

## CHI MI AMA MI SEGUA... ON LINE

### di Salvatore Usala

La malattia è una costante certezza che accompagna l'umanità, negli ultimi decenni la medicina ha fatto passi da gigante soprattutto grazie allo sviluppo dell'elettronica e dell'informatica che ha dato un determinante sviluppo alla prevenzione e alla diagnosi.

Purtroppo ancora esistono malattie analizzate e descritte da più di cento anni delle quali ancora si sa troppo poco e chi ha la sfortuna di averle risulta al momento inguaribile. Le malattie in questione sono prettamente neurologiche, le più devastanti sono sicuramente le neuromuscolari, io ho l'onore di essere un prescelto da una delle più infide, la Sclerosi Laterale Amiotrofica detta più comunemente SLA. Dico l'onore perché nella vita si ha una sola certezza, la morte, ebbene se devo morire prima o poi considero un'esperienza umana e emotiva e di riscoperta dei valori della vita convivere con la SLA.

Non voglio certamente dire che se domani guarisco sarei scontento, bisogna considerare che ci sono tante cose tragiche che possono capitare nella vita che sono chiaramente inaccettabili, io non riesco a fare la vittima e perciò sin dal primo momento ho deciso che la mia vita che mi consentiva libertà di fare autonomamente tutto era finita, iniziava una vita nuova e diversa con una qualità man mano decrescente con la quale ho deciso di convivere.

La convivenza con una malattia come la SLA presuppone una serie di problematiche di difficile soluzione, io ho sin dal primo istante pensato all'equilibrio della mia famiglia per cercare di attenuarne l'impatto devastante.

Pur essendo una malattia inguaribile è chiaramente curabile sotto molti punti di vista, bisogna adeguare il decadimento fisico rafforzando quello psicologico, cosa non semplice ma fattibile se si riesce a trovare una rete assistenziale di supporto, io ho deciso di continuare a lavorare sino a quando era diventato impossibile perché non riuscivo più neanche a parlare senza stancarmi molto, sono sempre andato fuori a fare fisioterapia perché uscire di casa è fondamentale per avere uno scambio di relazioni vitale per sopperire alla immobilità che ti costringe ad una vita isolata.

Quando si arriva alla deficienza respiratoria le cose cambiano con la prima avvisaglia che ti costringe a fare la PEG, man mano la ventilazione non invasiva diventa sempre più costante nella giornata e le secrezioni ti intasano impedendoti una adeguata ossigenazione con conseguenti scompensi generali, inizia la fase più difficile con ansia e timori di trovarsi senza aria. Arriva la tracheostomia conseguente ad una crisi più seria, personalmente ho scelto di farla prima di arrivare in condizioni di emergenza assoluta, non è stata né un trauma né un problema, è stato piacevole scoprire che non dovevi litigare con l'aria introvabile.

Dopo un'operazione di questo genere cambia tutto, la mobilità è ridottissima, il controllo vigile di una persona 24 ore al giorno è indispensabile, la verifica di parametri vitali, il controllo della stomia, il cambio cannula, la verifica delle apparecchiature di supporto sono operazioni riservate a medici e infermieri di rianimazione che hanno la professionalità e l'esperienza indispensabile.

La cura ed il supporto domiciliare e la soluzione ideale in quanto il contorno familiare è la panacea a molti problemi che possono minare una minima qualità di vita, non è del resto possibile avere un infermiere 24 ore al giorno ma è vitale averlo negli orari topici, cioè dopo la sveglia e la sera, prima della notte. La funzione di supporto deve essere sempre accompagnata alla indispensabile formazione del familiare e dell'assistente addetto alla cura del malato che nel mio caso sono mia moglie durante la notte e una giovane assistente durante il giorno oltre chiaramente agli infermieri dell'ADI e della rianimazione.

In Sardegna è stata fatta una delibera per la cura l'assistenza dei malati SLA che consente, insieme al progetto Ritornare a Casa, di poter gestire in casa o in una RSA malati che hanno una criticità altissima. Ma tutte queste cure ed assistenze sono solo una parte dei bisogni esistenziali che servono a mantenere una voglia di vivere, abbiamo tanti esempi di malati che hanno detto basta ad una vita quasi vegetativa, il caso Nuvoli è emblematico, non si può avere capacità cerebrali intatte e nel contempo vivere isolati da mondo, una soluzione adeguata è oggi data dalla tecnologia che consente di utilizzare un personal computer gestendo con gli occhi le funzioni deputate alle mani.

Da circa 5 mesi ho un comunicatore oculare che mi consente di fare quasi tutto, scrivere, parlare e conversare, internet e posta elettronica, gestione conto corrente, utilizzo dei programmi più comuni, ultimamente ho messo su una mailing list SLASARDEGNA su yahoo che consente agli iscritti di colloquiare come in un forum con possibilità di avere archivi di dati, lo scopo principale è di avere in rete un processo di auto mutuo aiuto coinvolgendo tutti, malati, familiari, amici, specialisti che si offrono per consulenze specifiche, il tutto per consentire un dialogo e un confronto di esperienze che rendano più confortevole la vita e la malattia, mi preoccupa più della eventuale mancanza dell'ADSL che una notte insonne per le secrezioni.

Un altro aspetto fondamentale, il più importante, della cura della persona sono i rapporti umani, non esiste cura o computer che può sostituire il calore umano in tutte le sue manifestazioni, affetto, amore, carezze, sguardi, coccole, complicità, tenerezza, e tutte quelle manifestazioni che solo i tuoi cari ti possono dare. L'esperienza della tracheostomia mi ha fatto ricredere sulla qualità umana dei nostri operatori sanitari, io ho vissuto e vivo un rapporto di affetto e amorevolezza con gli infermieri in particolare, anche le sofferenze o problemi che sorgono durante il loro permanere risultano insignificanti perché ogni loro gesto o manovra, anche invasiva, e accompagnato da una delicatezza e un sorriso che non ti fanno pensare ai problemi, sono cariche di anestetico naturale umano, la mattina aspetto con ansia il loro arrivo che mi dà una tranquillità sia dal punto di vista delle cure che da un punto di vista psicologico ed emozionale.

Questa è la mia storia che mi consente di vivere con serenità, tranquillità e direi anche gratificazione la mia seconda vita, guai se un qualsiasi tassello venisse a mancare sarebbe la rovina di un equilibrio perfetto.

Il mio cruccio è che non tutte le situazioni in Italia, ed in particolare in Sardegna, sono rosee come la mia, ci sono troppe differenze tra le varie USL che non consentono un'eguale presa in carico, ci sono malati e famiglie che soffrono per mancanza totale di un supporto logistico che gli consenta di fruire di quei diritti consolidati, molti comuni vivono in una realtà di ignoranza più totale delle norme e delle leggi.

Bisogna lavorare ancora tanto perché un domani la voglia di vivere prevalga sulla disperazione con un ritorno anche economico sociale di grande rilevanza, le lungo degenze i rianimazione costano alla collettività tanto in termini economici e riducono alla stregua di animali in gabbia i malati. La nostra opulenta società non può non mettere in cima alle priorità l'essere umano con la sua dignità le sue debolezze e i suoi bisogni curando certamente le giuste esigenze dei bilanci senza trascurare i livelli minimi di assistenza fisica e psicologica.

**Salvatore Usala**  
Aisla Sardegna



### **Aisla Cagliari (Sardegna)**

Centro Direzionale Residenza del Sole Via Ischia, 4 int. 31 - 09012 Capoterra

Tel. 070/710806 Fax 070/710800

Centro di ascolto Via Leopardi,15 Tel. 346/9506685 09128 CAGLIARI [aislasardegna@tiscali.it](mailto:aislasardegna@tiscali.it)

Presidente Sezione: Giuseppe Lo Giudice

Referenti : Gaetano e Paola Lo Giudice