

Papà, ti curo io

L'ho avuta in mano molte volte questa foto, ritrae un bambino di sette anni. Sono io. Solo questa volta però, il mio sguardo si è soffermato sullo sfondo: mio padre. Eravamo in Germania allora, vicino a Stoccarda. Poi, morta mia mamma siamo tornati in Italia: io mi sono 'fermato' a Roma a lavorare come interprete in una organizzazione internazionale. Mio padre è andato giù al paese a godersi la pensione tedesca. Sapevo che aveva il diabete ma non avevo dato peso alla cosa fino a quando, un Natale, scendo al paese con la famiglia, e lo vedo zoppicare. "Non è niente", bofonchia, "una storta". Il giorno dopo lo sorprendo in bagno e gli vedo il piede enorme, gonfio, rossastro e bluastro.

Per la prima volta mi impuntai, caricai papà sulla macchina e andammo al più vicino

Centro di Diabetologia. All'andata ero un po' imbarazzato per aver messo in dubbio la sua capacità di badare a se stesso. Ma al ritorno!

Al ritorno ero furente, quasi piangente, ho sbraitato in tedesco per un'ora (un po' perché è una lingua ideale a questo scopo, un po' perché così mio padre poteva fingere di non capire gli insulti che gli tiravo) urlavo a mio padre, ma ero io disperato.

Il diabetologo, come voi potete immaginare, aveva impiegato dieci secondi per diagnosticare un 'piede diabetico' piuttosto avanzato "Il prossimo passo è la cancrena", aveva proferito con voce seria.

Il piede non era l'unico motivo di preoccupazione: anche il fondo dell'occhio era rovinato: "È impossibile che lei, Signor De Sanctis, non accusi disturbi alla vista", affermò il professore guardandolo fisso. Mio padre non rispose, ma aveva lo sguardo di un bambino colto a mentire.

Insomma mio padre in tutti quegli anni non si era mai seriamente curato e quando erano arrivati i primi sintomi li aveva ignorati. Gli avevano prescritto ipoglicemizzanti che prendeva a caso, una dieta povera di zucchero che lui seguiva molto occasionalmente. Nella ginnastica e nel movimento invece era molto regolare: non ne faceva assolutamente mai, men-

tendo al medico di famiglia e

facendo cadere i suoi inviti a farsi vedere da uno specialista. Due giorni dopo si liberò un letto e mio padre venne ospedalizzato.

Telefonai a Roma e mi presi due settimane di permesso, poi altre due di ferie. I bambini stavano benissimo al mare e mia moglie capiva. Iniziai a curare mio padre. In teoria non è difficile. Ma una cosa è la teoria, un'altra è la pratica. E poi c'è pratica e pratica:

cercare le calzature adatte, comprare quello che serve, cucinare pasti sani, spiegare il contenuto glicemico dei cibi e la funzione dell'insulina è quasi divertente. Curare le piaghe e i focolai di infezione di un piede diabetico seguendo le mille attenzioni insegnatemi dagli infermieri e dagli specialisti del Centro, non lo è.



PER SCHERZO QUALCUNO LO CHIAMA 'DIABETE DI TIPO 3': È L'IMPEGNO RICHIESTO AI PARENTI DI UN ANZIANO CON IL DIABETE. COME CAMBIA LA VITA E LA PSICOLOGIA DI UN FIGLIO QUARANTENNE CHE SI TROVA AD ACCUDIRE IL PADRE?

«Che delusione e che rabbia scoprire che anche mio padre nascondeva i sintomi più preoccupanti, che non seguiva le terapie. Insomma che anche lui, il mio modello, aveva paura!»

All'inizio lo facevo con rabbia. Mio padre era sempre stato un modello per me, e lo sapeva. Vedovo da tempo, era completamente autonomo "so badare a me stesso", diceva sempre. Che delusione scoprire che non era vero. Che delusione

capire che anche lui non sapeva contenersi, non aveva la costanza necessaria per prendere certi farmaci, né l'attenzione continua (alle unghie, alle scarpe, alla pulizia) che la cura di una vasculopatia diabetica richiede. Che delusione e che rabbia scoprire che anche lui nascondeva e si nascondeva i sintomi più preoccupanti. Insomma

che anche lui aveva paura! La rabbia ci mise molto a passare, così come il timore reverenziale che provavo a sfiorare il corpo di mio padre.

Come ho fatto a superare tutto questo? Mi sono rifugiato nella 'professionalità'. Mi sono fatto spiegare tutto dalle infermiere e dai medici, mi sono fatto mandare libri, e ho passato in rassegna i siti internet sul tema. Insomma sono diventato un infermiere modello. Anche se curare il proprio genitore è diverso: questa pancia biancastra e molliccia, questa gamba che ha paura a toccare il terreno appartiene a mio padre che una volta mi superava in ogni gioco, all'uomo che io imitavo, che volevo diventare.

Che disagio curarlo, che disagio sgridarlo per la dieta, costringerlo a fare esercizi, affiancarlo nei rapporti col medico, controllare i test della glicemia, e perfino tagliargli le unghie dei piedi (avete mai provato a farlo a un altro?) curargli le pellicine e i piccoli calli con cautela da chirurgo.

E poi la paura! Una volta, all'inizio, mi vennero a chiamare in spiaggia. Aveva cominciato a tremare. Per fortuna era con amici al bar. Una piccola crisi ipoglicemica, direte voi. Ma che terrore per me!

Ho avuto molto bisogno di mia moglie in quel periodo. A volte tornavo a casa come uno zombie. I miei figli li ho un po' trascurati: "ne ho abbastanza di bambini", dicevo scherzando. Ma era uno scherzo che non riusciva bene.

Poi ho visto i primi progressi, non solo e non tanto dal punto di vista medico: dietro le proteste, le manifestazioni di indifferenza e le frasi di disprezzo nei confronti di medici e farmaci, è spuntata in mio padre una attenzione nuova, non solo una maggiore adesione alla terapia, ma una capacità di controllarsi che non aveva mai avuto prima.

A un certo punto ho iniziato ad ammirare la forza d'animo con cui mio padre faceva fronte a questa condizione che lo costringeva, a 73 anni, a cambiare il suo modo di vivere. È facile criticare, ma ne sarei stato capace io? Pian piano era tornato il padre che ammiravo da bambino. Sono rimasto a vivere qui al paese. L'organizzazione dove lavoravo offriva il prepensionamento e una ricca buonuscita. Ne ho approfittato. I figli crescono benissimo, ci hanno guadagnato il sole, il mare nove mesi l'anno e un nonno.

Con mio padre abbiamo raggiunto dei buoni risultati. È diventato regolare nelle abitudini e nelle insuline: l'emoglobina è ragionevole; è quasi tornato al peso forma, la pressione è alta, ma si è ridotta e un po' anche i trigliceridi. Il diabetologo è molto soddisfatto di lui... e di me: ieri mi ha proposto per scherzo di tenere un corso sull'educazione terapeutica del paziente anziano.

Il piede non è andato completamente a posto, era impossibile; ma non si parla più di cancrena e i danni sono controllati. Le macchie nel campo visivo si sono fermate. Mio padre è tornato quello di sempre: vanitoso, testardo, un po' sbruffone ma attento a quello che fa. In parte è merito mio e sono molto soddisfatto di me. Curare mio padre è la più bella cosa che abbia fatto in vita mia.

E la foto? Ecco perché oggi la mia attenzione si concentra su mio padre. Se non ci fosse stato il diabete, saremmo andati avanti così a sentirci per telefono ogni tanto e a vederci a Natale e a Ferragosto. Ci saremmo persi, avremmo continuato a essere lontani fino a quando non sarebbe stato troppo tardi per rimediare.

Penso che di rado è data a un figlio la possibilità di ripagare un proprio genitore di quello che ha fatto per lui. Io ho avuto questa possibilità. È stato difficile, credevo di impazzire, ma ora ne sono felice.

«Di rado un figlio può ripagare un genitore di quello che ha fatto per lui. Io ho avuto questa possibilità. È stato difficile, credevo di impazzire, ma ora ne sono felice.»



DIECI CONSIGLI PER CURARE CHI CURA

In Italia la famiglia svolge buona parte delle attività di cura e assistenza che in altri paesi sono delegate a istituzioni pubbliche o private. È un tratto distintivo della cultura mediterranea. Milioni di persone sono quindi impegnate nell'aiutare un parente malato. Questi consigli, tratti da libri editi sull'argomento, si indirizzano a chi è vicino a un genitore, a un fratello, a un coniuge che soffre di qualunque patologia cronica e delle sue complicanze, non solo di diabete.

● Non siete soli.

Aver cura delle persone è da sempre la ragion d'essere della famiglia. Valorizzando aspetti come il lavoro e il tempo libero, la società di oggi ha dimenticato questa semplice verità. Essere vicini a chi non è completamente autonomo (bambino, adulto malato o anziano che sia) è una condizione normale.

● Non fate 'shopping' di medici.

Se davvero il denaro garantisse la salute, i ricchi sarebbero immortali. La tentazione di spendere in consulti presso altri medici è grande, ma non è detto che aiuti davvero il malato. Prima di tutto i consigli più adatti sono dati dai medici che conoscono da tempo il paziente e i suoi problemi, in

secondo luogo, uno 'shopping' di pareri rischia di danneggiare il rapporto di fiducia fra il paziente e il 'suo' medico.



● Comunicare è importante come curare.

Parlare e soprattutto ascoltare la persona che ha bisogno del vostro aiuto è importante, anche se può risultare psicologicamente più difficile che curare. Molti si rifugiano sugli aspetti 'tecnici' della cura proprio per paura di parlare dei sentimenti. Anche i malati forniscono volentieri dettagli sui sintomi e parlano assai poco di quello che sentono.

● Non fate troppo.

Recenti studi hanno dimostrato che la sensazione di autosufficienza è importante nel ridurre la progressione o le complicanze di una patologia. La responsabilità della terapia deve ricadere il più possibile sul paziente. Intervenite quindi solo quando è necessario.

● Gestire l'ingratitude....

Solo nei film chi riceve aiuto risponde con un beato sorriso di riconoscenza. Nella realtà la risposta è spesso negativa: se per voi è psicologicamente difficile curare un genitore o un partner, figuratevi quanto sforzo deve fare la persona assistita, che ha perso in parte la sua autonomia, vede minato il suo orgoglio e in più si confronta con la sfida della malattia. Comportamenti ingrati e perfino di rabbia sono in fondo comprensibili.

● Sacrificio o scambio?

Se sentite che vi state sacrificando, cercate un aiuto o una soluzione alternativa. Accudire e curare una persona, soprattutto se si tratta di un parente, è un modo per crescere e maturare, per aggiungere significato alla propria vita. Quello che state facendo è uno scambio non un dono.

● Fermatevi in tempo.

Forme di depressione, anche grave, sono frequenti nelle persone che aiutano parenti malati. Se siete angosciati dal timore di non avere fatto abbastanza, se non riuscite più a concentrarvi sul lavoro o a trovar conforto nelle attività quotidiane, vi conviene delegare – gradatamente – il compito ad altri.

● Non nascondete le informazioni-chiave.

I malati, anche quelli che ostentano ottimismo, ritengono in cuor loro le loro condizioni più gravi di quello che effettivamente sono. Evitate quindi di tenere segrete diagnosi e dati importanti. Spesso avere informazioni chiare, anche se serie, tranquillizza i pazienti e li aiuta a seguire le terapie.

● Ponete obiettivi realistici.

Alcune malattie croniche non prevedono miglioramenti. Ponete quindi (più o meno esplicitamente) a voi stessi e alla persona che curate obiettivi realistici di performance, tenendo presente le condizioni fisiche e l'età. A 40 anni non si hanno le prestazioni dei 20, perché impedire a un sessantenne o a un ottantenne di invecchiare?

● Informatevi bene, non troppo.

Raccogliere informazioni sulla malattia della persona che state aiutando è importante; ma non diventate 'pseudo-esperti': non cercate di battere i medici sul loro terreno vi mancherebbe comunque la conoscenza di insieme e soprattutto la serenità necessaria per comprendere le informazioni raccolte.

