi. Potremmo insistere su determinati aspetti della cura di Jack che non hanno molto senso per te. Potrebbe passare un po' di tempo prima che ti lasciamo solo con nostro figlio, anche se tu sarai già perfettamente in grado di prenderti cura di lui. Potrai domandarti il perché ci informiamo sulla tua salute ogni qual volta starnutisci o tossisci in casa nostra. Siamo consapevoli di preoccuparci sempre per Jack. Ti prego di capire che non possiamo farne a meno. Dal momento che il medico ci fece sedere e ci disse che il nostro bambino aveva una malattia incurabile e intrattabile, le cose non sono più state le stesse. Noi stiamo facendo del nostro meglio.

Quando comincerai il tuo lavoro con nostro figlio, ti prego di avere tatto: potremmo aver bisogno della nostra privacy ed un minuto dopo aver bisogno della tua partecipazione attiva. (...come una saggia coordinatrice domiciliare che conosco dice a ciascuno dei suoi nuovi clienti: "la buona notizia è che... d'ora in avanti avrete un aiuto infermieristico domiciliare. La cattiva notizia è che... d'ora in avanti avrete un aiuto infermieristico domiciliare"). E' una vera abilità sapere quando intervenire e quando rendersi invisibile.

Fai il possibile per nasconderti quando Anne o io dobbiamo sgridare nostro figlio. Ma sii presente quando Jack è con la fisioterapista e lei ha bisogno di una mano. Fai finta di non essere nella stanza quando rispondo al telefono per un'emergenza con un paziente. Ma offriti di tirare su il telefono se sta squillando e Anne ha in braccio il nostro bambino. Se non sei sicuro di come comportarti in una certa situazione, chiedi pure liberamente.

Cercheremo anche noi di essere comprensivi per quanto riguarda i bisogni della tua famiglia. Facci sapere se hai bisogno di un po' di flessibilità sull'orario di lavoro perché tua madre viene in città per trovarti o perché vorresti andare ad assistere al saggio di tua figlia a scuola. Siamo lieti di poter aiutare ogni tanto qualcun altro. Ti aiuteremo ogni volta che ne avremo la possibilità.

Quando comincerai il tuo lavoro con nostro figlio, ti prego di famigliarizzare con lui, di conoscerlo come persona. Sì, tu sei qui con noi perché Jack non può fare certe cose da sé. Ma ci sono anche molte cose che può fare. Rimarrai sorpreso la prima volta che vedrai Jack guidare la sua sedia a rotelle elettrica da solo intorno a casa. Prova a seguire Jack quando si lancia in una sfida avvincente sul suo computer!

Vai pure tranquillamente con Jack in piscina quando lavora duro in acqua con il suo terapista. Ascoltalo mentre recita filastrocche utilizzando il suo dispositivo di comunicazione. Divertiti mentre Jack si diverte della compagnia della sua sorellina. Fai tuoi il suo atteggiamento positivo, la sua determinazione, ed il suo sorriso. Noi pensiamo che lui sia solo un bambino. Speriamo sia lo stesso per te. E quando mostrerai un interessamento genuino nei confronti di Jack, presto ti vorrà anche lui molto bene.

Quando comincerai a lavorare con nostro figlio, ti prego di insegnarci ciò che conosci per quanto riguarda la sua cura. Dopo la diagnosi di Jack, una delle prime cose che abbiamo ascoltato dai medici è stata: "Voi ben presto sarete degli esperti sulla Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e su come occuparsi di Jack." Non volevo credere che il nostro bambino avesse una malattia così terribile, men che meno diventare un esperto di questa malattia. E, cosa più importante, se Jack aveva veramente la SMA e sarebbe potuto morire a causa di una crisi respiratoria, come diavolo saremmo potuti diventare degli esperti, come avremmo potuto aiutarlo? Dopo tutto, non è per questo genere di cose che esistono i medici e le infermiere?

Poco a poco, siamo diventati esperti sulla SMA perché Jack è nostro figlio e dovevamo fare tutto il possibile per aiutarlo. Ma a distanza di più di cinque anni, mi sento sollevato ogni volta che veniamo in contatto con un professionista che sa come occuparsi di un bambino sanitariamente fragile più di quanto non sappiamo noi, o che per lo meno è in grado di insegnarci qualche cosa di nuovo.

Quando inizierai a lavorare con nostro figlio, dicci ciò che sai, dicci ciò che hai imparato, dicci cosa hai visto. Noi ci prendiamo cura di un solo bambino sanitariamente fragile. Tu ti sei preso cura di molti più bambini. Ci puoi dare una visione più ampia del problema. Puoi farci tornare alla realtà quando vedi che ne abbiamo bisogno. Potrai aiutarci a prenderci cura di Jack quando è ammalato. Abbiamo bisogno della tua perizia. E' per questo che sei qui. Ti prego, non tirarti indietro. Per finire, e forse è la cosa più importante, quando comincerai il tuo lavoro con nostro figlio, aiutaci ad avere speranza. All'inizio, quando apprendemmo che Jack era affetto da Atrofia Muscolare Spinale, la speranza era una merce rara a casa nostra. Non ci è stato detto granché da parte dei medici per quanto riguarda la vita quotidiana a casa con Jack – non ci dissero nulla a proposito delle belle giornate che avremmo potuto vivere insieme come famiglia. A posteriori, mi rendo conto che è stato compito di Jack insegnarci questa lezione importantissima. Dopo tutto, i medici all'ospedale pediatrico non passano molto tempo con i bambini quando stanno bene. Sono i genitori a farlo.

Nostro figlio è intelligente e sensibile; presta attenzione a tutte le nostre parole, osserva ogni nostra azione e ogni nostro segnale. Jack ha bisogno che noi guardiamo la sua inabilità ed il suo futuro con un senso di speranza, sia che la vita sembri facile in quel momento sia che non lo sia affatto. Tre anni fa, quando Jack si ammalò di RSV e questo lo portò ad essere intubato e ad un'ospedalizzazione di tre settimane, era molto duro per me essere ottimista e speranzoso.

Ma quando guardai mio figlio disteso nel reparto di cura intensiva, tenuto in vita da un ventilatore, con gli occhi spalancati a domandarsi che cosa gli stesse accadendo, ho creduto che per Jack fosse importante vedermi sorridere e sentirsi raccontare delle fiabe come di consueto, ed in questo modo fargli capire che ero speranzoso e sicuro della sua capacità di guarire dalla malattia.

In qualche modo, Jack si riprese da quella malattia straziante. E dieci giorni più tardi, dopo essere stato estubato e mentre ci stavamo preparando per andare a casa, il primario dell'unità di cura intensiva venne a trovarci per salutarci. Ci parlò di come Jack avesse recuperato bene, ed era ovviamente soddisfatto di essere stato uno degli artefici di questo recupero. Ma l'attenzione del dottore non si focalizzò sul programma terapeutico, sugli sforzi del personale dell'ospedale, o sul suo ottimo lavoro. Attribui il recupero al paziente stesso, a Jack.

"Jack è un combattente" ci disse il medico, questo è un dato di fatto. Effettivamente, Jack è un combattente. Tutti i bambini di cui ti occupi sono dei combattenti. Ma i nostri bambini non possono combattere senza una speranza e spetta a noi - genitori e professionisti insieme - mantenere viva questa speranza. Noi apprezziamo tutto quello che fai.

Benvenuto nella nostra casa.

Sinceramente,

I Freedmans

(Dicembre 2005; il testo originale inglese è dell'autunno 2001, tratto da Directions; traduzione libera a cura di Paolo Rosa)