

## *"Infermiere e infermieri sono come degli angeli che vegliano..."*

### *LA DIALISI: il mio rene artificiale*

Pubblichiamo volentieri la lettera di R. e il Suo ringraziamento ai professionisti della sanità e al SSN.

*"Sono R. e conosco la dialisi dal 1985, anno in cui mia mamma ha iniziato il suo cammino di vita attraverso il rene artificiale. La nostra è una lunga storia di malattia ereditaria che ha visto troppe perdite in famiglia, quindi, io ho dovuto abituarci prestissimo a questo problema.*

*Il giorno in cui la mia mamma iniziò la dialisi per me fu uno choc, mi sembrava che la dialisi ci avrebbe privato di qualcosa, non sapevo bene cosa, ma ricordo chiaramente che quando vidi l'insegna sulla porta "Reparto Dialisi" mi augurai di non entrarci mai.*

*Io non accettavo di vedere mia mamma sempre più debole e di cattivo umore, non sopportavo l'odore pungente del disinfettante ogni qual volta andavo a prenderla dopo il suo turno. Era problematico tutto ciò, anche se mamma si stava abituando a poco a poco ai nuovi ritmi.*

*Un tecnico di dialisi un giorno mi disse di accettare con gratitudine l'esistenza del rene artificiale in quanto, in sua assenza, mia mamma si sarebbe trovata sotto 3 metri di terra. Questa frase ebbe per me la violenza di un ceffone sulla pelle, mi rese anche conscia dell'importanza del rene artificiale e di tutto il personale che si prodiga tutti i giorni per rendere le sedute di dialisi una "passeggiata di salute".*

*Sono passati gli anni, sono passati i medici e ho scoperto di avere anch'io, come mia mamma, i reni policistici e quindi di dover ripercorrere il suo cammino anche se con maggior preparazione, consapevolezza e accettazione.*

*Nel 1993 sono rimasta incinta e quando l'ho comunicato al mio nefrologo non mi è*

*sembrato affatto di buon umore alla notizia, anzi, era incredulo.*

*Superata la fase della presa di coscienza della mia incoscienza, si è prodigato per me come nessun altro mai. Ho ascoltato tutti consigli di tipo alimentare, ho seguito le prescrizioni dei medicinali e tutti gli accorgimenti per cercare di arrivare il più in là possibile con la gravidanza e per evitare danni a me e alla mia creatura. Fino al quarto mese tutto bene, poi un piccolo distacco di placenta e la gestosi fecero capolino. Sono stata seguita in quella fase quasi quotidianamente e, il giorno in cui finii i 7 mesi di gestazione, il nefrologo mi telefonò, per rallegrarsi con me del traguardo raggiunto. Alla fine partorii a 35 settimane e tre giorni e sia io che la mia bambina eravamo in buona salute.*

*Poi nel 2010 mio fratello, più giovane di me di 4 anni, ha iniziato il suo percorso in dialisi. Ricordo che all'epoca rimasi turbata per lui ma anche per me... avevo paura che a breve sarebbe arrivato anche il mio momento di entrare in dialisi.*

*Nel 2012, infatti, la mia creatinina ha iniziato a salire, per cui mi sono messa a dieta ipoproteica, per rallentare un pochino la corsa verso l'uremia. Forse, se avessi evitato alcuni alimenti avrei allungato ancora un po' i tempi, ma a poco serve crogiolarsi nei pentimenti... ogni tanto mi sono mangiata le mani per la mia irresponsabilità, anche se con la mia malattia certamente non avrei potuto vincere. Devo confessare di non essere stata una brava paziente perché con l'approssimarsi della dialisi dovevo assumere sempre più medicinali e io - in piena turbolenza*

*psicologica e incazzata con il mondo tutto - non seguivo proprio alla lettera le prescrizioni.*

*Mi confezionarono la fistola e dopo circa un mese dall'intervento, il 24 Luglio 2013, ho fatto la mia prima dialisi. Il primo giorno ero molto spaventata, tremavo come una foglia al vento. Sono una donna di un metro e settantaquattro per 80 kg, quindi potrei sembrare una roccia, ma di fronte a quegli aghi!... Ho sempre avuto paura delle punture, fin da piccola, quando mi dovevano fare dei "siringoni" di penicillina per altri problemi di salute e questa esperienza mi ha reso intollerante all'idea degli aghi. Per una dializzata non è il massimo.*

*Sia i medici che gli infermieri mi sono stati vicino e hanno cercato di farmi ridere, calmarmi, rassicurarmi. A un certo punto capii che loro erano molto consapevoli della strada che stavo intraprendendo, in quanto la nostra storia familiare portava me, dopo mia mamma e mio fratello, ad affrontare un capitolo nuovo ma predeterminato della mia esistenza. Mi sommersero di dépliant e materiale informativo contenente le indicazioni degli alimenti nemici del dializzato e di consigli, istruzioni e suggerimenti per nutrirsi correttamente.*

*L'unico dolore che si prova è quello degli aghi, ma non si deve tenere conto di ciò perché di base io sono una fifona. Fare la dialisi non comporta dolore, nel momento in cui il nostro sangue inizia a scorrere fuori da noi e dentro la macchina non si sente nulla, possono esserci dei cali di pressione, questo sì, ma non è un'esperienza traumatica. Devo anche aggiungere che dopo tre o quattro sedute si inizia a stare meglio e allora si comprende l'importanza vitale di questo trattamento.*

*Nel nostro reparto si stabiliscono anche legami affettivi o di gratitudine verso coloro*

*che si prendono cura di noi malati, stesso dicasi del rapporto che si intreccia con i "colleghi" che fanno la dialisi con noi tre volte a settimana. Le chiacchiere, le risate, le discussioni più o meno accese servono a passare il tempo e ad evitare pensieri spiacevoli, o l'affiorare di paure che non agevolano la permanenza durante le sedute. Ho passato quattro anni e mezzo in dialisi e mi sono sentita in famiglia. Infermiere e infermieri sono come degli angeli che vegliano sul buon prosieguo della seduta: parlando, permettono ai pazienti di non annoiarsi o non farsi prendere dal nervoso per dover passare 4 ore fermi in un letto ma, allo stesso tempo, hanno la vista di un'aquila nel rendersi conto che un paziente sta per sentirsi male e intervengono sulle macchine per evitare problemi o sofferenze.*

*La mia fistola è durata solo un anno, quindi ho dovuto mettere un catetere centrale. Dopo un anno circa anche questo ha smesso di funzionare e ne ho dovuto mettere un secondo che ha funzionato egregiamente fino al trapianto.*

*Chi si trova ad affrontare un mutamento tanto importante come quello della dialisi ha bisogno di punti di riferimento, dei pilastri, ai quali appoggiarsi ogni qual volta necessario. Il personale della dialisi è così. Raramente sento parlare da parenti, amici e conoscenti di medici o reparti tanto vicini alle esigenze dei malati.*

*Volgo al termine di questo mio racconto, parlandovi della mia ultima dialisi... quel giorno dissi che non ce la facevo più, ero stanca, ero nervosa e avevo bisogno di libertà dall'impegno continuo delle sedute. Il mio intestino faceva le bizze proprio quando ero in dialisi ed ero stanchissima dopo una giornata in ufficio e quattro ore di dialisi arrivavo a casa davvero provata.*

*Ebbene, dopo la seduta tornai a casa e alle 01,16 minuti della notte ricevetti LA*

*TELEFONATA! Frastornata dalla notizia dissi no, poi sì, poi arrivo, e di lì a 14 ore ero in camera operatoria per il trapianto di rene.*

*Da quel giorno, nell'inverno del 2018, sono cambiata. Oggi sono diventata una persona contenta, per lo più felice. Ringrazio tutti per ogni gentilezza e sorriso, cerco di non lamentarmi di cose banali, mi offro per aiutare ed essere di conforto. Un trapianto ti cambia l'esistenza! Non so chi sia il mio donatore, ma dire che gli sono grata è riduttivo. Ringrazio gli uomini di scienza che hanno studiato e lavorato per i trapianti, i medici che hanno permesso che io mi svegliassi a nuova vita. Una scintilla divina domina gli animi di coloro che studiano per migliorare l'esistenza degli esseri viventi della terra.*

*La mia gratitudine verso tutti coloro che lavorano in Nefrologia, Dialisi e Trapianto è*

*grande e più volte mi dico che il nostro Sistema Sanitario, se pur imperfetto, è magnifico e permette ai cittadini di continuare a vivere, mantenere una buona qualità della vita e tutto ciò – dai costi elevati – senza sborsare un centesimo. Negli Stati Uniti, non avrei potuto sottopormi a cure e tanto meno accedere a un trapianto, perché io non sono ricca.*

*Ciò che ho imparato in tutti questi anni è che un centro sanitario, anche se in carenza, continua il suo servizio grazie alle persone. Le persone, di qualsiasi livello e preparazione, che si prodigano per fare del loro meglio, per aiutare, per supportare i malati, sopportando turni lunghi o multipli per continuare a offrire assistenza a chi soffre. Una vocazione che nei nostri ospedali costituisce l'eccellenza del Sistema Sanitario Italiano.*

*Grazie, grazie e ancora grazie".*

