

Granarolo dell'Emilia, 24 novembre

2022Fino a quando non ci tocca...

E poi arriva settembre.

Tu ti illudi di aver fatto le scelte giuste per chi ami, ma ti accorgi che non è così. Ti rendi conto che le strutture e le persone che avrebbero dovuto aiutarti a non fare soffrire chi ami, in realtà, le fanno soffrire. Tantissimo. Per disattenzione, per incapacità, forse per convinzioni o solo per inefficienza. Per molti motivi che ritengo vadano in seguito affrontati seriamente.

La vita, a volte, è davvero difficile ed imprevedibile e, ahimè, graffiante. Ti illude e si smentisce. MARA, dal 1977 affetta da sclerosi multipla, ha serenamente affrontato il suo percorso di malattia e la conseguente disabilità sino al 2018 quando, a causa dell'osteoporosi causata da eterni cicli dicortisone, ha subito due interventi per fratture all'anca sinistra e all'anca destra e successivamente, nel 2019, il posizionamento di un catetere vescicale.

Il 22 febbraio di quest'anno, ha avuto una ricaduta pesante che l'ha costretta a quattro consecutivi ricoveri sino a quello del 16 giugno e, praticamente da allora, non è più potuta rientrare a casa.

Dopo 5 mesi di ospedali, paura, tristezza, notti insonni, speranza, alti e bassi, ripresa, il 16 giugno MARA è ricoverata presso l'ospedale Sant'Orsola Malpighi nel reparto di medicina interna, malattie neurovascolari ed epatometaboliche, diretto dal professor Giovanni Barbara, a causa di sepsi urinaria e contestuale presenza di disfagia.

Il ricovero si era reso necessario perché, ormai, MARA non riusciva più ad assumere né cibo né acqua a causa della sua incapacità a deglutire. Al suo ingresso era stata rilevata un'importante infezione urinaria e quindi trattata con antibiotico.

Nei giorni immediatamente successivi, sono riuscito a parlare con i medici i quali mi prospettavano, nel caso di persistenza di questa incapacità a deglutire, e non riuscendo neanche loro a somministrare i farmaci, di pensare al posizionamento della PEG.

Nei giorni seguenti, non potendo MARA fornire il proprio consenso, veniva a me richiesto di firmare un consenso informato per il posizionamento della PEG.

E così nella anonima corsia di un ospedale mi sono ritrovato in solitudine a cercare di capire che cosa avrebbe voluto esprimere in quel momento MARA anche se, negli anni passati, aveva a me espresso il desiderio di non voler subire alcun accanimento terapeutico al limite della sua vita.

In quei 10 minuti di colloquio con il medico si è in me manifestata la consapevolezza che la sofferenza non è solo del malato, ma si allarga anche alla coppia e alla famiglia intera, causando una sorta di congiura del silenzio, dove ognuno non comunica le proprie emozioni e sentimenti per proteggere l'altro, e dove la paura della malattia e della morte monopolizza la mente e blocca ogni progettualità. In questa fatica relazionale, anche la qualità del legame viene messo a dura prova: ci sono rapporti che si rafforzano ed altri che si spezzano definitivamente.

Lunedì 27 giugno. A Mara viene posizionata la Peg.

Venerdì 1 luglio. Al mattino mi preavvertono che Mara sarà dimessa nel primo pomeriggio e trasferita nella lungodegenza di Villa Erbosa in attesa di una struttura più adatta. Alle ore 14:30 il medico di turno mi consegna la lettera di dimissioni, preavvertendomi che nel punto di posizionamento della PEG vi era ancora un po' di sanguinamento e che restano quindi in attesa del gastroenterologo per un consulto. Decidono, poi, di trasferirla comunque a Villa Erbosa.

Domenica mattina 3 luglio. Alle ore 9:00 mi telefona il medico di guardia di Villa Erbosa avvertendomi che avevano già allertato il 118 per portare Mara al pronto soccorso del Sant'Orsola proprio perché questo sanguinamento continuava. Mi porto, dunque, al pronto soccorso del Sant'Orsola. Rimarrò al pronto soccorso fino alle ore 17:00. Il medico del pronto soccorso mi informa che era semplicemente un capillare che sanguinava e che andava medicato, come prescritto dal Malpighi, con un medicamento già segnalato in fase di dimissioni dal Malpighi. MARA quindi, in serata, viene rinvia a Villa Erbosa.

Lunedì 4 luglio. Alle ore 12:00 mi sono presentato a Villa Erbosa e sono andato a parlare con il medico che aveva in cura Mara. Il medico mi informava che nel primo pomeriggio MARA sarebbe stata riportata nuovamente all'ospedale Sant'Orsola per essere visitata al pronto soccorso da un medico specialista poiché questo sanguinamento continuava a persistere e non se ne comprendeva la causa.

Ma io mi domando: non era possibile dimettere MARA dall'ospedale Malpighi lunedì anziché il venerdì quando a Villa Erbosa i medici non ci sono e c'è solo un medico di guardia? I medici del pronto soccorso il 3 luglio non potevano ricoverarla per qualche giorno prima di rimandarla così velocemente a Villa Erbosa?

MARA, poi resterà ricoverata presso Villa Erbosa sino al 21 luglio. Indecorosa la degenza in una camera a tre letti, dove a malapena ne potevano insistere due, sicuramente fuori dagli standard che una struttura sanitaria dovrebbe garantire. MARA per oltre tre settimane non è stata mai alzata ed è stata trasferita presso la Residenza sanitaria assistita Virginia Grandi di San Pietro in Casale, dove è giunta con una ferita da piaga da decubito che l'ha dolorosamente perseguitata sino al decesso. MARA, come ben possono testimoniare gli infermieri del territorio che l'avevano in cura, mai in casa aveva presentato simili piaghe.

Dopo una permanenza di poco più di un mese presso la residenza sanitaria assistita Virginia Grandi, nella notte di sabato 27 agosto MARA veniva ricoverata presso l'ospedale di Bentivoglio con una importante emorragia interna in atto e con fortissimi dolori dovuti alla succitata ferita. La mattina di domenica 28 agosto mi portavo presso l'ospedale di Bentivoglio e la dottoressa di turnomi comunicava le gravi condizioni di MARA e si concordava di non praticare più alcun accanimento terapeutico.

Con il senno di poi mi chiedo se la stessa sensibilità non potevano manifestarla i medici dell'ospedale Malpighi nel momento in cui mi chiesero il consenso informato per posizionare a MARA la Peg.

Il 29 agosto il decesso.

In conclusione, aldilà delle singole responsabilità dei medici, mi pare si possa affermare che nei confronti di MARA non si sia manifestata Scienza Medica, quanto piuttosto una forma sofisticata di "medicina difensiva", che tiene più alla sicurezza delle istituzioni sanitarie che a quella dei pazienti. Niente e nessuno ci prepara a vedere come lenta e inesorabile si spegne la candela dellapersona che più hai amato nella tua vita. Vedere i suoi occhi perdere la lucentezza, perdere lo sguardo che su di me si posava. So benissimo che su questa strada l'ultimo pezzo ognuno lo deve fare assolutamente da solo, perché è un'esperienza che non puoi fare per mano a un altro. Però, fino alla porta d'imbarco, Mara, come del resto tutte le persone malate, hanno diritto ad essere assistite con professionalità, diligenza ma, soprattutto con umanità, perché non può essere certo affidato al malato il compito di capire a chi affidarsi e di chi fidarsi.

Purtroppo nel corso di questi suoi tormentati mesi che MARA a trascorso nei nostri ospedali cittadini ho potuto appurare che in questi luoghi deputati alla cura, assieme a Lei, Dio è morto. LaScienza, la Medicina e i protocolli terapeutici che ne regolamentano l'esercizio i suoi saggi e trionfanti assassini!

La vita merita rispetto e il rispetto è l'ultima arma che c'è rimasta contro il cinismo.

Termino ricordando che ciò che rende cristiani non sono le dottrine professate a parole ma lo stile di vita condiviso. Gesù non ha insegnato teologia dogmatica, sono altri ad avere costruito dogmi su di lui. Gesù ha insegnato a vivere all'insegna dell'amore e della giustizia, e alla fine del Discorsodella montagna ha dichiarato: «Non chiunque mi dice: "Signore! Signore!", entrerà nel regno dei cieli, ma colui che fa la volontà del Padre mio che è nei cieli» (Matteo 7,21), parole da cui appare chiaramente il primato dell'ortoprassi rispetto all'ortodossia, dello stile di vita rispetto al credo».

FRANCESCO TABACCO Presidente.....ma soprattutto marito di MARA BEATRICE FACCI

Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla – Emilia Romagna – ODV
Via San Donato, 74/5 – 40057 Granarolo dell'Emilia (BO)

Email:

ccsvi.emiliaromagna@gmail.comPec:

ccsvi-sm.emiliaromagna@pec.it SITO

WEB: www.ccsviemiliaromagna.itCell:

3882526123

Registro Regionale delle Organizzazioni di volontariato N. Iscrizione: 3622 del 13/07/2019