

Viaggio nel mondo della Dialisi

“La medicina deve essere flessibile”



Il pensiero va subito a Gigi Ghirotti quando, agli inizi degli anni '70, descriveva la situazione negli ospedali italiani, e Cinzia, una paziente intervistata dal giornalista, dalla corsia di un ospedale romano desolata ripeteva, “...qui dentro non si fa altro che confidare di malanni, cioè l'unico argomento è quello...”, “...ci vorrebbero altri argomenti, altre cose che mantengano allegra anche un po' la cameretta...” e ancora, “...ti curano la malattia ma non ti curano moralmente, insomma, una esce di qui che non ha più idee”.

Il Servizio Dialisi diretto dal dott.

Boero è la sintesi di ciò che Gigi Ghirotti avrebbe desiderato nel reparto di un ospedale: comprensione, ascolto, dialogo e rispetto. I pazienti dializzati passano molte ore del giorno in reparto e per molto tempo, quindi è normale che si crei un rapporto confidenziale e di affetto con il personale. I pazienti hanno la possibilità di decidere come affrontare la malattia e di partecipare ad attività apparentemente collaterali ma che sono, in realtà, parte integrante della cura.

Introduce il dott. Boero: *“Il nostro gruppo ha come punto di forza due tipi di attività complementari.*

La prima è emersa un anno fa ed è l'esperienza della Medicina Narrativa. Un nostro infermiere, Gianluca Alfonsi, appassionato di scrittura, nel 2018 ha inviato una storia al concorso nazionale Quirino Maggiore ed è stato premiato. L'anno successivo è arrivata Federica Vigotti, medico, anche lei appassionata di scrittura e combinazione anche lei premiata alla edizione 2019 del concorso nazionale Quirino Maggiore; nel suo percorso ha iniziato a lavorare con Gianluca. In realtà, ognuno di loro sentiva l'esigenza di raccontarsi nella scrittura e così è stato

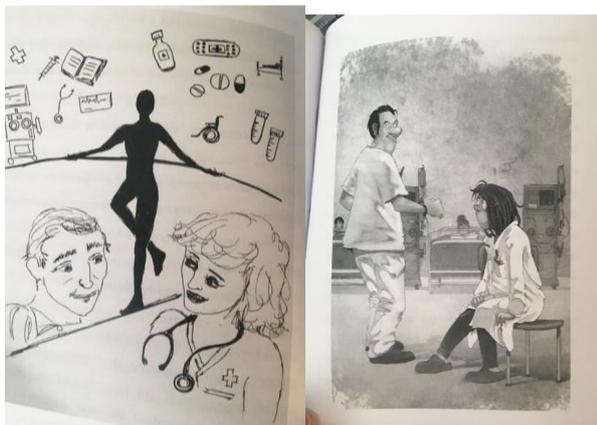
naturale mettere insieme le loro attitudini. Ci interessava sviluppare con i pazienti la Medicina Narrativa, permettendo loro di parlare della propria malattia e, allo stesso tempo, consentendo agli operatori di mettersi in gioco.

La seconda esperienza è nata come esercizio-terapia, ma immediatamente ha mostrato l'altro volto dell'aspetto sportivo: non solo esperienza fisica, ma aggregazione, spazio di incontro in un luogo diverso dal reparto. Questo è diventato anche qualcosa di scritto quando abbiamo invitato i pazienti a raccontare la loro esperienza e le loro impressioni attraverso la rubrica “Lettere al direttore”.

I due curatori della Medicina Narrativa, Federica Vigotti (medico) e Gianluca Alfonsi (infermiere) descrivono più in dettaglio il progetto chiamato "Racconti di dialisi" e come si è sviluppata l'idea: *“Ci siamo confrontati e abbiamo proposto all'intera équipe (medici, infermieri e oss) e ai pazienti in carico continuativo presso il Centro Dialisi dell'Ospedale Martini e del CAL di via Boston di raccontare qualcosa riguardo la propria esperienza in dialisi. L'adesione è stata molto elevata e hanno partecipato al progetto 7 operatori (2 medici e 5 infermieri) e 7 pazienti (6 emodializzati e 1 trapiantata di rene, ex*

emodializzata e figlia di attuale paziente dializzata). E' stata lasciata libertà nel raccontarsi, senza alcuno schema rigido o strutturato, sul tema "La mia esperienza in dialisi". I racconti sono stati successivamente raccolti ed impaginati da noi".

Serviva un illustratore e così, continua Federica, "Due infermiere della dialisi peritoneale hanno partecipato creando alcune illustrazioni in bianco e nero, mentre, un illustratore professionista (Gianfranco Spione) ha regalato la raffigurazione centrale; infine, io ho disegnato la copertina".



E' nato così il libro "Da una parte all'altra del filtro", una raccolta di storie che volutamente si apre e si chiude con i due racconti premiati dei due curatori; questo perché proprio i due racconti hanno aperto e chiuso temporalmente il periodo in cui è stato portato a compimento questo primo progetto di Medicina Narrativa in dialisi: a settembre 2018 infatti è stato premiato il primo, e a settembre 2019 l'ultimo.

La dott.ssa Vigotti spiega: "l'obiettivo che ci siamo posti è far emergere dai racconti alcuni tratti degli operatori e dei pazienti che non sempre vengono alla luce, a volte più commoventi, a volte più ironici o ancora critici o filosofici, così che chi legge possa identificarsi o meditare su essi. La raccolta è, quindi, volutamente eterogenea; non viene specificato chi è paziente e chi operatore, perché alla fine abbiamo pensato che forse

non è poi così importante saperlo prima... E' nostra intenzione distribuire il libro tra pazienti ed operatori del centro dialisi, così da invogliare altri pazienti e operatori a raccontarsi, cementificando ulteriormente l'alleanza terapeutica che i rapporti di lunga durata, come quello con i pazienti cronici, portano naturalmente con sé".

Curatrice dell'altro progetto è la dott.ssa Daria Motta, che mi mostra le foto del gruppo di fitwalking: "Guarda le foto del gruppo fitwalking. Ti invito a soffermarti sui volti (anche se a volte la qualità delle immagini non è perfetta...ma si fa quel che si può!), anche quelli del personale del reparto...raccontano molto più di tante parole.... Sono foto di alcuni momenti salienti delle uscite al parco con i pazienti e talora nel seminterrato dell'ospedale a causa di avverse condizioni meteo, la festa di Natale con tutti i pazienti, la partecipazione ai giochi nazionali per dializzati e trapiantati di Montebelluna, occasione durante la quale siamo stati premiati!".

Continua, "Il progetto di esercizio-terapia è importante per i pazienti nefropatici. Ai gruppi somministriamo due tipi di questionario: uno lo utilizziamo per valutare l'esercizio fisico (scala di Borg), l'altro è la scala del benessere. Liliana Musa, infermiera di dialisi che si occupa anche di comunicazione ipnotica, li segue durante il corso valutandone l'evoluzione da un punto di vista psico-fisico".



Il progetto di esercizio-terapia lo abbiamo abbinato anche alle tecniche di rilassamento: la dottoressa Motta spiega che "Lo sport che proponiamo è una camminata che possono fare tutti. Noi facciamo un prima valutazione sulle condizioni fisiche dei pazienti che

successivamente, in collaborazione con la Medicina dello Sport Aziendale, vengono sottoposti a visita medico sportiva. I gruppi sono composti da 10-12 pazienti, ma in genere usciamo con una ventina di persone, (si uniscono a noi anche sportivi occasionali). Quello che chiamiamo AllenaMente - interviene l'infermiera Musa - è una tecnica di rilassamento per tutti i pazienti e abbiamo notato che serve al corpo e allo spirito. Mi sono ispirata al dott. Vercellino, psicologo che ha seguito grandi campioni dello sport, tra cui una canoista di 48 anni che è riuscita ad arrivare alla vittoria grazie alle tecniche di rilassamento. Uso la stessa tecnica per i nostri pazienti in un contesto diverso da quello ospedaliero, nel parco, in mezzo alla natura, e questo contribuisce a migliorare l'assistenza".



I pazienti nefropatici devono seguire norme e schemi di alimentazione particolari. Una dietista li aiuta ad avere una dieta equilibrata e insegna anche loro come cucinare i cibi in maniera corretta, in particolare quando è necessario utilizzare gli alimenti aproteici.

Il reparto non ha rinunciato alla festa di Natale e i pazienti hanno contribuito preparando piatti con ingredienti aproteici.

Il dott. Boero specifica: "La forza della nefrologia è l'orgoglio e la consapevolezza di far vivere le persone attraverso una macchina che svolge le funzioni di un organo. Per i nostri pazienti servono competenze specifiche e

diversificate. Rispetto al passato le persone che assistiamo in dialisi sono più anziane e con un carico maggiore di complicanze legate alle comorbidità, ma l'entusiasmo è lo stesso. C'è una doppia forza emotiva: una legata alla tipologia di prestazione perché in nessun'altra specialità si dispone di una macchina che sostituisce a lungo termine un organo, l'altra è l'assiduità della frequentazione dei pazienti nel reparto. Noi condividiamo percorsi di vita molto lunghi con i malati e questo crea rapporti anche affettivi.

Un altro punto importante è dato dalla considerazione del paziente e dai rapporti interni. Il rapporto creato all'interno del servizio, grazie anche all'impegno costante della coordinatrice Infermieristica, Simona Ellena, si basa sulla stima reciproca e la collaborazione. Qui non c'è il Medico, l'Infermiere, L'Assistente: c'è l'équipe attorno al paziente che viene valutato in modo multiprofessionale. I pazienti hanno fiducia in noi. Vengono tre volte alla settimana, stanno quattro ore, rimangono più con noi che con la famiglia. C'è fiducia".

Il servizio di Dialisi segue 150 pazienti in dialisi e 110 trapiantati, oltre a 200 pazienti con malattia renale avanzata.

Conclude il dott. Boero: "Noi nefrologi siamo allenati ad essere elastici e a cambiare dei paradigmi, come quello di pensare di dare assistenza terapeutica in un contesto non ospedaliero o in modo non convenzionale; lo facciamo da sempre con la dialisi domiciliare. Questo, ad una visione superficiale potrebbe creare qualche perplessità: fare attività terapeutica, addirittura un'ora al parco con un infermiere! In realtà è un valore aggiunto e moltiplica i benefici per il paziente. Il messaggio è quello di abituarci a nuovi paradigmi di assistenza, ad essere elastici, così come ci dimostra anche la scrittura, che tocca

delle dimensioni che vanno oltre e si affiancano alla terapia tradizionale”.

Lettera al Dott. Roberto Boero

Direttore SC Nefrologia Ospedale Martini



Caro Direttore,

sono contento, sì, molto contento. Quando mi è stata prospettata la possibilità di partecipare ad una “camminata sportiva di gruppo”, senza fini agonistici ma per migliorare la mia condizione fisica, con l’assistenza del personale medico-infermieristico, ho immediatamente accettato. Non che io non facessi già (per conto mio e in solitaria) delle passeggiate benefiche, ma partecipare ad un “gruppo sportivo” non mi era ancora successo: quindi perché no? Devo riconoscere che fin dal primo incontro – nonostante per me molti fossero perfetti sconosciuti – c’è stata immediata simpatia tra i partecipanti: sembrava ci fossimo sempre frequentati.

Nei successivi incontri, per trasformare la semplice conoscenza in amicizia, è bastato molto poco.

Ho conosciuto problemi e situazioni individuali che mai avevo toccato prima, ma ho anche “sentito” la voglia di ridere, di aiutare gli altri e di vivere...che esprimono i loro volti e le loro parole.

L’attività che prima facevo sporadicamente, adesso mi sono imposto di farla con regolarità, grazie alla spinta emotiva del gruppo, e sinceramente mi sento diverso da prima, in meglio.

Sarà solo sensazione?



