

Esercitazione pratica di lettura, analisi e classificazione delle storie

Prima di leggere le storie

Il primo passaggio è la lettura incondizionata delle storie, come semplice attività di osservazione, senza ipotesi a priori. Nella seconda lettura delle storie, prova ad utilizzare una o più tra le seguenti classificazioni:

- ***Disease, Illness, Sickness*** – elementi che possono essere presenti singolarmente o combinati
- ***Restitution, Chaos, Quest***
- ***Storie in regressione, stabili o in progressione***
- ***Contingent, Moral, Core***
- Analizza i tempi verbali utilizzati
- In generale, la narrazione è lineare e segue un andamento logico o è caotica?
- Come valuti le **relazioni di cura** descritte?
- Si individuano elementi di ***coping***?
- Compresenza fatti/fiction
- La narrazione contribuisce a comprendere la realtà vissuta dalla persona che si racconta?

Un terzo passaggio successivo alla lettura e analisi delle storie potrebbe essere quello di trascrivere quello che le storie hanno ispirato e trasmesso, ciò che si è appreso, le parole chiave, le rivelazioni, il significato acquisito.

Quarto passaggio: se si desidera, si può condividere la lettura e interpretazione delle storie con altri colleghi, con le persone in cura, e condividere le proprie considerazioni con gli altri.

Storie di diabete – le narrazioni di ragazzi

1.

29 dicembre, tutto iniziò con il prelievo del sangue, dopo il quale dissero a mia madre 'Signora suo figlio ha il diabete!'. Io iniziai a piangere anche perché non sapevo bene cosa fosse il diabete. Così da allora cominciai per me l'incubo di questa strana malattia di cui sapevo solo che ce l'avevano i miei nonni. Essere amati o non essere amati dopo essere stato rinchiuso in ospedale senza poter fare nulla, alcune persone che si sono allontanate da me dopo la notizia, tranne quelle a cui voglio più bene! Loro mi sono state vicine per cercare di superare al meglio questo trauma. Oggi, 19 marzo, festa del papà, ho ancora molta rabbia repressa dentro, non riesco a sfogarla perché ho paura. Il 2015 è stato uno degli anni più brutti della mia vita anche perché è morto il mio cane, venerdì 13 marzo, gli volevo un mondo di bene, era come un fratello per me. Il diabete per me è stato come se nella mia vita e nel mio animo ci fosse stato un terremoto che ha creato una spaccatura, una persona all'esterno timida ma che se la conosci è sorridente e allegra e una persona con molta rabbia e che ha paura di far uscire tutto fuori: perché ha il terrore di allontanare le persone più care. Io non so ancora cosa voglio fare della mia vita, so solamente che mi porterò per sempre con me il diabete come compagno di viaggio, ci ho iniziato e finirò un'avventura piena di emozioni, sentimenti, paure, lacrime e sorrisi come se mi trovassi in una foresta e alla fine di tutto in cima a una montagna, sperando di non aver rimorsi nella vita perché magari credo di non poter fare qualcosa. Questa malattia come persona ti può fortificare. In conclusione io sono ancora molto insicuro e anche arrabbiato e distrutto moralmente ma credo che anche se ho il diabete farò grandi cose nella vita!

2.

Io e il mio diabete in pochi mesi abbiamo imparato ad andare d'accordo (per ora). Il mese più difficile di questo esordio è stato il primo, non riuscivo a capacitarmi del perché doveva essere capitato proprio a me, la cosa che più mi dava fastidio era vedere i miei genitori stressati e preoccupati e questo in me creava anche un senso di colpa. La seconda cosa che più mi dava fastidio era sentire mia nonna che diceva (lei con il diabete tipo 2) che fosse colpa sua, che era stata lei ad 'attaccarmelo'. Negli ultimi mesi ho imparato a gestirlo e a prendere l'abitudine con le normali cure di questa patologia. Sono riuscito a passare il primo mese dove diciamo che mi ero rinchiuso in me stesso anche grazie ad una mia amica diabetica parlandone e ascoltando i suoi consigli. Spero che il rapporto con il mio diabete continui ad andare bene.

3.

Il mio rapporto con il diabete è stato sempre caratterizzato da giorni sì e giorni no, settimane sì e settimane no. Mi ritrovo in delle giornate dove non mi riconosco più, dove non sono più la stessa, mi faccio prendere dalle preoccupazioni e dalle paure che mi circondano, spesso nessuno sembra capire quello che provo dentro, anche se sbaglio. Al di fuori riesco a sembrare la persona più tranquilla del mondo, cerco di non far notare niente a nessuno, di

non creare paure o sofferenze a nessuno, piuttosto sto male io. I miei genitori soffrono tantissimo per me, soprattutto mia madre, si sente coinvolta quanto me e io mi sento in colpa, a volte anche un peso. A distanza di tantissimi anni piange nello stesso modo di quando ho esordito, le mie paure sono le sue e viceversa. La capisco, come lei stessa mi dice, vorrebbe che io tornassi bambina, prima del diabete, e il tempo si fermasse lì, per sempre. Se sono quella che sono è grazie a loro e a mio nonno. Mio nonno, il mio punto di riferimento, la persona con cui sono nata e con cui tuttora sto insieme ogni giorno, senza di lui non sarei quella che sono. Mi ha fatto accettare la mia patologia con il maggiore sforzo possibile e continua a farmela accettare. Devo tutto a lui e alla mia famiglia, mi hanno sempre sopportato e provato a capire. Non sono sola e solo che non lo sarò mai, nessuno di noi lo è, siamo qua per crescere e maturare ogni giorno di più e questo deve essere il nostro obiettivo, non mollare mai.

Storie di Beta Talassemia Major

1.

"La scuola l'ho vissuta male sono stata ricoverata molto tempo per operazioni o malattia e quindi ho perso tanto fino alle medie mancavo sempre quando c'erano le gite o cose che amavo ma che sfiga se ero sana non capitava alle superiori meglio ma cmq le assenze da scuola pesano alla lunga per una cosa e l'altra poi ricordo ancora l'imbarazzo di una volta a lezione di ginnastica quando uno stupido supplente mi disse davanti a tutti se ero io quella malata presa dal panico negai se ero sana non succedeva ... sempre avuto poche amicizie e relazioni ma nessuno ha mai saputo che ero malata, lavori non ho mai fatto cose vere e proprie ho fatto cameriera e ho portato volantini ma nulla di serio il mio tempo libero anni fa giravo molto per l'Italia con amici che avevo in varie regioni seguivamo il nostro cantante preferito facevo anche 5 concerti a settimana file di notte sveglia in piedi per ore dormire per terra correre per la prima fila ora tutto finito non posso per i dolori alle caviglie per l'artrosi ho dovuto mollare a casa ci sto spesso se devo uscire valuto con chi e dove altrimenti non posso ho rinunciato a gite al mare o sulla neve con immenso dispiacere, quando devo farmi aiutare anche se cerco di no mi pesa mi sento umiliata ogni volta che devo dire no grazie e inventare una scusa ho un cervello sano e attivo pieno di sogni idee e desideri in un corpo guasto se devo andare via devo studiare ogni dettaglio la cosa che desidero è guarire non mi levo l'artrosi ma vorrei levarmi tutto il resto degli impicci."

2.

"Mah! nei primi 20 anni, sia io, sia i miei genitori abbiamo vissuto ogni giorno come se fosse l'ultimo, questo ci ha limitati non poco, si cercava di seguire al meglio le terapie nel tentativo di "spostare l'arrivo" sempre un po' più in là. Questo perseverare ci ha privato delle tante libertà che un bimbo, un ragazzino, un ragazzo, può godere nel suo primo 20ennio di vita, ad esempio dopo la terza media (scuola dell'obbligo) i miei genitori hanno pensato di non farmi stancare troppo... ho iniziato le superiori a 20anni... Però grazie ai miei genitori, che mi hanno sempre seguito nelle terapie e "conservato bene", oggi sono a "godermi" il 20ennio successivo, ho avuto la forza di cambiare regione, di iscrivermi a scuola, di trovare un lavoro, di avere oggi una splendida famiglia, la mia (moglie e figlia), che mi aiuta e mi sostiene, mi rammarica il fatto che anch'essa oggi conosce il dolore del soggetto talassemico e si adegua alle difficoltà del caso... spero di non essere un limite per loro. Maledetta talassemia e maledetta società che con il finanziamento di un solo giorno di guerra in Afghanistan avresti costruito in Italia 200 nuovi ospedali."

3.

"La mia vita è una vita come le altre, ho 32 anni sono laureata ho lavorato per diversi mesi senza problemi, ho una bella famiglia che mi ha sempre fatto vivere la mia vita appieno senza limitazioni dovute alla malattia ma allo stesso tempo i miei genitori sono stati sempre intransigenti nelle cure e ora che faccio da me lo sono anche io, sto bene in tutto e spero che le cose rimangano così per ancora tanto tempo, esco, viaggio e mi organizzo in base agli impegni dovuti alla patologia, per il futuro mi auguro di rimanere così, la guarigione definitiva sarebbe un bel passo ma comunque la mia vita va bene uguale, sono dell'idea che tutti abbiamo i nostri problemi e a me è toccato questo. Mi auguro di trovare presto un lavoro, poter vivere da sola e condurre la vita normale che ho sempre fatto finora."

Storie di Maculopatia Degenerativa

1.

Sono stato un ingegnere per anni 53, ho sempre disegnato bene, ci vedevo meglio degli altri. Lavorato intensissimamente, lavorato tantissimo, 10-11 ore al giorno. Avevo uno studio professionale, ho smesso da 5/6 anni; ora faccio solo lavori per gli amici. Io il mio lavoro l'ho fatto molto-molto volentieri. Amare il proprio lavoro è fondamentale, il mio l'ho sempre fatto con piacere: valutazioni, perizie, costruire, progettare, inventarsi le cose. Per di più a me piaceva molto disegnare, schizzare. Adesso i computer fan tutto loro. Una volta c'era più fatica nostra. Le potenze erano più piccole ma era più maneggevole... Era l'espansione del regolo! Ora devi stare attento a mettere dentro i calcoli, se sbagli una cosa salta tutto.

13 anni fa mi sono accorto di avere un problema agli occhi: a me piaceva il tirassegno al luna park e a un certo punto non ho più visto il bersaglio. In più vedevo le righe che ondeggiavano in strada.

Sono andato da un medico ma mi ha lasciato incerto, non mi ha detto nulla di preciso.

Allora sono andato da un altro a N., e poi da un altro sempre a N. Fattostà che tra una cosa e l'altra è diventata secca. E allora mi hanno fatto fare la cataratta a tutti e due gli occhi, che non è servita a niente. A quel punto mi hanno mandato da un altro medico, e infine sono arrivato da B che però mi mappava l'occhio senza farmi niente. E' stato lui a dirmi che dovevo fare delle iniezioni e mi ha mandato al S.: qui mi hanno fatto 3 + 1 ciclo di iniezioni (con L.). In base a cosa succede si modifica la frequenza.

Adesso faccio fatica a leggere ma reagisco combattendo. Io sono molto pratico, quando arriva la botta sto zitto e ci metto la pezza. Tanto la destinazione finale è la stessa. A me piaceva leggere. Mi metto un casco con delle lenti, mi pare si chiama Magnificatore. E poi uso gli audiolibri. Gli audiolibri sono una gran bella cosa, me li sento a letto. Il problema sono i libri tecnici. Non riesco a vedere le figure geometriche. La limitazione più forte è leggere, e la macchina. Comunque mi arrangio, anche se non guido più da due anni. Non voglio mettere a repentaglio la vita degli altri. Ho l'abbonamento dell'autobus e qui in città mi muovo bene. Se inizi a piangerti addosso è finita.

Una volta dovevo andare da mio figlio a Parigi in treno, ho sbagliato e sono tornato a T. In aereo non se ne parla, non capisco dove devo andare. I miei figli sono tutti lontani, uno a Parigi, l'altro a Singapore.

Io ho avuto anche problemi di artrosi all'anca, e quella mi dava più fastidio. Me l'hanno aggiustata e adesso vado benone.

Nuoto, mi piace nuotare. Ci sono tante alternative.

Adesso faccio più fatica a schizzare ma rifletto di più. Uso l'immaginazione. Qualcosa uno fa!

Se va avanti così va abbastanza bene. Mi dispiacerebbe non vederci del tutto.

2.

La mia era una vita normale, facevo la casalinga, ero in casa con i figli e accudivo mia madre che aveva il Parkinson. Mi piaceva la musica, da ragazza suonavo il pianoforte ma da quando mi sono sposata... Ero nata per non sposarmi! Solo che all'epoca non si poteva, eri etichettata come zitella. Ma se tornassi indietro non mi sposerei. La mia idea da ragazza era fare la missionaria in Africa.

Io già da bambina ero miope, non vedevo alla lavagna... Allora la maestra ha chiamato mia mamma per dirle che non vedevo i numeri e da lì ho iniziato il mio calvario se così si può dire. Ho messo gli occhiali che all'epoca era una discriminazione, ti chiamavano quattrocchi e cose così. Poi verso i 18-20 sono uscite le lenti rigide quindi ho messo le lenti, però ero comunque miope. E poi per questa cosa delle lenti ho sempre avuto problemi di fastidio agli occhi, congiuntiviti... Non mi sono fatta mancare niente agli occhi! E così poi dopo 20 anni ho smesso con le lenti e sono tornata agli occhiali.

Però dai 12 anni fino poco tempo fa è stata una cosa normale.

Poi è aumentata la pressione alta negli occhi ma io non ci ho fatto troppo caso, non facevo i controlli. Sono un carattere così. Poi a un certo punto verso luglio ho cominciato a vedere le facce strane, brutte. Mi hanno fatto 3 iniezioni (con L.) e oggi ho il controllo per la retina.

Adesso vedo una macchia, il periferico lo vedo ma non vedo il centro.

Prima andavo dal mio oculista che mi dava il collirio e basta, ora da Luglio mi hanno preso qui e vengo sia per la pressione che per la retina.

Va male, perché non ci vedo. Perché l'occhio buono è miope per cui non ci vedo. Se dovessi prendere un treno lo perdo, un aereo ancora meno. Mi ha invalidato molto questa cosa.

Ora devo sostituire la lente dell'occhio buono per farla più forte.

L'ultima visita che ho fatto mi hanno detto che l'altro occhio non è morto... Forse si può fare qualcosa... Adesso leggere è un problema, tra occhiali e lente d'ingrandimento... E' un casino!

Con le iniezioni la macchia è diventata meno scura ma c'è più nebbia. Io vedo tutto il giorno come se avessi una nebbia davanti agli occhi. E poi adesso bisogna vedere l'occhio buono, perché se mi parte anche questo... Sono cieca! Adesso dovrò capire questa cosa della pressione, può dipendere anche dalla pressione del corpo, chi lo sa...

Se non mi veniva però era meglio, ne avevo già abbastanza. Tutte le cose sono importanti nel corpo umano, però la vista è terribile. Meno male che c'ho un carattere che scrollo via un po'. Cerco di sdrammatizzare. Però se dovessi avere un computer, o schiacciare i tasti della televisione... è terribile!

Ad oggi ci sono molte limitazioni nella mia vita. Certo, anche l'età... Però io con il mio carattere non voglio avere persone di fianco, vivo sola e anche mia sorella vorrebbe accompagnarmi ma io non voglio. Son troppo indipendente.

Però ho deciso che se rinasco devo diventare più menosa, che non ci va bene niente. Bisogna darsi più importanza.

La speranza è mantenere l'altro occhio buono, che non mi succeda come questo. Perché allora si avrei bisogno d'aiuto. Quando vado a comprare non vedo i prezzi e allora non mi viene voglia di andare per negozi, perché non vedo il prezzo.

Se non fossi un carattere così ci sarebbe da buttarsi giù... Anche andare in banca, in posta. Prima potevi parlare, chiedere, adesso devi schiacciare tutti quei pomelletti. Già sono handicap per la tecnologia, per di più sono ciecata!!!

Il mio futuro dal lato occhi lo vedo molto molto brutto. Ho degli occhi da pesce bollito. Perché per me nella persona è l'occhio che determina tutto. Gli occhi che parlano si dice. Non c'entra la bellezza. E' l'espressività. Mia sorella è preoccupatissima, mi vede già cieca. I miei figli mi stanno dietro. Sono accudita.

Storie di Sclerosi Multipla

1.

Mi accorsi che qualcosa non andava circa un anno dopo la laurea: la metà sinistra del mio corpo era indolenzita e il braccio sinistro formicolava. Era un grosso problema perché sono mancina e facevo fatica anche a mettere una firma. Il mio medico di base mi ripeteva che dovevo solo riposare perché era solo stanchezza. Effettivamente io ero sempre spossata.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la sclerosi multipla andai avanti a chiedere consulti per un paio di anni senza esito. Io sapevo che c'era qualcosa che non andava ma non mi davano retta. Fino a quando, una mattina di ottobre del 2006 mi svegliai e....non vedevo più dall'occhio destro! Andai al pronto soccorso e l'oculista capì. Mi guardò sconsolato e mi richiese il ricovero in neurologia. "Accertamenti" dissero. 10 giorni tra analisi, potenziali evocati, rachicentesi e rmn. E poi il primario e la dottoressa che mi avevano seguito mi comunicarono la sentenza. In realtà io non ricordo molto, non ricordo come mi sentii. So solo che, dopo che i medici mi ebbero spiegato la situazione e detto quattro o cinque volte che non dovevo arrendermi, che dovevo continuare la mia vita e che la malattia era inguaribile ma non incurabile....sì, io ricordo solo che dissi " ditemi quando devo iniziare con queste siringhe". E una settimana dopo feci il mio primo buco.

Non sapevo bene cosa sarebbe successo. Sapevo solo che dovevo lottare e che non dovevo perdere tempo a chiedermi perché io. Perché non esiste risposta. Ci sei dentro e devi fare tutto come se non ci fosse un domani. Con un'amica psicologa, però, feci un percorso. Sapevo di averne bisogno, alcune volte mi sembrava di impazzire di rabbia.

Nei giorni immediatamente successivi mi documentai sulla terapia e iniziai i primi buchi. Subito la terapia sottocute tre volte alla settimana. Il più pesante. Capii subito che il mio rapporto con la siringa non sarebbe stato per niente facile.

Io con gli altri non volevo che mi vedessero preoccupata, ero la solita spavalda di sempre. Quella che però riconosce l'autorità della divisa e a quella si affida. Ma coi miei, no. Non potevo essere fonte di preoccupazione, già abitavo a trecento chilometri da casa...non potevo gravarli dell'ansia da ignoto che avevo io.

Gli altri intorno a me erano eccessivamente presenti e apprensivi....ma ne avevo bisogno e poi ho capito che, come ho fatto un percorso io, hanno dovuto farlo anche loro.

Il web è stato croce e delizia! Per le informazioni, una manna. Ma ci trovi dentro di tutto e devi stare attenta, tanto attenta a tenere le giuste distanze dal facile entusiasmo per ogni piccola scoperta.

La ricerca della mia strada

La mia strada era diventata accidentata, faticosa, piena di punti interrogativi. Ho trascorso la maggior parte della mia vita senza una persona di fianco e sono in grado di stare da sola, ma non avrei mai pensato che mi sarebbe toccata la malattia signora della solitudine.

La sclerosi multipla per me era il fantasma che mi avrebbe accompagnato nella vita, era il mio per sempre. Per me che non avevo voluto dire sì a nessuno. Era il mio contrappasso.

Ho rinunciato a un lavoro con poche certezze. Meglio lo stipendio fisso, solo così sarei stata in grado di mettermi da parte qualcosa nel caso le mie condizioni peggiorino.

Le mie conquiste sono state un pizzico di incoscienza in più, perché tanto io non ho nulla da perdere, nei rapporti con gli altri. E poi il coraggio di voler imparare a suonare il violoncello a 35 anni!

Io con gli altri... Eh chissà.... bisognerebbe chiederlo agli altri. Quei pochissimi amici che mi sono rimasti. Gli altri con me fanno quello che possono, ma hanno i loro casini, le famiglie, i figli. E io preferisco non essere di peso.

Il web era diventato ora un semplice mezzo.

L'ambiente intorno a me era fatto di lavoro e musica. Così sto bene. Il massimo sarebbe una compagnia. Ma si sa, non si può avere tutto. Come dicono gli anziani? Basta la salute! Eheheh!

E mi dava conforto usare il mio violoncello. Chisseneffrega se non suonerò mai in orchestra! Le mie dita vanno meglio sulla tastiera e il mio corpo risuona insieme alla cassa!

La mia strada ora

Oggi la mia strada è una nuova terapia da iniziare, un trasloco da fare in un appartamento più piccolo e con l'aria condizionata. Un lavoro normale in cui sono artista a mio modo.

La sclerosi multipla per me è un ospite sgradito del mio corpo. La rappresentazione di ogni mio limite. Il per sempre che mi stimola a cercare nuove strategie per lo scacco matto.

La mia quotidianità è le piccole cose, l'acido alfa lipoico per la stanchezza, la vitamina D. E scommettere quante scale riuscirò a fare oggi prima di fermarmi. Non riesco più a camminare per lunghi tratti, correre, prendermi dieci impegni l'uno dietro l'altro. A me piaceva. Ma va bene così.

Da quando ho scoperto di avere la sclerosi multipla sento di aver guadagnato poco in realtà. Una cosa però sì: più consapevolezza del mio corpo e più voglia di non perdere tempo a fare cose che non mi va di fare.

Penso che il supporto che ho ricevuto durante il mio percorso sia stato la terapia iniettiva mi ha sempre fatto sentire più malata di quanto fossi in realtà. Ora dopo 896 buchi è arrivato il momento di cambiare: endovena ogni quattro settimane e anche stavolta diligentemente ho seguito il consiglio dei neurologi che mi seguono. È la prossima settimana che inizierà il nuovo step. Io mi fido. Non della Signora Molesta, ma dei sanitari.

Oggi con gli altri, quei pochi che mi sono rimasti...vorrei cercare di essere più comprensiva. Loro ci provano a starmi accanto. Sono io che non mi fido più neppure della mia ombra....

L'ambiente intorno a me: al lavoro sanno tutto. Devi fare in modo che diventino tuoi alleati così sono più tranquilla e affronto la malattia almeno senza le angosce burocratiche.

Il web è una risorsa e una comodità. Per fare molte cose senza alzarsi dalla scrivania.

Il domani lo vedo come un grande punto interrogativo. Con qualche difficoltà, lo so. Ma ho imparato a mettermi le pare solo quando il problema si presenta. Se immagino il domani, vorrei che fosse con una persona che faccia un tratto di strada insieme a me.

2.

Mi accorsi che non vedevo bene con l'occhio sinistro, tutto mi pareva sfuocato, come se ci fosse della nebbia, tutti mi dicevano che probabilmente avevo la vista affaticata per le troppe ore sui libri. Ho temporeggiato qualche giorno prima di andare in pronto soccorso... da lì sono stata ricoverata quindici giorni al reparto di neurologia per fare degli accertamenti e per disinfiammare il nervo ottico con il cortisone. Dal 2005, ogni anno puntualmente, verso febbraio/marzo ho avuto una neurite ottica, sempre curata solo con cortisone presso il day hospital del centro per la sclerosi. Io continuavo a chiedere se avessi quella malattia, ma nessuno me lo confermava... Poi nel 2008, ho cambiato ospedale, medici e terapie e finalmente ho avuto la diagnosi.

Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la sclerosi multipla mi sentii morire... non sapevo bene cos'era questa malattia, così cominciai a cercare su internet... a 17 anni ogni strada sembra quella buona per avere informazioni... volevo sapere a tutti i costi a cosa sarei andata incontro.

Decisi di cercare notizie ovunque, leggere blog, enciclopedie e quant'altro. Ero arrabbiata con tutti... nessuno capiva come stavo... odiavo i miei perché fino ad allora non mi avevano detto niente. Mi sentivo sola in una cosa molto più grande di me.

Nei giorni immediatamente successivi sempre con la rabbia nel cuore, fingevo di star bene e che la cosa non mi sfiorasse minimamente e invece, ogni sera, sola nel mio letto piangevo.

Io con gli altri ero arrabbiata, con i miei familiari in particolar modo, mentre agli amici non dissi mai niente... mi sentivo diversa... una sfigata... che non avrebbe potuto più divertirsi come loro.

Gli altri intorno a me erano silenziosi... nessuno diceva niente, mai una parola di conforto, un aiuto, una spiegazione. Mi sentivo ignorata dai medici perché volevano parlare con mia madre e non con me... lei doveva sempre essere presente, anche dopo la maggiore età... ed era una cosa che proprio non tolleravo... quasi una ripicca... lei prima non mi aveva fatto sapere niente, ora non volevo farle più sapere niente io.

Il web è stato sempre presente per qualsiasi ricerca, dalla diagnosi alle nuove terapie. Un mezzo d'informazione importante, ma che spesso non dà tutte le risposte che cerco e mi mette ancora più paura.

La ricerca della mia strada

La mia strada era diventata una salita scivolosa... non sapevo cosa ne sarebbe stato della mia vita, delle mie relazioni, del mio futuro... avevo paura di non riuscire più a studiare e di non essere in grado di trovare un lavoro.

La sclerosi multipla per me era la mia condanna, una punizione che non capivo.

Ho rinunciato a mille serate con gli amici, alle gite delle superiori e alle vacanze a causa della terapia. A 18/19 anni avevo la vita impostata in base alla terapia e agli accertamenti.

Le mie conquiste sono state parecchie... mi sono iscritta a giurisprudenza, ho continuato a studiare, ho fatto qualche lavoretto, ho conosciuto molta gente, ho trovato nuovi amici con cui parlare della mia malattia, sempre pronti ad incoraggiarmi e aiutarmi quando sono stanca e ho continuato a nuotare almeno due volte a settimana.

Io con gli altri parlo della sclerosi solo con chi può dare consigli o suggerimenti e capisce il mio stato d'animo e le mie difficoltà.

I miei familiari ne parlano poco e quando ne parlano dicono "quella malattia che hai tu"... è la grande Innominata insomma...

L'ambiente intorno a me era fatto di scuola, studio, libri, amici, natura, piscina e fotografie, e mi davano conforto i libri da divorare e la macchina fotografica per immortalare ogni momento, ogni cosa bella che vedevo.

La mia strada ora

Oggi la mia strada è ancora in salita... forse un po' meno scivolosa, ma ancora con angoli ciechi che possono nascondere nuove insidie e paure.

La sclerosi multipla per me è un pensiero fisso... ogni giorno mi chiedo se la terapia funziona bene, se potrò continuarla tutta la vita, se e quando avrò altre ricadute... è una fonte inesauribile di domande a cui non sempre trovo risposta.

La mia quotidianità è abbastanza tranquilla... quando studio, non sempre la concentrazione è al massimo, quando faccio qualche lavoro in casa o in giardino poi devo fermarmi perché sono stanca... ma tutto sommato una pausa ogni tanto la possono fare tutti...

Penso che l'assistenza che ho ricevuto durante il mio percorso sia stata piena di ostacoli... la terapia auto iniettiva mi faceva star male, quella endovenosa sembrava funzionare bene, ma per i rischi che comportava è stata sospesa fino all'arrivo della terapia orale, della quale non mi è stato detto molto... e come sempre ho dovuto far ricerche sul web...

Oggi con gli altri vivo bene, me la spasso il più possibile e faccio finta di niente.

L'ambiente intorno a me è sempre lo stesso

Il web è continua fonte di domande e di risposte.

Non progetto il domani... vivo giorno per giorno. Se immagino il domani, vorrei che fosse con una cura efficace per eliminare la sclerosi.

Cartelle parallele di pneumologi esperti nella cura della BPCO (Broncopneumopatia cronica)

1. "Uno splendido combattente"

Incontrai questo splendido uomo 15 anni fa all'inizio, si fa per dire della Sua malattia.

Dico così perché questo uomo tenace come una roccia quando viene alla mia attenzione non ha la solita BPCO nelle fasi iniziali, ma è molto sintomatico con tosse catarro, dispnea.

Fin dalla prima visita avevo capito che era un tipo tosto, educato ma solo in parte recettivo e disposto a capire la gravità della Sua malattia e lo stadio già in parte avanzato.

Mi raccontò subito che voleva guarire.. presto perché aveva un sacco di cose da fare e che aveva appena raggiunto la pensione.

Ora tutte le Sue forze dovevano essere dedicate alla moglie ai figli ai nipotini che certo sarebbero arrivati e che si era scocciato di avere sempre quella tosse, quel catarro e quella mancanza di fiato al primo sforzo importante lo sono rimasto stupido da quel mix di voglia combattere, di amore per la famiglia, che si contrapponeva alla non curanza con cui fino ad ora aveva affrontato la sintomatologia non da nulla.

Pertanto finiti gli accertamenti per inquadrare bene il livello della BPCO comunicai al Paziente la diagnosi di BPCO, il Suo stadio II/ III Gold e aspettai la reazione del Paziente.

La prima cosa che mi chiese fu "quanti stadi a sto "c...." di Gold e cosa significa ?

Capii che ciò che avevo comunicato era un dato "stupido"...uno stadio di malattia che per Lui significava poco.

Per quanto riguardava poi i risvolti terapeutici... anche a parer mio non era poi tanto utile.

Ho pensato che con quel dato tecnico rischiavo di perdere il "feeling" con Lui e che in fondo quello era l'unico obiettivo che non dovevo assolutamente mancare.

In fondo cominciamo un rapporto interpersonale, Lui aveva bisogno di me.

Dovevo buttare le vesti del "saccente medico" e rivestire quelle più consone del "Medico Amico" (la maiuscola nel primo e la maiuscola nel secondo medico non sono affatto casuali né frutto di errore di compilazione)

A questo punto prescrissi la terapia a base di LAMA e LABA, consigliai la FKT Respiratoria, esegui una toilette bronchiale delle secrezioni e lo presi in carico completamente.

Lo rividi negli anni più volte, con alti e bassi, sempre combattivo.

Sono stato partecipe delle Sue gioie il matrimonio dei figli, la nascita dei nipotini...grandi gioie per Lui.

Ma condivisi anche le amarezze di quando si riacutizzava e non poteva dare una mano a moglie e figli e stare vicino ai nipotini.

La famiglia per Lui era orgoglio, voglia di vivere, energia per continuare a combattere mentre la malattia faceva il suo naturale decorso.

Le prove di funzionalità peggioravano, le riacutizzazioni aumentavano di numero ed erano sempre più frequenti minando le sue capacità di espletare le attività quotidiane e di giocare con i piccoli scatenati nipotini

A giugno 2015 eravamo ormai arrivati all'ossigeno terapia domiciliare continua....tirava avanti.....poi all'improvviso, a settembre, un arresto cardiaco a domicilio mentre giocava con il nipote di 8 anni....l'intervento del 118, l'intubazione sul posto la corsa in ospedale il ricovero in UCIC.

Quando mi hanno chiamato su pressioni della famiglia ho pensato che il capolinea per Lui fosse arrivato.

Ma anche che non potevo non andare al Suo capezzale.

Lui era intubato, monitorato, con 6-7 pompe per infusione farmacologica collegate.

Con la Collega Cardiologa abbiamo parlato a lungo di Lui e il mio inutile tentativo era di essere razionale. Capivo che quell'uomo mi aveva coinvolto affettivamente. Decidemmo di fare una broncoscopia, poi un'altra, poi un'altra ancora per pulirlo dalle secrezioni che lo inondavano ogni giorno e così...con accanimento per molti giorni. Poi incredibilmente il risveglio.. la ripresa il Suo sguardo che esprimeva ringraziamento oltre ai familiari sempre presenti anche per me. La mia gioia fu di vedere la Sua ripresa.. il ritorno fra "noi". Si a gennaio 2016 è tornato completamente fra "noi" con il Suo ossigeno, il Suo passo lento, la Sua bella tosse .. ma anche con il Suo sorriso di riconoscenza e di amore per tutti coloro che lo circondano...le carezze per i nipotini. Il vederlo mi ha aperto il cuore e per me oggi seguire questa persona è essere all'apice della felicità professionale, è la catarsi dei miei sogni di medico non sempre realizzati. Da questo Paziente ho imparato l'immensa voglia di vivere e di combattere per la vita, la gioia della vicinanza e della serenità familiare. Spero per la mia futura vita professionale di avere ulteriori grandi lezioni da Pazienti come Lui e che a Lui sia riservato ancora un lungo cammino seppure nelle grandi difficoltà di salute, per la vicinanza stupenda della Famiglia. È stato molto bello rivivere sensazioni che a volte nella "routine" quotidiana appaiono normali, ma invece sono anche involontariamente momenti di profondo insegnamento personale.

2. "La solitudine"

In occasione del pensionamento di un Collega che la seguiva mi fu presentata la Paziente. Il Suo caso mi venne esposto dal Collega che me la affidava. La Signora allora mi parve collaborante, desiderosa di continuare a seguire il percorso terapeutico con me, senza alcuna remora visto che chi la affidava alle mie cure la conosceva da anni e Lei lo stimava molto. Mi raccontò allora della Sua malattia dei suoi alti e bassi, della Sua convinzione però che questo era tutto sommato ben controllabile. La Sua vita era abbastanza regolare. Io le assicurai tutto il mio appoggio. Le feci presente che La avrei seguita come in precedenza faceva il mio Collega e che saremmo andati avanti secondo lo schema già predisposto fatto di LABA, LAMA e nelle riacutizzazioni importanti anche di qualche toilette bronchiale. La diagnosi di BPCO e del suo stadio già lo conosceva e quindi non fu una sorpresa parlarne con Lei. Io stesso mi sentii rinfancato, sicuro che il cambio di Curante non avrebbe avuto impatto sulla Sua patologia e che nulla sarebbe cambiato per Lei. E così effettivamente fu, per anni tutto andò bene fino a qualche mese fa. Dopo le ferie la Signora mi parve improvvisamente cambiata, più chiusa, più preoccupata, con un aumento della sintomatologia e un minor controllo soggettivo della stessa. Questo, pensai, non era da Lei. Era sempre stata capace di gestire bene la Sua malattia, di sapere quando cercarmi per una visita privata o scrivermi una mail per un consiglio. Qualcosa era cambiato e non riuscivo a capire cosa....forse avevo commesso qualche errore? Ero forse stato poco attento con Lei. La Paziente amava farsi un po' coccolare e tranquillizzare durante le visite e io, credevo, non ero mai stato scortese con Lei. La terapia impostata la seguiva correttamente, le prove di funzionalità respiratoria erano stabili, ma si erano accentuate le riacutizzazioni e la Sua ansia nei confronti della sintomatologia. Tutto fu più chiaro a dicembre, quando venuta a visita accompagnata dalla figlia, con i soliti problemi, di riacutizzazione, non ce la fece più e scoppio a piangere. Stupito da questa reazione in una persona che credevo solida dal punto di vista psicologico, cercai di consolarla. Le dissi che dal punto di vista funzionale non era cambiato nulla, che periodi brutti di salute potevano capitare e che si sarebbe ripresa. Tentai disperatamente di dare la colpa all'inquinamento particolarmente alto in questo inverno privo di precipitazioni. A svelare il tutto fu la figlia che ad un certo punto si intromise e mi svelò l'arcano del cambiamento. In famiglia era successo un grosso guaio. Papà se ne era andato con un'altra donna e la mamma si era sentita improvvisamente svuotata, infangata, tradita in quegli affetti che le avevano sempre dato la forza di combattere. Ecco mi dissi, fra me e me, adesso la frittata è fatta e non sarà facile ridare voglia e forza di vivere e combattere a Lei. Cercai di spiegarle che tutto si rimediava, che erano brutti momenti ma sarebbero passati.. tutto parve inutile. Se ne andò e dopo pochi giorni tornò a visita con l'ennesima "presunta" riacutizzazione.

Mi disse che forse avrebbe ripreso a fumare e poi, ancora , tra un singhiozzo e l'altro, senza la presenza della figlia mi svelò l'altro problema...quello economico:

"Non potrò più farmi seguire da Lei Dottore, perché non posso permettermi le visite a pagamento... mi rivolgerò all'ambulatorio Divisionale ..e chi trovo trovo...mi dispiace lasciarla...sappia che con Lei mi sono sempre trovato bene e anche adesso è riuscito a darmi un po' di forza...Grazie! Grazie ancora per quello che Lei ha fatto per me!"

Pensavo di poterla aiutare ma non di essere così determinante per l'aiuto che Le davo, ma la decisione fu presto presa.

Le raccontai che vedevo tante persone che mi chiedevano un piacere e che avrei continuato anche con Lei .

Il "vil denaro" in quel momento mi parve la cosa più sporca che potessi toccare.

La cosa importante era la "Persona" da aiutare materialmente e moralmente.

Il fine era ricostruire nella Sua volontà di andare avanti e combattere.

Pensare alla mia attività privata che mi da molte soddisfazioni a questo punto mi dava un po' fastidio

Forse a me difensore strenuo della Sanità Pubblica, sarebbe piaciuto avere uno stipendio più adeguato e mollare completamente la parte Privata della mia Professione.

Soprattutto dopo questa esperienza ne avevo ancora più voglia.

Ho rivisto nei giorni scorsi la Paziente, mi è parsa un po' più serena, rincuorata dal fatto che nei nostri rapporti non è cambiato nulla e confortata dal fatto che la mia disponibilità non è mutata.

Certo la pillola della separazione è dura da digerire...ma sta comprendendo che l'importante è Lei.

Stavolta credo di avere fatto proprio bene la mia scelta

Curare questa donna è un impegno professionale per gli anni di lavoro che mi restano.

Da lei ho avuto la conferma che il "vil denaro" nella nostra professione non è tutto.

Spero che tutto si sia tranquillizzato quando andrò in pensione e potrò passare Lei ad un Collega più giovane per seguirla nel tempo.

Credo che scrivere una cartella parallela sia un fenomeno catartico e che nella scrittura ognuno di noi possa trovare le ragioni profonde del rapporto con i suoi singoli pazienti e il valore della Nostra Professione.

3. Un corsaro senza paura

Il primo incontro con il paziente risale ad un tempo remoto, circa dieci anni fa, in una visita a domicilio, a S., in un'abitazione ubicata nel mezzo di una campagna rigogliosa, ed assai difficile da ritrovare. Ad attendermi, adagiato sul letto ed attorniato da una frotta di parenti amorevoli e premurosi, un ragazzo sui vent'anni, con una folta capigliatura nerissima, occhi scuri e profondi ed un fisico esile e provato. Alle mie domande il ragazzo rispondeva solitamente, a tratti interrotto dalla madre preoccupata che riportava con precisione i continui disturbi del figlio: tosse persistente produttiva e continuo espettorato. Il ragazzo mi ha raccontato di essere affetto dalla nascita da bronchiectasie cilindrico-cistiche congenite con sintomi che, nel corso degli anni, avevano pesantemente condizionato la sua vita sociale. Appartenente ad una famiglia contadina, umile ma unitissima, D. aveva affrontato la sua malattia con il sostegno indefesso dei suoi familiari, che lo amavano profondamente anche per il suo carattere amabile e tranquillo, pronto al gioco e mai tendente all'autocommiserazione. Io, colpito dalla pacatezza e dalla tranquillità con cui il ragazzo presentava la sua (penosa)situazione, dopo una visita accurata ho formulato la mia diagnosi: "Broncopatia cronica ostruttiva con distrofia bollosa e bronchiectasie congenite". Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito quasi intimorito da tanti termini medici di significato a lui oscuro, ma con una arguzia e prontezza di spirito mi rispose con un sorriso:" Oh mamma bella du Carmine!!!!!" Dopo una risata collettiva, con i parenti solerti che mi offrivano caffè ed ogni ben di Dio, ho pensato che avrei davvero preso a cuore quel caro ragazzo, facendo tutto il mio possibile per alleviare le sue sofferenze affinché potesse arrivare a condurre una vita degna di essere vissuta. Mentre uscivo da quell'umile casa, linda e piena di tangibile amore, con le braccia colme di uova, formaggi e salumi, fra l'abbraccio e le benedizioni di quella donnina che era la mamma e la vigorosa stretta di mano di suo padre, con gli occhi raggrinzati dal duro lavoro nei campi ed umidi di lacrime per quel figlio sfortunato, sapevo che stava nascendo un rapporto che sarebbe andato oltre la normale relazione medico- paziente. E così fu. Ricoverai Domenico nella clinica riabilitativa in cui svolgo il mio servizio per due lunghi periodi in un anno. Nel frattempo il ragazzo si affezionò sempre più a me, chiamandomi talvolta per un saluto, per raccontarmi di un suo amore sfortunato o delle sue amicizie. Con il trascorrere del tempo i ricoveri si alternavano a visite regolari e, con processi lenti ma continui, la sua situazione, seppur oggettivamente grave, andò migliorando: era diventato più autonomo nella gestione dei suoi apparecchi elettromedicali (aerosolizzatore e ventilatore per la disostruzione bronchiale) ed era meno provato. In famiglia era più partecipativo alle quotidiane attività. Trascorrevano, nonostante l'ossigeno, più tempo all'aperto, nella sua amata campagna, facendo, quando il tempo lo consentiva, brevi passeggiate con le sorelle sotto i pergolati adiacenti alla casa. Si diletta con piccoli lavoretti manuali, ed aveva stretto amicizia con diversi ragazzi che aveva conosciuto in clinica, affetti dalle sue stesse patologie, con cui intratteneva rapporti costanti ed amichevoli attraverso il telefono ed il computer e che riempivano la sua giovane vita di nuova luce.. Con il passare degli anni Domenico divenne per me più di un paziente, un amico, un nipote, una persona cara. Per me curarlo è stata una grande soddisfazione nel vedere come era mutata nel tempo la sua vita, come ora godeva di alcune delle gioie a cui

tutti i ragazzi hanno il diritto: si innamorava, rideva, scherzava.... Ma nel curare lui anche io ho imparato molto : l'importanza di una famiglia amorevole ed unita che fa scudo sui componenti più deboli e meno fortunati, il rispetto e la gratitudine offerti con sincerità e vero affetto, doni di inestimabile valore per un medico...

Per il domani avrei desiderato per D. tante cose belle, tanti sogni da perseguire: gli occhi di una donna che lo avessero guardato pieni di amore, dei figli allegri che lo avessero sfinito con la loro vivacità, una vita semplice ma ricca di tutto ciò che davvero conta.

Ma questa storia non ha avuto l'epilogo che avrebbe dovuto avere, né D. ha potuto godere nella sua vita di tutto il bene che meritava: in seguito all'ennesima riacutizzazione infettiva, che ha determinato l'instaurarsi di un'insufficienza respiratoria acuta, D. è morto nel giro di 72 ore, fra il dolore e le lacrime inconsolabili di tutti coloro che tanto lo amavano: fra questi c'ero anche io....

Nello scrivere la cartella parallela che ha avuto per oggetto D., con il ricordo si è fatto sentire più forte quel dolore mai sopito per la perdita di un ragazzo tanto caro, ma insieme la dolcezza al ricordo del sorriso sempre presente sul suo viso, sorriso che terrò sempre impresso nel cuore.

Storie di Fibromialgia

1. Cartella parallela medico

6/9/2012

Mi si presenta di fronte una paziente che mi guarda con aria sorridente, si siede con il suo malloppo di documenti ed inizia a sospirare ma mi stupisce perché lo fa con un sorriso quasi di sfida.

Inizia a raccontarmi tutti dolori di cui soffre... schiena, astenia, formicolii, e lo fa sempre con molta ironia. Mi dice che sono anni che gira da medici e che ha fatto un day hospital in ematologia senza sapere bene né il perché né il risultato. Mi parla poi in maniera soddisfatta del suo lavoro, fa la maestra delle elementari.

Dopo la visita e la visione dei miliardi di esami fatti negli ultimi 3 anni, le dico che il suo problema è la fibromialgia, e qui la paziente sembra rinascere prima ancora che le spieghi di cosa si tratta... è contenta che qualcuno abbia dato un nome alle sue sofferenze, mi guarda con aria soddisfatta ed inizia a fare domande senza molto interesse per le risposte, tanto è contenta di avere la sua diagnosi. La invito a prendere parte a questo progetto della medicina narrativa e sembra contenta. E' una strana fibromialgica, non è la solita paziente lamentosa. Una cosa che mi ha colpito è che, pur essendo giovane e ben curata esternamente, la paziente indossa una maglietta intima con delle macchie.

1. Diario persona con Fibromialgia

08 sett Questa mattina mi sono svegliata e non riuscivo ad appoggiare i piedi sul pavimento. Sentivo come chiodi sotto i piedi. Mi sono fatta forza e dopo un po' il dolore è sparito. Nel pomeriggio sono andata dal mio dottore che mi ha fatto le ricette per le medicine, mi è sembrato un po' scettico ma non ha fatto commenti. Comincio a prender F. e C.

12 settembre. Mi sembra di cominciare a sentirmi meno dura alla mattina ma mi sento ancora molto stanca. Non ho più avuto dolore ai piedi (speriamo bene). Oggi era il primo giorno di scuola e già a metà mattino ero molto stanca.

18 settembre Tanta stanchezza!

20 settembre Mio marito dice che sono una lagna perché sono sempre stanca, la cosa mi fa stare un po' male.

24 settembre Questa mattina ero talmente stanca che i miei alunni (III elementare), vedendo che mi trascinavo, mi hanno aiutato a portare la borsa. La terapia per la fibromialgia mi sta facendo bene, mi sento meno dura alla mattina ma sono sempre tanto stanca. Mi fanno male soprattutto le cosce e le ginocchia e non riesco a fare le scale.

27 settembre Oggi ho fatto la visita dal fisiatra. Anche secondo lui il mio problema è la fibromialgia e ritiene che io debba fare fisioterapia per sciogliere i muscoli della schiena. Sono preoccupata: come farò a fare ginnastica se sono così stanca?

2 ottobre Non prendo più le gocce di C. perché potrebbero essere quelle che mi fanno sentire così stanca e per di più ho anche dei capogiri.

8 ottobre è un mese che prendo le medicine, devo dire che mi sento un po' più sciolta rispetto ad un mese fa ma continuo a essere molto stanca. Per fortuna ho un carattere forte che mi tiene su e un marito che, anche se si lamenta spesso, mi aiuta molto. Ci piacerebbe avere un figlio ma non so se riuscirei a portare avanti la gravidanza e poi essere una brava madre con la fibromialgia. E poi non so se posso prendere le medicine in gravidanza.

14 ottobre Domani rivedrò il dottor..., speriamo che mi ordini qualcosa per la stanchezza.

1. Cartella parallela medico

15/10/2012

Rivedo la paziente oggi in una stanza del reparto, non in ambulatorio. Purtroppo sono in ritardo e spero che la paziente non ne sia risentita. La paziente è sorridente e non mi sembra arrabbiata per il fatto che sono in ritardo. Mi consegna

immediatamente il diario e mi dice, sempre con il sorriso, che non è stata così solerte da scrivere tutti i giorni, anche perché la sera, così come nel resto della giornata, si sente molto stanca. Mi dice anche che si sente “meno dura”, che tra poco inizierà l’FKT, ma che è sempre molto stanca, tanto che gli alunni le portano la borsa. Ha sospeso il T. perché le creava sensazione di “testa vuota”. La cosa che mi colpisce anche stavolta è il suo atteggiamento sorridente, è come se si lamentasse di problemi non suoi. Mah?! Associa D alla C.

2. Cartella parallela medico

Faccio accomodare una paziente che ha visto il mio collega e con cui ho discusso il caso, è una chiarissima fibromialgia con una rizoartrosi bilaterale più evidente (anche radiologicamente) a destra. Il mio collega non le ha detto la diagnosi, ma l’ha inviata da me dicendole che mi occupavo di questo tipo di dolore.

Signora sulla quarantina, sguardo severo con lineamenti tipicamente balcanici. Dopo poche parole va subito al sodo, ha dolori alle mani (dove so esserci la rizoartrosi), poi descrive un improbabile dolore che inizia dal braccio destro ed arriva alla gamba destra. Lamenta poi dolori alle scapole, ed al rachide in toto. Lamenta rigidità che dura molto a lungo, astenia il tutto peggiorato da una componente metereopatica. Mi descrive delle cisti ai piedi che io visitandola con tutta la più buona volontà non riesco nemmeno ad intuire, lei le vede grandi. Mi descrive il suo problema di cefalea di cui soffre da anni. Mi chiede se questi dolori dipendano dall’inizio di ernia a livello lombare (alla RMN è descritta una “modestissima” protrusione del disco tra L4-L5 senza segno alcuno di compressione).

Le spiego quindi cos’è la fibromialgia e le spiego anche che questi sintomi fanno tutti parte di questa forma di disturbo. Mi chiede quali medicine si possono prendere, e glielo spiego con calma. Non mi sembra molto convinta né della diagnosi né della terapia, quando infatti ho parlato di blandi antidepressivi, ha fatto una faccia strana (le ho spiegato che non è depressa). Scriverà la sua storia ma non in forma di diario perché non ha tempo tutti i giorni, infatti fa i turni di assistenza agli anziani. Una cosa che mi colpisce è che mentre usciamo dall’ambulatorio, si ferma ad ogni passo a dirmi un sintomo nuovo, sulla maniglia me ne dice altri; secondo me non le basta la diagnosi che le ho fatto, ha paura che mi sfugga qualcosa. Alla fine riesce a sganciarsi dalla maniglia e mi saluta.

2. Diario persona con Fibromialgia

Mi chiamo A, ho 40 anni. I dolori di mal di schiena sono iniziati quando avevo 34-35 anni. La mia dottoressa mi diceva che ho l’artrosi. Ho fatto meccanico terapia e ginnastica di gruppo, dopo di che sono stata peggio. Un giorno ero in piedi e lavavo i piatti e sentivo come se mi scendeva una cosa sulla schiena; ho fatto due-tre scatti e il dolore sulla scapola è iniziato e non è più smesso dal novembre 2009. La scapola mi fa male quando sto in piedi tante ore, quando muovo il collo, seduta o quando faccio piccoli movimenti- quasi sempre. Le creme antidolorifiche non mi hanno mai aiutato, neanche massaggi di mia mamma- non professionali.

Faccio assistenza agli anziani. Le persone le devo lavare, vestire, alzare e tante altre cose. A volte non riesco a fare movimenti per lavorare-anche semplici, quando mi devo abbassare riesco a fare solo con la schiena dritta altrimenti mi viene dolore come scossa elettrica. Quando sono seduta e mi devo alzare non devo fare velocemente e all’improvviso, mi devo preparare e trovare una posizione giusta. Quando mi alzo di mattina devo fare molto piano e non arrivo a lavare la faccia sopra il lavandino. Ho sempre dolori e a volte più forti a volte meno, dipende dal movimento in quel momento. Specialmente quando viene brutto tempo, pioggia, vento, sto malissimo, come in questi giorni.

Quando il dolore alla schiena è diventato più forte ho fatto risonanza magnetica nel 2011 e mi hanno detto di avere inizio di ernia. Ho fatto tens, fisioterapia individuale e laser. La ginnastica la facevo a casa ogni giorno ma con i dolori sempre presenti. Adesso non faccio più la ginnastica perché mi fanno male i polsi e non riesco a fare gli esercizi. La mano destra un po’ mi è gonfia e mi fa male, il P. da 1000 mg, che ho già preso non mi ha aiutato per i dolori ma la mano si è leggermente sgonfiata durante l’assunzione. Quando lavoro la mano mi fa male e si gonfia leggermente, anche quando scrivo. Vicino ai talloni dei piedi ho delle piccole palline che sono più visibili quando sto in piedi e il dermatologo mi ha detto che sono delle ernie. Dopo una giornata di lavoro mi fanno male e mi stanno uscendo altre.

Anni fa ho fatto infiltrazioni sulla spalla destra, ogni tanto ho dei dolori che partono dalle punte delle dita della mano mi attraversano il braccio e vanno fino alla punta del piede destro. Non so se la causa di questi dolori sia colpa della spalla o della schiena.

Quando entro nell’automobile e quando la guido ho dei dolori sul bacino e la schiena sul lato destro; e quando alzo la gamba sinistra mi fa male il lato destro del bacino e schiena. Quando faccio la doccia e mi vesto ho dei dolori e non riesco a lavarmi i piedi se non tengo la schiena dritta.

Ho la cefalea cronica e ho fatto tante cure con le medicine (l. che mi ha peggiorato, S., T., che mi ha fatto male, S. che mi ha aiutato e tanti altri). Adesso quando ho forte attacco di mal di testa prendo R. da 40 mg. Ogni mattina prendo E. da 125 mg e ½ N.

Spero tanto che possiate aiutarmi così potrei vivere meglio.

2. Cartella parallela medico

Dopo 30 giorni rivedo la signora, mi dice che il P. che le ho dato per l'artrosi non le fa nulla, per questo lo sostituisco con un FANS. Le chiedo se ha iniziato a prendere il miorilassante e la D., mi risponde con la faccia di un bambino colto con le mani nella marmellata e mi dice che non ha ancora fatto le ricette dal medico di base. Le consiglio di iniziare a breve. A questo punto inizia di nuovo con i dolori che partono dal braccio e arrivano alla gamba, vuole sapere se ha l'artrosi, se è colpa dell'ernia del disco o che cos'è. Ma come?! Le ho già spiegato bene la scorsa volta la fibromialgia. Le rispiego di nuovo tutto con parole molto semplici e usando l'esempio dello scolapasta come "filtro del dolore". Anche stavolta, come l'altra volta non sembra molto convinta ma non si attacca più alla maniglia. Ci rivedremo tra poco, dopo 15 giorni dall'inizio dell'assunzione delle compresse prescritte.

Storie di deficit di GH

Bambini e ragazzi

1.

Io sono un ragazzino di 12 anni che non vede l'ora di crescere, mia mamma è da anni che cerca di capire perché sono basso, ma non è riuscita e così ho iniziato questa terapia. I miei amici ogni volta mi chiedono perché sei basso? E io non so neanche dirgli il perché, ma altri dicono che non si sa mai forse potrò anche diventare più alto di loro.

I dottori sono bravissimi soprattutto il Dott... è un po' anziano ma è bravo e si vede che ha esperienza. Non vedo l'ora di essere alto come tutti così mi sbarazzerò di tutte quelle punture che non ce la faccio veramente, ma l'importante è che mi possano curare. Questi dottori stanno facendo di tutto per curarmi e li ringrazio moltissimo.

Per le cure che faccio spero che da grande sarò alto come tutti.

2.

Ho quasi 14 anni, sono il secondo figlio, ho una sorella più grande che ha un bel carattere anche se a volte è un po' sgarbata. Lei parla un italiano molto forbito ed io vorrei saper parlare come lei, è brava a scuola, non so come faccia a stare tutto il giorno a studiare, io invece gioco un po' alla play station, un po' a pallone, e studio molto poco. Infatti sono preoccupato perché domani ho la prova orale del mio esame di terza media. Con i miei amici sto bene, con loro scherziamo e poi mi fanno condividere i loro giochi, per esempio ieri uno di loro mi ha prestato il suo laser. Il sabato si riuniscono il gruppo della scuola e il gruppo degli amici con il mio compagno di banco che si chiama L., ho un rapporto privilegiato, lui sa tutto di me ed io di lui.

Sono 10 anni che vengo qui al centro, che mi faccia piacere non lo posso dire, però quando capita che devo venire di giovedì e non vado a scuola allora sono contento. Le persone in sala di attesa sono a volte simpatiche oggi ho trovato una ragazza che era troppo appiccicosa. La dottoressa di oggi mi piace molto, ma non posso dimenticare la professoressa ____ che è unica nel suo genere, per me è una allucinazione ogni volta che la incontro, perché quando mi parla mi urla contro, lo dice per farmi dimagrire ma forse anche per divertirsi.

I primi anni sono stati paurosi, poi piano piano mi sono sentito non più molto coinvolto ed è diventata una abitudine. Il mio primo ricordo risale a quando facevo i prelievi per i test la sola cosa bella era che mio padre era sempre vicino a me e mi parlava. All'inizio non mi hanno spiegato niente, poi ho fatto delle domande a mio padre e mi ha detto che non avrei raggiunto una buona altezza, per cui mi dovevo fare le punture. Ricordo che nel mio primo ricovero non avevo capito niente, pensavo addirittura che ero lì per mia mamma. Dormivamo nello stesso letto e di notte mi svegliavo sempre, poi quando ho capito che era per me, non è cambiato nulla mi sono sentito tranquillo perché mia madre stava con me. Quando poi mi hanno dato la macchinetta con la Ferrari USA per me è stato come avere un gioco nuovo.

Penso che la terapia mi aiuti, però la sera mi abbatte, prima non la facevo la domenica e restavo sveglio più a lungo. La terapia sicuramente mi piace perché mi fa crescere, non mi piace quando entra l'ago nel braccio, perché temo sempre che papà possa prendere la vena.

Da grande mi immagino con un bel lavoro tipo manager di cantanti rap.

Genitori

3.

In teoria della crescita di mia figlia mi sono accorta subito, ma il pediatra mi diceva sempre di stare tranquilla perché era normale. Nonchè il medico sportivo mi fece notare che cresceva poco nell'arco dell'anno.

Il periodo di attesa della diagnosi è stato un momento difficile, ma di breve durata. Ma come tutte le cose brutte vanno affrontate con coraggio e determinazione. Nel momento in cui mi è stata detta la diagnosi non capivo esattamente di cosa si trattasse, perché in un certo senso i medici danno per scontato che si sappia cosa significa questo problema.

Per quanto riguarda la cura sono fiduciosa ma nello stesso tempo dubbiosa. Mi è stato comunicato sicuramente nella maniera giusta ma a volte alcuni medici hanno usato parole e modi di fare poco delicati, perché ritengo che le parole a volte devono essere molto precise e chiare nel comunicare ciò.

Mi rivolgo a questo Centro da circa 2 anni, e non mi sono mai rivolta ad altri centri. Ritengo che l'ospedale ... sia all'altezza di questo problema. A volte ho fiducia ed altre no, mi sono ritrovata con equipe mediche poco garbate.

L'aspetto critico del percorso di cura è quello psicologico di mia figlia. Quello positivo è che quando fa il controllo e gli viene detto quanti cm ha fatto la rende felice e la fortifica di più. Mia figlia sta crescendo dal punto di vista terapeutico diciamo bene, psicologico gli sto molto vicina e dedico tutto l'impegno a non traumatizzarla. Mia figlia apparentemente sembra serena visto che sia io che mio figlio non facciamo pesare la cosa, mentre per quanto riguarda il padre abbiamo molte difficoltà. Lui a volte esagera a dire che secondo lui non funziona questa terapia. Quando faccio la terapia a mia figlia mi sento disinvoltata perché secondo me bisogna trasmettere serenità e fiducia. In me non è cambiato niente, ho molta più attenzione. Parlo di questa esperienza perché l'informazione è sintomo di intelligenza x queste cose, e bisogna sempre dire la verità ed affrontare gli ostacoli della vita belli e brutti che siano x ogni esperienza.

Le mie aspettative sono quelle sicuramente che la cura funzioni anche solo in parte, non spero nel miracolo. Le preoccupazioni che non ci siano effetti collaterali strani o che si possono manifestare in seguito. La speranza che si vada sempre a migliorare. Da questa esperienza sto imparando tante cose, forse anche perché la medicina e tutto ciò che riguarda essa mi è sempre piaciuta visto che non ho potuto proseguire gli studi per altri motivi.

Spero in un futuro migliore dopo tante sofferenze e preoccupazioni, ma mi incoraggio e guardo avanti, sia per me che per i miei figli che amo.

4.

Onestamente io non avevo notato quasi niente, un po' superficiale forse, anche perché la bambina non aveva sintomi di malessere, era un po' piccolina, ma era una bimba sana. Nel 2005/6, la bimba aveva 4-5 anni, mia moglie vedeva che la bambina non cresceva e ne parlò con la pediatra, ma mia moglie ha dovuto combattere perché la pediatra ci prenotasse una visita auxologica al _____. L'attesa è durata tre anni circa. Al _____ ci dissero che era allergica al glutine, e per quasi tre anni ha fatto la dieta senza glutine, ma senza alcun miglioramento. Poi successe che dopo un paio di anni, ci chiamò il _____ e ci disse che stavano chiudendo il laboratorio gastroenterologico e che saremmo dovuti andare al _____. Fortunatamente la dottoressa qui decise di fare gli esami da carico e si scoprì che aveva il deficit gh.

La comunicazione della diagnosi, l'ho vissuta bene, nel senso che ho vissuto male quella della celiachia, perché era la prima diagnosi noi non sapevamo come comportarci, poi capimmo che era una sciocchezza. Mentre quella di GH quasi l'abbiamo accolta con piacere, nel senso che quando uno ha una situazione negativa e non riesce a capire quale è il problema è frustrante, mentre quando si individua il problema e sapendo che c'era anche il rimedio, allora siamo stati contenti. Non ricordo precisamente le parole usate quando ci è stata comunicata la diagnosi. Noi speravamo quasi che ci fosse qualcosa che non andava, perché ci eravamo accorti che la bambina non cresceva e ci avevano assicurato che qualsiasi cosa fosse mancata i farmaci potevamo sopperire tranquillamente dall'esterno. Probabilmente stavamo seduti tutti quanti anche con la bambina e poi io e mia moglie le abbiamo spiegato bene che doveva fare la puntura così sarebbe cresciuta.

Mi rivolgo a questo Centro da circa 4 anni. Mi sono sempre rivolto a questo centro, da quando abbiamo avuto la diagnosi. Ho fiducia totale nell'equipe.

L'aspetto più critico del percorso di cura è un pochino la scocciatura pratica, perché se mia figlia deve andare a dormire da una amica si deve portare la macchinetta appresso, se fa caldo ci vuole il ghiaccio. Oppure se andiamo in vacanza il fine settimana, abbiamo un bagaglio in più, solo il pensiero di ricordarsi. Gli aspetti positivi è che cresce. Quindi lei è contenta, a scuola non la prendono più in giro. Mia figlia cresce bene. Quando faccio la terapia a mia figlia mi sento bene, non c'è nessun problema, si vive tranquillamente, anche perché questo è! non è che si può non fare. Anche mia figlia sta vivendo bene il percorso di cura, anche perché vede i risultati, poi la siringa è una sciocchezza, non è che le fa male. Teoricamente la farebbe anche lei, la prepara e tutto, poi al momento della siringa la faccio io perché lei ha paura. In lei è cambiato il fatto che i risultati della cura l'hanno cambiata in positivo, è cresciuta, è più grande, solo un fatto positivo. In me non è cambiato niente e neanche nel resto della famiglia, assolutamente. L'unica cosa è che è stata positivo, perché abbiamo trovato la soluzione al fatto che non cresceva. Parlo tranquillamente di questa esperienza. Non credo ci siano aspetti positivi o negativi, ne parlo come una cosa naturale. Mia moglie è felice perché si è trovato il rimedio a una situazione che vivevamo con preoccupazione.

Non ho nessuna aspettativa, mi auguro che continui così. Una piccola preoccupazione ce l'ho, se l'ipofisi comanda anche gli ormoni sessuali, mi chiedo se da grande mia figlia potrà avere dei figli o meno. Ma non riguarda la cura, più la patologia. Non saprei cosa sto imparando da questa esperienza, non mi sono mai soffermato, perché la viviamo in modo così tranquillo e piacevole perché confortati dai risultati. Forse l'insegnamento è quando vengo qua al _____, perché ci si rende conto che ci sono realtà molto più gravi e uno dice, va be' meglio questo che una patologia più grave, anche perché a parte l'impegno della siringa, non ci sono altri problemi. Immagino un futuro normale. Nulla di più nulla di meno, anzi l'anno prossimo che sarà più grande mi aspetto che la farà da sola. L'anno prossimo andrà da sola in vacanza, si porterà la sua bella macchinetta e, che dobbiamo fare, ci deve convivere!

Il mio ruolo nell'equipe di cura è Dirigente Pediatra. Faccio questo mestiere da 23 anni. Ho scelto di occuparmi di crescita perché ritengo che sia un aspetto importante nella qualità della vita di una persona; perché permette di instaurare una relazione significativa e duratura con il paziente; perché investe non solo l'ambito organico, ma anche quello psicologico e umano. A tutto ciò si aggiunge una forte motivazione personale, legata alla mia esperienza di persona di piccola statura.

Mi descriverei come una sorta di giardiniere che si occupa con amore delle sue piante aiutandole a crescere con amore nel rispetto delle loro caratteristiche, fornendo il giusto nutrimento, cercando l'opportuna esposizione alla luce, registrando i loro progressi, insomma coniugando competenza professionale, attenzione e amore.

La prima cosa che cerco di trasmettere all'inizio di un percorso di cura, ai bambini e ai ragazzi, oltre che ai genitori, è certamente la fiducia nella terapia e nel medico, informandoli in modo chiaro e con un linguaggio adeguato ai miei interlocutori, cercando di rassicurarli senza creare però false illusioni. Parlo in modo chiaro sia ai bambini, ai ragazzi, sia ai genitori, con i primi uso un linguaggio alla loro portata ricorrendo anche ad esempi e metafore, con gli adolescenti cerco di comprendere se avvertono con disagio la loro condizione e li aiuto a chiarire le motivazioni necessarie per intraprendere il percorso terapeutico. Ai genitori riservo le informazioni più tecniche, dissipando dubbi e fornendo risposte precise. Privilegio comunque il dialogo con il paziente affinché conosca gli obiettivi e le tappe del percorso che intraprenderemo insieme. Durante le visite, alla luce dei dati oggettivi, gli aspetti a cui presto maggiore attenzione sono quelli psicologici e relazionali riguardanti la vita del bambino/ragazzo nel contesto in cui agisce.

Dal punto di vista del medico operatore sanitario gli aspetti più critici del percorso di cura sono la concomitanza di altre patologie, di conseguenza la valutazione di intraprendere la terapia con l'ormone della crescita, l'insuccesso e i risultati inferiori alle aspettative. Dal punto di vista del bambino/ragazzo l'insofferenza nei confronti di una terapia quotidiana destinata a prolungarsi nel tempo, con controlli periodici ed esami clinici, la sensazione di essere precocemente ospedalizzati, negli adolescenti, in particolare, l'ansia per i risultati. Dal punto di vista del genitore la difficoltà ad accettare la terapia con i "costi umani" che essa comporta; il timore ad affliggere al bambino una sofferenza tanto che alcuni arrivano a somministrare il farmaco ai propri piccoli nel sonno.

In caso di insuccesso della terapia il mio primo obiettivo è circoscrivere l'insuccesso sia con i pazienti sia con i genitori, relativizzando il valore della statura, valorizzando altri aspetti sia estetici sia intellettivi e umani. L'altezza è solo uno degli obiettivi della terapia, ce ne sono altri ancora più nobili che non sono visibili ad occhi umani ma per il clinico sono rilevanti. L'importante nella vita è sempre cercare una strada alternativa.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia informare con chiarezza su obiettivi, tappe, rischi che il percorso comporta, motivare e rassicurare assicurando che ci si prenderà cura dei pazienti e dei genitori durante tutta la terapia, sottolineare i segnali positivi, prospettare al paziente una migliore qualità della vita senza enfatizzare troppo il valore della statura.

Penso che le terapie siano efficaci e che le tecniche siano in costante progresso. Ritengo che il reparto in cui opero possa offrire un ottimo percorso di cura ai bambini/ragazzi in spazi adeguati e nei tempi non troppo contratti. Il clima è di fattiva collaborazione, la Professoressa Responsabile è un sicuro punto di riferimento. Le risorse umane possono considerarsi complessivamente sufficienti. Se avessimo però degli ulteriori supporti economici tanta progettualità rivolta a migliorare il percorso clinico del paziente vedrebbe la fattiva realizzazione.

Con i colleghi sono di primaria importanza la condivisione delle scelte relative ai percorsi terapeutici, la valutazione di tutte le fasi del percorso in modo da valorizzare i punti di forza e migliorare le criticità, la collaborazione in vista di un obiettivo comune, il confronto e la stima reciproca, la disponibilità a mettersi in discussione. Con i piccoli pazienti sono di primaria importanza l'accoglienza e la capacità di stabilire una relazione basata sulla fiducia, l'informazione sulla fiducia, la collaborazione reciproca, la certezza di poter contare su uno staff preparato, adeguato e disponibile.

I miei punti di forza sono: l'amore per il mio lavoro, l'esperienza acquisita in tanti anni, la fiducia nella terapia, la gratificazione proveniente dai risultati ottenuti, la relazione umana con i pazienti e i genitori, la fiducia nel lavoro di equipe, la certezza di poter contare su uno staff qualificato e su strutture adeguate. Nel mio mestiere penso di dover migliorare l'approccio con i genitori per aiutarli a contenere le ansie ed inoltre penso che da parte mia debba riuscire a coniugare più serenamente distacco professionale e coinvolgimento emotivo. Nell'organizzazione dell'equipe sarebbe opportuna una maggiore disponibilità di tempo per affrontare i casi più insoliti.

Del futuro ho un'immagine complessivamente positiva: ritengo che ci sia una sempre maggiore attenzione ai problemi della crescita da parte delle famiglie; una sempre più qualificata professionalità dello staff grazie alla casistica più ampia, al supporto di tecnologie avanzate e ai progressi della ricerca scientifica, nella speranza che vengano potenziate le risorse economiche da destinare alla cura della salute. Per quanto riguarda il mio futuro personale, mi immagino impegnata nel mio lavoro con i piccoli pazienti affetti da deficit di GH, fortemente motivata a sostenerli nel loro percorso terapeutico, attenta a valutare gli aspetti clinici, psicologici e umani della relazione con il paziente e con i

genitori, nella speranza che il mio lavoro non si riduca ad una ripetitiva e meccanica somministrazione del farmaco. Ma vorrei essere quel giardiniere, citato all'inizio, che guarda soddisfatto tutte le sue serre piene di fiori.

6.

Il mio ruolo nell'equipe di cura è Infermiera Pediatrica. Faccio questo mestiere da 31 anni. Sin dall'infanzia ho amato l'infanzia.

Secondo i genitori sono una fatina che porta gioia nei momenti di sconforto. Sicuramente sono per mia natura una persona solare.

La prima cosa che cerco di trasmettere all'inizio di un percorso di cura è un rapporto di fiducia, stima e tanta dolcezza accompagnati da un bel sorriso. Spiego la terapia in maniera semplicistica trasmettendo sicurezza nel poter autogestirsi. Essendo infermiere non comunico diagnosi ma condivido con i genitori il momento di sconforto rendendolo meno severo. Durante le visite presto sempre attenzione agli stati d'animo dei genitori.

Dal punto di vista del medico operatore sanitario l'aspetto più critico del percorso di cura è leggere negli occhi dei genitori lo sconforto ed il buio nell'intraprendere la lunga strada della cura. Dal punto di vista del bambino/ragazzo accettare senza trauma la diagnosi e le terapie lunghe. Dal punto di vista del genitore sapere che la strada di cura da percorrere è lunga e a volte impervia.

In caso di insuccesso della terapia è difficile raccontare qualche bugia.

Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia parlare, parlare, parlare, donare, donare, donare. Un bel sorriso ed una dolce parola rischiarano la giornata.

Le terapie oggi sono soddisfacenti ed i tempi da dedicare cerco sempre di trovarli.

Le relazioni con i colleghi sono importanti per essere un buon staff. Con i piccoli pazienti è importante essere solare-paziente-disponibile ma anche severa. Ai genitori bisogna donare tanta disponibilità, fiducia e tanti sorrisi ascoltando le loro problematiche.

C'è sempre da imparare per migliorare. Il genitore apprezza la sicurezza nell'agire in qualsiasi situazione. Spesso sono troppo diretta nel senso che dico "pane al pane e vino al vino". Forse, a volte, dovrei utilizzare più diplomazia.

Immagino il futuro sempre più roseo per la mia carriera, che sarà ancora lunga.

Storie di nascite premature

1.

Il periodo della mia gravidanza è stato... All'inizio tutto normale, stavo benissimo. Poi, a 22 settimane, una piccola perdita mi ha messa in allarme. Sono corsa in ospedale e sono stata ricoverata per un'infezione in atto. Stavo perdendo il bambino, ero già dilatata di 3 cm. Sembrava dovessi partorire da un momento all'altro e perdere il bambino. Invece tutto si è fermato e la gravidanza è continuata per altre 4 settimane. Settimane terribili, trascorse in patologia della gravidanza, con il terrore che il bambino nascesse da un momento all'altro.

La mia vita in famiglia e sul lavoro era... Da quando sono stata ricoverata ovviamente al lavoro non ho neanche più pensato. Quello che mi angosciava era essere a letto in ospedale mentre il mio primogenito, allora di 3 anni e mezzo, era a casa con mio marito, che allora tra l'altro lavorava in un'altra città e si faceva in quattro per tenere insieme tutto.

I medici che mi seguivano ... Ho trovato alcuni medici fantastici e altri meno, tra i ginecologi. Più che altro nessuno sapeva cosa dirmi, nessuno poteva fare previsioni su quanto tempo sarei restata in quelle condizioni. Il momento più importante del lungo mese in patologia della gravidanza, è stato quando una ginecologa ha organizzato un incontro con un neonatologo che mi ha spiegato a cosa andavo incontro nel caso in cui il bambino fosse nato di 23 o 24 settimane, cosa che inizialmente sembrava quasi certa.

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di... correre al pronto soccorso ginecologico. Sono stata immediatamente ricoverata. Avevo lasciato il mio bambino grande dicendogli che sarei tornata dopo poche ore, e invece...

Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito... nessuna

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici... I medici mi hanno portata inizialmente in sala parto. Ho trascorso lì ore e ore, sembrava che stessi perdendo il bambino, ero solo di 22 settimane. Mi dissero che avrei partorito nel giro di massimo 24 o 48 ore. Per fortuna, si sbagliavano...

I miei stati d'animo in quei momenti ... Volevo che finisse tutto il prima possibile: se dovevo partorire un feto di 22 settimane, volevo che succedesse il prima possibile, per tornare dal mio bambino grande che mi aspettava a casa. Ascoltavo le altre mamme che partorivano, i vagiti dei bambini che nascevano e mi sembrava un incubo. Mi chiedevo se avrei voluto vedere o no il mio bambino morto. Ero disperata.

Quando è nato/a, mio figlio/a era... In realtà, ho poi tirato altre 4 settimane che hanno salvato il bambino. Un giorno ho iniziato ad avere le contrazioni, mi si sono rotte le acque: non c'era più niente da fare, non si poteva più aspettare.

Mi hanno portata di corsa in sala parto e mi hanno fatto il cesareo. Ero lucida, calma. Continuavo a dire ai medici di chiamare i neonatologi alla svelta.

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia... Mio marito cercava di essere forte e ottimista, di tenere il nostro altro bambino su di morale. I miei erano stravolti e terrorizzati. Tutti mi sono stati molto vicino.

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare Ho incontrato le infermiere e i neonatologi della M. che sono stati per lunghi mesi i miei riferimenti straordinari. Chiedevo tutto a loro che sono sempre stati fantastici.

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era... Avevo paura di andare a vederlo, all'inizio. Poi quando l'ho visto così piccolo e così perfetto... mi sono sentita forte. E ho pensato "ti porterò fuori da qui". Mi tiravo il latte e vedere il colostro nella siringhetta collegata al suo sondino mi sembrava bellissimo, avevo l'impressione di fare qualcosa di concreto per lui.

Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ... Non ci sono parole per definire i meravigliosi operatori che hanno seguito il nostro bambino. Sono stati professionali dal punto di vista medico, ma anche straordinariamente umani. Hanno reso quei mesi terribili un'esperienza di vita straordinaria. Le cure ci venivano spiegate giorno per giorno, ci insegnavano l'importanza dell'attesa e della pazienza.

I miei stati d'animo in quel periodo... Cercavo di farmi forza, di essere normale con il mio bambino a casa, di essere in ospedale tutti i pomeriggi per la marsupio terapia. Mi sentivo forte, piena di energia. Mi spostavo per M. con la bici, trasportando bottigliette di latte che mi ero tirata ogni 3-4 ore. Non mi fermavo mai.

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia... E' stata dura, specie per il mio bambino grande. Tutti cercavano di aiutare, di darsi da fare. Secondo me è stato importante portare il mio primogenito a vedere il fratellino in Terapia Intensiva: lo ha aiutato a capire cosa stava succedendo, non si è impressionato, anzi. Ancora oggi si ricorda della minuscola manina del fratellino...

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero... La nostra vita era completamente stravolta, dopo un mese e mezzo dalla nascita il piccolo ha subito un delicatissimo intervento chirurgico all'intestino. Sembrava che non ce la facesse, eravamo pronti a tutto, e poi... Gli aspetti positivi sono stati i rapporti con i medici e gli infermieri e le amicizie indissolubili che sono nate con le altre mamme della Tin. Una solidarietà e complicità uniche. Il rimettere tutto in discussione, aver capito tante cose.

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare Mi affidavo ai medici e al personale del reparto. Dopo un po' lì mi sentivo a casa. Adoravo la marsupio terapia, momenti irripetibili.

Prima della dimissione i medici mi hanno detto ... che il bambino sarebbe stato seguito nell'ambito del follow up. Siamo andati a casa con il monitor per il respiro...che ansia! Mi sentivo un po' persa, avevo desiderato tanto uscire da lì, ma quando sono andata a casa ho iniziato ad aver paura, non ero più protetta come in ospedale.

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a... Era Natale, siamo usciti il 23 dicembre dall'ospedale. Giorni bellissimi, anche se eravamo un po' terrorizzati che potesse succedere qualcosa...

Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ... I medici del reparto e poi quelli del follow up sono stati e sono tutt'ora un grande riferimento. Disponibili e gentili sempre.

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ... I primi tempi mi sembrava di essere sempre in ospedale. La cosa mi pesava, perché ad ogni controllo temevo ci fosse qualcosa che non andava...poi i controlli si sono via via diradati. Anche la mia pediatra di base è sempre stata bravissima, competente e gentile.

La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ... Cercavamo di tornare alla normalità, ma, all'inizio non era facile. Mi sentivo un po' svuotata dopo mesi e mesi di adrenalina a mille.

La ripresa del lavoro ... Avevo un'attività mia, sono stata fortunata, ho ripreso a poco a poco, senza fretta. Facevo fatica a lasciare il bambino ad altri...

Mio figlio/a oggi ... E' una grande gioia. Sta bene, non ha riportato nessun tipo di danno. Nessuno vedendolo potrebbe immaginare la sua storia di bambino nato di 26 settimane e 830 grammi di peso. Quando lo vedo al mattino mi sento quasi in colpa: non ho meritato questa fortuna, mi è solo capitata. E vorrei che tutte le mamme che erano con me avessero oggi dei bambini sani, intelligenti e svegli come il mio.

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra... Ad oggi seguiamo con il follow up ma le condizioni del bambino rientrano ormai nella normalità. Si ammala come tutti, ha appena iniziato la materna e non ha nessun problema.

So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ... Per qualunque problema so che sia la mia pediatra di base che i medici del follow up (o eventualmente i medici della Tin privatamente) sono disponibili.

I miei stati d'animo oggi ... Mi fa ancora rabbia pensare di aver perso una seconda gravidanza "normale", di non aver potuto partorire naturalmente o allattare. Vorrei tanto un altro bambino, anche se mio marito non ne vuole sapere. Però ho guadagnato tanto: la mia vita si è arricchita, sono cresciuta, maturata. Sono felice, ho imparato cosa conta nella vita e cosa no.

La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia... E' la vita che ho sempre sognato, siamo una bella famiglia.

Il lavoro... Ho ripreso bene, sto anche realizzando un sogno professionale che avevo da sempre...

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi... Siamo stati così fortunati nella sfortuna che, a parte i mesi in Tin, per il resto il percorso di cura è stato in discesa...Il bambino cresce bene, per me è un piccolo miracolo.

Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ... Faremo le visite di follow up fino ai 10 anni.

Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ... Sempre allo stesso centro, senza ombra di dubbio!

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro... Radioso. Anche più di quello che avrei mai osato sperare.

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? Commossa e felice. Mi piace ripensare a questa storia.

2.

Il periodo della mia gravidanza è stato... Un capovolgimento totale del mio modo di vedere abituale...avevo sempre sonno...dormivo tantissimo sia la notte che il giorno, mi stancavo subito, avevo una fame spaventosa, sbalzi d'umore frequenti...prima di rimanere incinta pesavo 50 k per 1,62 m...facevo aerobica abitualmente...amavo il nuoto, la bicicletta, le lunghe passeggiate...dormivo pochissimo e solo la notte...rimanere incinta è stato (oltre che una gioia immensa) un cambiamento totale. Ho cominciato a prendere peso velocemente...3 k già il primo mese...in tutto 17 fino alla 30ª settimana...quando ho partorito con cesareo d'urgenza per preeclampsia.

La mia vita in famiglia e sul lavoro era... Sempre stata superattiva... In gravidanza anche se mi forzavo a fare qualcosa (anche una semplice passeggiata) stavo male...se non dormivo il pomeriggio...mi venivano fortissime emicranie...

I medici che mi seguivano ... Una ginecologa a pagamento...mi visitava una volta al mese...ecografia (interna per le prime tre visite)...mi faceva pesare...e regolarmente mi rimproverava per i k presi senza darmi cmq indicazioni e senza spiegarmi i rischi a cui andavo incontro...misurava la pressione...che io prima della gravidanza avevo sempre portato bassa...già dalla seconda visita era un po' alta...ma la dottoressa la ritenne cmq normale...solo più avanti mi disse di eliminare il sale da tutti gli alimenti...e quando mi comparvero gli edemi alle caviglie mi mandò a fare gli esami per misurare la quantità di proteine nell'urina...ero già al sesto mese e mezzo. Risultato proteinuria alle stelle e pressione abb. Alta. Mi ha allora consigliato il ricovero.

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di... Mi sono documentata su internet...tutto quello che ho appreso sulla gestosi l'ho acquisito leggendo...perché la dott.sa che mi seguiva non mi ha mai spiegato nulla...è ancora ora non riesco a capire il motivo...immagino per non allarmarmi...ma se non mi fossi documentata da me sarei arrivata al ricovero senza avere la più pallida idea di cosa mi stesse succedendo...poi il caso volle che il giorno prima del ricovero mi trovai a leggere un articolo su una ragazza della mia età colpita da gestosi che si ritrovò ad accudire un bimbo prematuro... Senza averne mai sentito parlare prima. Scoppiai a piangere....non sapevo nemmeno io niente della prematurità.

Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito... Io ho partorito nell'ospedale S...che per quanto fatiscente... scadente... sporco... male organizzato... mal gestito...e chi più ne ha più ne metta...ha una Tin che funziona e che ringrazierò sempre!

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici... Dopo una settimana di ricovero le mie condizioni peggioravano...il nefrologo mi disse che per lui si poteva aspettare non oltre le 24 ore perché i reni stavano cedendo...la pressione sanguigna non mi dicevano nemmeno più a quanto arrivava per non farmi allarmare ulteriormente...su pressione dei miei familiari decidono per il cesareo...non dimenticherò mai le parole del ginecologo che mi disse che dovevo firmare il consenso...ma più che le parole ancora di più mi ferirono il tono e il distacco con cui le pronunciò : signora firmi questi fogli...sua figlia quasi sicuramente morirà almeno cerchiamo di salvare lei. E io che piangevo come un fiume piena... E lui di nuovo: signora ma mi ascolta? Ha capito cosa le ho detto? Allora interviene una ginecologa che era nella stanza con noi e risponde: dottore la paziente ha capito...se piange è proprio per questo, le dia il tempo per calmarsi.

I miei stati d'animo in quei momenti ... Un senso d'impotenza...di inadeguatezza...una tristezza...infiniti!

Quando è nato/a, mio figlio/a era... Sono arrivata in sala operatoria così tesa e nervosa che chi mi operava disse: sembra di stare tagliando una mela! Poi...il suono più dolce che io abbia mai udito...la mia bimba...un piccolo gemito...ma mi bastava...era viva...e mi aveva detto sono qui! Non la vidi...la pediatra la portò subito via... Ebbi notizie del mio pulcino da mio marito...i pediatri parlarono con lui...che a me disse solo: è perfetta ed è forte... non l'hanno nemmeno intubata. La vidi nel suo cellulare il giorno dopo...dopo tre giorni finalmente con la sedia a rotelle andai da lei...eravamo io mio marito e la mia bimba minuscola dentro l'incubatrice...c'era solo un'infermiere che controllava che non scattasse qualche allarme. Sapevo come si sarebbe chiamata mia figlia da quando ero al liceo...e mi innamorai della filosofia... Sofia ...poi quando scoprii che Sofia (greco) è il corrispettivo di Sonia (russo), che è il mio nome, me ne innamorai... La nostra Sofia è nata alla trentesima settimana...1,135k per 42 cm... Tutta occhi...ossicini e pelle...! Non è

stata intubata perché nella settimana di ricovero precedente al cesareo mi hanno iniettato 2 volte il B...però ha avuto spesso bisogno dell'ossigeno. Per più di 2 settimane l'hanno nutrita per via parenterale.

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia... Mio marito è stato fin da subito positivo...e con me si mostrava sempre forte e allegro...persino mentre la piccola era dentro l'incubatrice scherzava e le parlava come un qualunque papà affettuoso con un braccio la sua piccola...asciugava le mie lacrime...e mi faceva forza...mi ha sostenuto e aiutato in tutto...soprattutto nell'allattamento...mi faceva compagnia nella stanza del tiralatte...e cercava di farmi ridere sempre! Ma sapevo che soffriva...e che la paura dentro divorava anche lui...La famiglia...nonni e zii ogni giorno venivano a guardare i progressi di Sofia da dietro il vetro...lacrime... sorrisi...emozioni forti anche per loro...dietro un vetro il senso d'impotenza si amplifica...

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare Una pediatra in particolare all'interno della Tin...una donna e una mamma prima ancora del ruolo che rivestiva all'interno di quel centro. È stata quella che sin da subito ha avuto un'empatia con me che in altri non ho visto...e non solo con me ma anche con molti dei genitori che popolavano la Tin in quel periodo. Un grosso problema in questa Tin c'era e credo ci sia ancora...i vari pediatri (come anche tutti gli infermieri) che lavorano nel centro non avevano le stesse risposte ai mille dubbi che può avere un genitore di un bimbo prematuro....e secondo me questa è una grande lacuna. Sentirsi rispondere una cosa da un pediatra e l'esatto opposto da un altro pediatra...ti destabilizza...ti confonde e almeno a me ha provocato ancora più dolore. Porto un esempio che è per me anche il più grave: sin dal primo giorno di ricovero a me per prassi ospedaliera in base al mio quadro clinico mi è stata somministrata una pillola (il G.) di cui io non sapevo nulla....una settimana di ricovero.. cesareo...il giorno dopo inizio con il tiralatte...poche gocce...fino a che dopo 5 giorni iniziò ad arrivare a 50 ml...ancora ricoverata...ancora prendo il G...mi dimettono dopo 9 giorni...con la terapia per casa che comprende tra gli altri anche questo farmaco...dopo qualche giorno Sofia inizia ad avere crisi respiratorie...solo allora i pediatri mi chiedono che farmaci assumo...dopo di che...è il caos...mi sento dire le crisi le ha provocate lei col suo latte...interrompa l'allattamento...Assolutamente nessun farmaco di questi può provocare queste reazioni...La bimba aveva già il G. in circolo da quando era in grembo...quindi è possibile che semplicemente se lei da un giorno meno latte e quindi meno quantità di questo farmaco alla bimba questa vada in crisi d'astinenza perché è un farmaco che provoca dipendenza...Insomma io non sapevo di cosa stessero parlando...il giorno dopo sono andata a P. da una neurologa meravigliosa che mi ha spiegato e tranquillizzato su tutto.

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era... Il reparto(al contrario del resto dell'ospedale) è pulito...ben organizzato...silenzioso...

Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ... Tutti medici e infermieri meravigliosi (a parte 2 elementi). Per fortuna Sofia non ha avuto bisogno di cure particolari...non ha preso infezioni...ha solo dovuto prendere peso...imparare la suzione...e sopportare le terribili quanto necessarie visite oculistiche...

I miei stati d'animo in quel periodo... Per giorni mi sono chiesta che cos'avessi sbagliato... Non poterla toccare...un dolore profondo...che mi frantumava il cuore. Vederla così piccola...indifesa...sofferente...e non poter fare niente...solo soffrire con lei. Mi mancheranno sempre il primo contatto...il primo bagnetto...il primo cambio di pannolino...cose che hanno fatto altri al posto mio...persino l'ombelico...non c'ero quando le è caduto. Mi sentivo su un pianeta nuovo...sconosciuto...fatto di suoni...odori...macchinari...mai visti prima. Ricordo l'ansia degli allarmi...suoni terribili, li sognavo la notte...e mi svegliavo con il battito accelerato. Tornare a casa senza di lei...come si può spiegare una cosa del genere...non si può... Se non si vive non si può capire...Ho cominciato a sentirmi meglio...nel senso di fiduciosa dopo la seconda settimana di Tin...quando mia figlia ha finalmente iniziato ad attaccarsi al seno (anche qui un pianto irrefrenabile...ma di gioia!)...è stata spostata dall'incubatrice alla villetta termica...e tutto iniziava a sembrarmi più "normale"...per me la mia vita era lì. mi alzavo la mattina mi preparavo e andavo da lei...l'ingresso era alle 9...ma spesso per problemi di altri bimbi si ritardava a farci entrare...stavo lì fino alle 12.30 tornavo a casa per poi tornare nuovamente per le 15 fino alle 21 quando mi chiedevano gentilmente di andarmene. Era diventato tutto così abituale...che quando si avvicinò il momento di portare Sofia a casa...iniziai ad aver paura...paura di non essere adatta a fare la mamma normale (da sola a casa senza macchinari e medici intorno) di una piccola straordinaria bimba prematura!

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia... Mio marito dopo la prima settimana di vita di Sofia rientrò a lavoro... Quindi la mattina lavorava e il pomeriggio mi raggiungeva in ospedale...così fino alle dimissioni avvenute dopo 35 giorni...Anche con il resto della famiglia ci vedevamo sempre in ospedale...o ci sentivamo per telefono a pranzo o a cena...ci invitavano ad andare da loro...ma rifiutavamo ogni invito...accettammo solo quello del pranzo di Pasqua...ma essere lì con loro...e non esserci con noi la nostra bimba mi fece stare male.

Prima della dimissione i medici mi hanno detto ... Di evitare il contatto con la gente...Sofia era ancora molto piccola 1,650k...e quindi molto fragile (è stata dimessa il 5 aprile sono rimasta in isolamento a casa fino al 22 giugno poi ho aperto le porte ai familiari stretti...gli altri hanno dovuto aspettare fino agli ultimi di luglio). Di tenerla al caldo...evitare suoni e luci forti...di praticare molto la marsupio terapia.. E mi diedero il calendario degli incontri per valutare l'accrescimento e per i controlli oculistici...ah si e anche che nel periodo invernale avrei dovuto vaccinarla. E chi lo

dimentica il momento in cui hanno finalmente liberato il piedino della mia Sofia dal cavo che la teneva collegata a quel maledetto allarme...e che una volta presa in braccio...non c'era più l'ingombro di fili...macchinari...suoni fastidiosi...ma eravamo solo IO & LEI...una mamma e una figlia...e nient'altro! Un vortice di emozioni...liberazione ...gioia ma anche angoscia...ansia... Come per tutto il percorso fino ad allora....emozioni positive e negative insieme.

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a... I primi giorni o meglio dire i primi mesi...è stato pesantissimo...dormivamo tre ore a turno con mio marito la notte....non le toglievamo gli occhi di dosso...non si spegneva mai la luce...si soffocava continuamente col latte...ma un conto era in Tin circondata da pediatri...un conto era a casa da sola...panico. Poi c'erano quei momenti di tranquillità....in cui c'era spazio solo per la gioia di avercela fatta...guardarla e pensare: così piccola eppure così forte!

Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ... Non avevo idea di come si tenesse anche solo semplicemente un bimbo in braccio...eppure con mia figlia è stato tutto naturale....Il primo bagnetto....ero terrorizzata...ma quanto è stato bello...mia figlia immersa nell'acqua calda tra le mie mani...avvolta da coccole e canzoni dolci...momenti indimenticabili! Per tutte le vitamine integratori e farmaci mi feci una scaletta in ordine settimanale e con gli orari di somministrazione...quando avevo dubbi o paure...chiamavo sempre la pediatra con cui in Tin avevo instaurato un rapporto migliore!

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ... Tornare in Tin da dimissionari...era diventato un piacere...la bimba cresceva alla grande a casa e i pediatri rimanevano sempre soddisfatti... L'unica tortura rimanevano i controlli oculistici...che terminavano sempre con le lacrime di mia figlia e mie!

La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ... Da quando mia figlia è venuta a casa con noi...io non mi sono più separata da lei...la prima volta che l'ho lasciata sola con mia sorella per 2 ore è stato verso i primi di dicembre, Sofia aveva 10 mesi circa... Il mio rapporto con gli altri...non saprei dirlo meglio di così...è diventato ansioso...chiedevo loro di lavarsi le mani e la faccia...di non respirarle vicino...di non baciarla....preferivo non la tenessero in braccio...stavo male...cmq mi era rimasta dentro un'ansia che non riuscivo a smaltire. E questo mi fa pensare a come sarebbe stato un grande aiuto avere uno psicologo come sostegno in questo percorso. Figura che in questa Tin manca completamente.

La ripresa del lavoro ... Non lavoravo quando rimasi incinta...e cmq anche se ora vorrei riprendere a lavorare non riesco nemmeno mentalmente a organizzarmi su come dovrei fare per separarmi da mia figlia.

Mio figlio/a oggi ... È una bambina meravigliosa socievole e sveglia....a 18 mesi ha già tolto il pannolino giorno e notte e a parte i primi 2 giorni è stata sempre bravissima (persino durante feste di compleanno e matrimoni...!)...dorme nella sua culla...solo qualche sera per addormentarsi vuole venire nel lettone...mangia tutto e (tranne la pasta e il pesce) mangia da sola! Adora la musica...e i libri....vuole sempre che le legga qualsiasi libro le passi sotto mano...per me è speciale...per me è tutto.

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra... Per fortuna fa solo i controlli periodici per la crescita.

I miei stati d'animo oggi ... Ho perso la mia serenità...non volevo andasse così...ma è andata così...ho imparato a non sottovalutare niente...le do più attenzioni di quelle che normalmente forse le avrei dato...non riesco ad arrabbiarmi....mio marito dice sempre che prima di Sofia non avevo pazienza....ora non può più dirlo...sono sempre lì a spiegare con dolcezza che quella determinata cosa non si fa...ma non riesco a urlare o rimproverarla...ho imparato credo ad amarla veramente per com'è ...con tutti i suoi capricci anche e le sue monellerie...i suoi pianti...cose normali per ogni bimbo...e apprezzo tutto...tutto...anche quando sono stanca sorrido e le dico....ma quanto ti ama mamma??!

La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia... Tutto più bello e più ricco...Sofia si fa amare da tutti...non ama i baci e gli abbracci appiccicosi...ma tiene tutti svegli e attenti quando c'è lei...gli occhi sono tutti per lei...anche i mie amici la adorano...sono per lei come zii acquisiti...

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro... Penso e spero "normale" nell'accezione positiva del termine...cioè con alti e bassi ma con accanto persone che la amano indifferentemente da tutto.

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? Uno sfogo che forse avevo bisogno da tempo...

Storie di Psoriasi

1.

Donna 22 anni

Era l'estate del mio 18esimo compleanno, non avevo mai lavorato prima di allora. Così insieme a papà andai da una sua conoscente per lavorare come stagista in un bar. Dopo poco tempo, a forza di lavare bicchieri immersi nell'acqua saponata contenta anche candeggina per disinfettare o ammoniaca non ricordo, le mie mani cominciarono a riempirsi di bollicine pruriginose con all'interno un liquido trasparente. Dopo un mese di lavoro cambiai impiego e trovai lavoro in un supermercato. Lì il continuo contatto con polvere, detersivi e soldi mi rovinò, fu l'inizio della mia triste storia. Mia madre che mi disse che anche lei aveva una specie di dermatite sul palmo delle mani, mentre la mia era confinata

alle dita all'inizio mentre in seguito qualche mese dopo cominciò a comparire su entrambe le ascelle e solo dopo 3 anni a spot andava e veniva sotto gli occhi, poco tempo fa mi comparve anche nelle sopracciglia, vicino all'ombelico, sotto il ginocchio di entrambe le gambe, nella parte interna del braccio in corrispondenza del gomito, sul polso. Inizialmente andai subito su internet e cominciai a farmi un'idea di quello che poteva essere. Ma le opzioni erano tantissime: disidrosi, dermatite atopica, dermatite da contatto, psoriasi, dermatite irritativa, ecc... Così in seguito mi recai dal mio medico curante che mi prescrisse una crema al cortisone che fece effetto ma dopo poco la malattia tornò più forte di prima. Poi andai da un dermatologo privato che mi disse che era disidrosi, mi diede un sapone liquido specifico, una crema cortisonica e una antimicotica perché nel frattempo le mie bollicine grattando si infettavano e ne usciva un liquido maleodorante appiccicoso e giallognolo. Dopo questa cura di una settimana la malattia riesplose di nuovo. Così cominciai a pensare che dovevo curarmi da sola, allora tramite internet cercai le varie diagnosi con le varie soluzioni, mi convinsi che era dermatite da contatto... Purtroppo mi sbagliavo era qualcosa di peggio. Comunque continuai per anni a spendere soldi in allergologi convinta che la causa fosse da ricercare nelle mie allergie che in effetti contribuiscono ma non sono la causa. In realtà non ho solo quella ho una forma di dermatosi chiamata dermatite eczematosa psoriasiforme e la mia dermatologa di fiducia mi ha spiegato che ho sia una dermatite atopica sia una psoriasi. Comunque avendo avuto la diagnosi dopo ben 4 anni pensai: finalmente so cosa ho, peccato che subito dopo la dermatologa disse: dovrai convivere per tutta la vita! Mi è stato sconsigliato di lavarmi con saponi aggressivi, infatti attualmente uso un sapone liquido senza parabeni, tensioattivi, schiumogeni, sles; inoltre non posso tenere piante in casa (prima ce n'erano tante perché mamma le adora); vestire con fibre sintetiche, devo usare solo il cotone a contatto con la pelle, nemmeno la lana e la flanella vanno bene; non devo stare a contatto con la polvere; non devo lavarmi troppo spesso perché questo fa sì che la mia pelle perde il film idrolipidico. Per quanto riguarda le cose consigliate: devo idratare tantissimo la pelle con una crema specifica a base di urea; indossare i guanti per eseguire qualsiasi lavoro casalingo o esterno; dimagrire (la dermatologa ha tenuto a precisare che l'aumento del peso contribuisce con il peggioramento della malattia, in effetti non posso darle torto, sono ingrassata 10 chili in 4 anni e solo sempre andata peggiorando); fare sport, non solo per dimagrire ma anche per eliminare le tossine del corpo; per ora mi vengono in mente solo queste cose. Per quanto riguarda il sole che da quanto di sa fa bene, a me personalmente ancora non lo so perché sto male d'estate e anche d'inverno, anzi d'estate sto peggio perché tocco di più l'acqua (bagni al mare). In più mi è stato consigliato di assumere integratori di vitamina D soprattutto. Dopo che è comparsa la malattia la mia vita è cambiata drasticamente soprattutto per quanto riguarda il lavoro (nei vari anni ho fatto la cassiera, la barista, l'addetta mensa quindi la lavapiatti, la commessa in un negozio di scarpe, tutti lavori dove anche provando ad usare i guanti, che mi servivano a poco quando facevo la lavapiatti, stavo sempre a contatto con qualcosa di nocivo per la mia pelle... Attualmente infatti non ho un lavoro, non so cosa voglio fare nella vita e mi sento parecchio ostacolata dalla mia condizione. L'unica cosa che mi rende un pochino soddisfatta di me stessa è aiutare mia cugina con la scuola, facendole ripetizioni. In famiglia non è cambiato molto, metto i guanti per fare le faccende di casa e si va avanti; anche mia madre ha una specie di psoriasi, meno grave della mia ma ci capiamo. Con gli amici è cambiato tutto..... Mi vergogno ad uscire di casa per andare nei locali con le mie amiche, ho sempre paura che qualcuno guardi le mie mani e pensi che sia contagiosa.... Anche con il mio fidanzato le cose sono cambiate, ma lui ha continuato ad amarmi e a restarmi accanto anche se in questi 5 anni insieme ce ne sono state di litigate.... Perché lui diceva che io mi ero arresa, che non volevo guarire, non era proprio così ma dopo aver speso tantissimi soldi in creme al cortisone inutili a lungo andare è normale che ero stufa. Finché non mi ha spinto a fare un ultimo tentativo e ho trovato la dermatologa con cui sto attualmente in cura. È bruttissimo quando la gente ti guarda mentre sei al mare e pensa che hai una malattia contagiosa. È una cosa che ti fa rinchiudere in casa. In più nell'intimità mi vergognavo molto all'inizio. Guardarmi allo specchio era deprimente. In quei momenti pensi che la tua pelle non tornerà mai più quella di prima, che essa si sta autodistruggendo e non sai perché. E tutti ti dicono è lo stress e tu pensi che non sei stressata o almeno non lo eri prima della malattia... Se dovessi raccontare oggi la psoriasi con un'immagine per me sarebbe un quadro astratto rosso (come il sangue che esce ogni volta che mi gratto), nero (per la paura degli altri, il voler essere un'ombra), giallo (per la voglia nascosta di combattere quella malattia, di rinascere come il sole ogni giorno). Attualmente va molto meglio, ma la cura l'ho cominciata da sole 2 settimane... Sto ritrovando la voglia di cercare lavoro, per un periodo avevo smesso perché pensavo che non mi avrebbe mai assunta nessuno con quelle mani. La cura che sto seguendo mi fa stare benissimo. Tra cortisone orale da 16 mg, antistaminico, crema idratante intensa,.... in crema di cui ho una paura assurda che mi faccia venire un tumore, detergente viso/corpo a base oleosa, direi che è il minimo che io stia benissimo. Per come ero combinata sono veramente felice che per ora è sparito ogni sintomo. La mia paura è che appena interromperò la cura mi torni tutto peggio di prima. A causa della psoriasi ho perso la mia libertà di fare cose semplici (uscire con le amiche senza preoccupazioni di essere giudicata, fare qualsiasi genere di lavoro, accarezzare tranquillamente i miei cani senza starmi a preoccupare se il loro pelo è pieno di polvere e mi va venire prurito se non lavo subito le mani, cucinare senza l'uso dei guanti che a volte scivolano e mi fanno pure tagliare, farmi un bagno al mare senza grattarmi tutta uscita dall'acqua; ho perso l'autostima perché mi guardo allo specchio e non mi piaccio per niente; ho perso anche un po' il desiderio intimo ovviamente sempre perché mi trovo ripugnante (purtroppo è così) anche se il mio ragazzo non la pensa così per fortuna. La psoriasi mi ha insegnato che è

inutile cercare di fare diagnosi delle proprie malattie su internet perché tanto si sbaglia sempre, tant'è che inizialmente pensavo che la mia fosse una dermatite da contatto per il nichel, ho fatto mesi di dieta alimentare privativa che inizialmente mi diede il falso risultato della regressione della malattia. I costi per gestire la psoriasi sono altissimi! Pensando ai soli costi attuali della cura e della visita (140 euro in totale per un solo mese), più tutti i mesi dovrò ricomprare il detergente specifico (13 euro ogni 400 ml che per la verità dura meno di un mese, circa 20 giorni), indumenti tutti in cotone (si sa che il cotone costa), guanti in nitrile, quelli blu per capirci (pacco da 100 guanti circa 5 euro), make up specifici per pelli atopiche, per sembrare quantomeno guardabile (fondotinta 14 euro, mascara 12 euro, blush 10 euro, ogni mese).... Per abbassare leggermente i costi stavo pensando di passare al sapone di Aleppo liquido per l'igiene, volendo potrei anche farlo in casa, ma devo parlarne con la dermatologa perché ho paura di una ricaduta. Il futuro lo vedo ancora incerto, soprattutto per quanto riguarda la sfera lavorativa. Se dovessi immaginare il domani, vorrei che curare la psoriasi fosse meno costoso, più facile, veloce e meno pericoloso (mi riferisco ai farmaci immunosoppressivi).

Storie di tirocini – Studenti di Scienze Infermieristiche

1.

Cosa sto trovando... In questo servizio ho trovato poca collaborazione, il personale sanitario si suddivideva in due categorie: c'era chi aveva la passione per questo mestiere e chi lo faceva per uno stipendio e questa sostanziale differenza era palese.

Mi guardo intorno e vedo... Tante persone bisognose di aiuto pratico e di relazionarsi, sfogare le loro preoccupazioni, le loro paure.

A quali aspetti presto attenzione nella mia pratica clinica quotidiana... Presto maggiore attenzione nella somministrazione e nella preparazione della terapia, tutte le pratiche infermieristiche, ma anche nel modo in cui mi relaziono con i pazienti (convincerli a prendere la terapia) e tutto il personale sanitario.

I miei punti di riferimento... Sicuramente non la mia tutor didattica vista la sua totale assenza durante tutto il mio tirocinio, lo scarso impegno, la scarsa competenza teorica e pratica e voglia di fare e di relazionarsi con tutto il personale ma soprattutto con i pazienti. Le mie figure di riferimento erano due infermiere: mi hanno insegnato tantissime cose e mi hanno trattato come una figlia, con loro mi sentivo a mio agio e sicura in tutte le pratiche.

L'inserimento nell'équipe... L'inserimento nell'équipe è stato parzialmente positivo. Inizialmente mi sentivo fuori luogo perché per i primi venti giorni ho lavorato con gli OSS e ogni giorno non sapevano a chi dovevo essere affiancata. Mi sentivo di troppo perché erano tutti palesemente scocciati di avere una tirocinante alle prime armi sotto la propria responsabilità; Successivamente, anche con gli infermieri la situazione è migliorata decisamente perché iniziavo ad essere pratica e ad avere una certa manualità.

Il rapporto con i pazienti e famigliari... Il rapporto con i pazienti è stato fantastico; rimpiango tutt'ora quei giorni in cui facevo delle lunghe chiacchierate in giardino con loro che mi stringevano la mano e con i loro famigliari.

Cosa si aspettano da me... Sicuramente il massimo impegno, la massima collaborazione con gli altri operatori sanitari e un buon rapporto con i pazienti basato sulla fiducia.

Quando mi sento in difficoltà e quando a mio agio... Sono in difficoltà quando mi sento osservata come se stessi facendo un esame e quindi perdo un po' la concentrazione. Mi sento a mio agio quando ad esempio preparo la terapia orale in autonomia e dopo l'infermiera la controlla.

Quando ho dubbi... Di dubbi in questo primo tirocinio ne ho avuti tanti e me li sono sempre tolti chiedendo agli infermieri anche delle informazioni apparentemente scontate.

Quanto mi sento preparato al tema del rischio dell'errore... Purtroppo nella mia équipe non tutti mi hanno preparato ad affrontare il tema della prevenzione del rischio di errore; anzi alcuni per velocizzare i tempi svolgevano delle manovre assolutamente vietate e per questo ci sono state parecchie discussioni con la mia tutor didattica. Io però mi sento abbastanza preparata in quanto abbiamo studiato e abbiamo avuto tanti seminari e tante spiegazioni dei docenti su quest'importante argomento.

Quanto all'ascolto tra operatori... Dipende da chi era in turno ma in generale non tantissimo. A volte totalmente assente.

Quando torno a casa mi sento... A volte stanca ma soddisfatta e in altri casi arrabbiata per delle cose assurde e impensabili viste in tirocinio.

Cosa sto imparando... Il mio futuro percorso lo immagino totalmente diverso da questo, con un'équipe totalmente diversa e con un modo di lavorare e di collaborare decisamente efficace.

Un episodio in cui mi sono sentita in difficoltà... Una volta, di pomeriggio, mi sono resa conto di aver dato la terapia orale delle 18 anziché la terapia delle 16 a una paziente. E' avvenuto per una mia distrazione, in quel momento pensavo già a quello che avrei dovuto fare dopo, ma me ne sono resa conto subito dopo averla somministrata e sono entrata nel panico totale. Subito ho avvisato l'infermiera in turno che mi ha detto che non sarebbe successo niente e

che non era una terapia che avrebbe dovuto prendere solo a quell'ora e quindi mi sono tranquillizzata e ripromessa che non sarebbe mai più successo.

2.

Cosa sto trovando... In questo servizio ho trovato una tipologia di pazienti un po' differente da quella che trovo normalmente in altre realtà, solitamente pazienti oncologici ma anche con malattie croniche, che si trovano quindi in un momento delicato, nella fase terminale della loro vita. Per quanto riguarda gli operatori medico-sanitari, ho trovato diverse figure professionali, ma una cosa che ho visto e che ho apprezzato è la collaborazione tra loro, davvero tanta collaborazione, ognuno ha compiti differenti ma tutti insieme lavorano per lo stesso obiettivo cioè per il "benessere" della persona in questa fase così particolare.

Mi guardo intorno e vedo... Vedo un'équipe con delle conoscenze, grande esperienza lavorativa, e con competenze non solo tecniche ma soprattutto relazionali, quelle di cui hanno maggiormente bisogno questi pazienti. Ho visto davvero infermieri molto preparati, con tanta pazienza e tanta capacità di relazionarsi con queste persone che hanno bisogno di aiuto, ho visto proprio una relazione d'aiuto, e non solo tra gli operatori e i pazienti ma anche tra gli operatori e i familiari.

A quali aspetti presto attenzione nella mia pratica clinica quotidiana... Nella mia pratica quotidiana presto attenzione ad acquisire competenze tecniche, ma soprattutto cerco di concentrarmi molto sul relazionale, cerco di creare un rapporto d'aiuto con la persona, di capire qual è il suo bisogno, e la cosa che faccio spesso è cercare di mettermi "nei suoi panni", o di pensare che lì ci fosse un mio familiare, questo mi porta a darmi quasi completamente verso quella persona.

I miei punti di riferimento... Il mio punto di riferimento durante questo tirocinio è stato la mia tutor clinica, perché con lei ho trascorso gran parte del tempo, lei mi ha spiegato con molta pazienza tutto ciò che riguarda l'organizzazione del reparto. Mi è stata sempre vicino, non mi sono sentita mai sola, anzi, mi ha sempre chiarito ogni dubbio. Con lei si è anche creato un bellissimo rapporto che non è solo quello tutor-tirocinante, ma mi ha ascoltato, mi è venuto incontro tutte le volte in cui ho avuto bisogno.

L'inserimento nell'équipe... Fortunatamente ho trovato una bella équipe, all'inizio c'è stata un po' di freddezza da parte loro, però andando avanti mi sono inserita bene tra loro e ho cercato di collaborare come fossi una di loro. Anche loro mi sono stati vicini quando avevo bisogno di qualunque cosa, e io mi sono sempre messa a loro disposizione per tutto ciò che si doveva fare.

Il rapporto con i pazienti e familiari... All'inizio, la mia paura era proprio di quella di avere delle difficoltà nel relazionarmi con questo tipo di pazienti, che comunque hanno diversi bisogni, a volte non sono consapevoli della loro malattia e quindi non sai cosa dirgli e come comportarti. Invece andando avanti ho scoperto di avere in me delle buone capacità a relazionarmi col loro, ho cercato di mettermi alla pari, di non sentirmi mai un gradino più in alto, mi sono rapportata come fossero quasi dei miei familiari, sempre rispettandoli ovviamente. Anche con i familiari mi sono rapportata quando c'è stato bisogno, e delle volte sono stata anche vicino a loro ad ascoltarli, se ne avevano bisogno.

Cosa si aspettano da me... L'équipe si aspetta che io collabori con essa e che in qualche modo anche io dia il mio aiuto per raggiungere sempre lo stesso obiettivo, che è il benessere della persona; i pazienti si aspettano molto di più, sono persone che non ci capiscono, non ci comprendono, non hanno pazienza, si arrabbiano perché hanno bisogno di aiuto e il loro stato di salute è talmente tanto "critico" che pensano solo a loro stessi, ed è giusto che sia così.

Quando mi sento in difficoltà e quando a mio agio... Quando mi sento sicura e a mio agio svolgo le attività più tranquillamente, senza l'aiuto del tutor perché mi sento sicura nel fare qualcosa che ormai svolgo in autonomia. Quando mi sento in difficoltà difficilmente vado avanti se non sono sicura su ciò che sto facendo, solitamente chiedo aiuto o chiarimenti alla mia tutor o chiedo aiuto a chi mi sta vicino, che sia comunque una persona preparata e affidabile.

Quando ho dubbi... Quando ho dei dubbi, chiedo spesso alla mia tutor, oppure torno a casa e vado a ricercare quell'argomento su cui ho dei dubbi.

Quanto mi sento preparato al tema del rischio dell'errore... Ancora non mi sento preparato riguardo a ciò, lo sarò di più quando andrò a lavorare.

Quanto all'ascolto tra operatori... In questo servizio dove io sto svolgendo tirocinio tantissimo, non ho mai visto degli infermieri "correre" perché altrimenti non si riesce a finire il giro della terapia, si dà molta più importanza all'ascolto della persona, possiamo dire che è una priorità.

Quando torno a casa mi sento... Quando torno a casa mi sento stanca, ma mi sento soprattutto soddisfatta di ciò che ho fatto, mi sento di essere stata utile per qualcuno e di aver speso del tempo in cui ho fatto qualcosa di costruttivo per me e per la persona. Penso che questa sia una professione che oltre a dare alla persona dà tanto anche a te. A volte quando torno a casa da questo "reparto" penso che tutte le altre mie cose sono nullità rispetto a ciò che vedo quando sono in tirocinio, penso che i miei piccoli problemini non sono niente.

Cosa sto imparando... Da questa esperienza ho imparato tante cose, non riuscirei a descriverle per quante sono. Ho potuto vedere da vicino la sofferenza, capire che sono lì i veri "problemi" della vita...quest'esperienza mi ha aiutato a

dare molta più importanza alle cose, a non prendere nulla in maniera superficiale, mi ha fatto crescere tanto non solo professionalmente, ma anche personalmente. Oltre ad essere un periodo di apprendimento è stato anche un periodo di grande riflessione. Immagino il mio futuro percorso come una continua crescita, e spero di essere sempre un'infermiera paziente, che sa ascoltare, e che quando è a lavoro si dà completamente verso l'altra persona, fino alla fine della mia carriera lavorativa.

Un episodio in cui mi sono sentita in difficoltà... *Un episodio che ricordo bene, in cui mi sono sentita molto in difficoltà è avvenuto durante un turno pomeridiano, sono entrata in camera di una paziente insieme alla mia tutor per somministrare la terapia, e il marito di questa persona è scoppiato improvvisamente a piangere, ha avuto un momento di sfogo perché era dispiaciuto per la condizione critica di sua moglie. In quel momento non sono riuscita a fare e a dire nulla, sono rimasta immobile, ho cercato di trattenere le lacrime, ma poi sono uscita dalla camera e non ce l'ho fatta. Sono uscita dalla camera perché ho pensato, io devo essere l'infermiera "forte", quella che dà conforto e invece sto piangendo anche io? Ora pensando a distanza di tempo dico che forse era meglio rimanere in camera e far vedere alla persona la mia reazione, perché così in questo modo poteva capire che in qualche modo il mio pianto era come dire alla persona "ti capisco" e "mi dispiace".*