***“ … La vita non è aspettare che passi la tempesta, ma imparare a ballare sotto la pioggia...”***

 **ASSISTENZA INFERMIERISTICA ALLA PERSONA SOTTOPOSTA A TRATTAMENTO DIALITICO:**  **PRESENTAZIONE DI UNA**  **RICERCA QUALITATIVA**

**Autori:**

*Cosimo DELLA PIETA’ ,*Infermiere con laurea magistrale

Gianmarco GENTILE, Infermiere

**La Domanda di Ricerca**

Il quesito di base della mia attività di Ricerca, sarà quello di cercare di capire quanto e come realmente si modificano la vita quotidiana e le abitudini sociali della Persona, dal momento in cui il trattamento dialitico ha inizio, quali sono le sue difficoltà, le sue sensazioni, le sue emozioni e le sue strategie di adattamento alla nuova condizione*.*

Per questo, le domande che sorreggeranno la mia attività di Ricerca, saranno in linea di massima le seguenti**:** *“Quali sono gli Effetti secondari, sia fisici che psichici, che il trattamento emodialitico, determina sul paziente nefropatico?”* , e quindi conseguentemente “*Quali sono le limitazioni Fisiche e Psichiche del paziente Dializzato?”,* “*Quanto e come l’ emodialisi influisce sulle relazioni sociali e familiari?”, “Quanto cambia, e specialmente Come cambia, la vita di un Paziente Dializzato?”* e poi soprattutto “*Quali sono le Strategie di adattamento che il paziente dializzato attua per cercare di rispondere a ciascuna di queste limitazioni e a questi cambiamenti*?”.

Indagherò inoltre riguardo altre due tematiche: *“Con che occhi il paziente dializzato vede le altre possibilità terapeutiche alternative all’emodialisi (Dialisi Peritoneale e Trapianto Renale)?* e infine “*Quanto il paziente dializzato si sente oggi effettivamente tutelato dalla Legge esistente? E quanto egli si sente effettivamente compreso dalla Società?”.*

**Il Campionamento**

Il Campionamento, non è altro, che quel processo che viene utilizzato per selezionare una porzione della popolazione per lo studio. La ricerca qualitativa si basa generalmente su un ***campionamento non probabilistico e intenzionale***, piuttosto che su un approccio probabilistico o randomizzato. *Le decisioni sul campionamento vengono prese dichiaratamente con l'esplicito scopo di ottenere la fonte più ricca possibile di informazioni per rispondere ai quesiti di ricerca.* Le decisioni di campionamento intenzionale non influenzano solo la selezione dei partecipanti, ma anche le collocazioni, i casi, gli eventi e le attività per la raccolta dei dati.

Il campionamento nelle ricerche qualitative è flessibile e spesso continua fino a che non emergono nuovi temi dai dati, un punto chiamato saturazione dei dati.

Quindi, in definitiva, per il raggiungimento degli obiettivi che mi sono prefissato e per cercare di ottenere quante più informazioni possibili per rispondere ai quesiti della mia Ricerca utilizzerò un campionamento non probabilistico e intenzionale, quindi mirato: per il mio studio, infatti, *selezionerò uno specifico Paziente dializzato, che possa essere in grado di dare delle risposte efficaci e approfondite, alle mie domande* (e tale scelta sarà eseguita sulla base della mia esperienza di tirocinio, in reparto, sulla base delle mie sensazioni a pelle e del mio primo approccio col paziente, ed infine anche sulla base delle indicazioni degli infermieri di reparto).

Tutto questo, chiaramente, soltanto dopo aver dettagliatamente descritto le modalità e gli scopi del progetto di ricerca al suddetto paziente ed aver ottenuto il suo Consenso Informato sia verbale che scritto (che allegherò nella parte finale del mio lavoro di tesi.

**Le Tecniche di raccolta dei dati**

La Ricerca Qualitativa è un campo di indagine vasto che consiste nel raccogliere dei *dati non completamente strutturati*; molte sono le tecniche di raccolta dei dati che vengono utilizzate nelle ricerche qualitative ma le più comuni oltre ad articoli, documenti, libri e sondaggi vari (che possono specialmente essere utilizzati per avere una maggiore conoscenza sull’argomento della ricerca, e quindi come metro di paragone per la ricerca personale), sono senza dubbio le Interviste e le Osservazioni partecipate.

*L’intervista qualitativa*, può essere definita come una conversazione provocata dall’intervistatore rivolta a soggetti scelti sulla base di un piano di rilevazione avente finalità di tipo conoscitivo: questo tipo di ricerca, generalmente, cerca di svelare *quali sono i motivi, alla base dei comportamenti e degli atteggiamenti, cioè cerca di esplorare quali sono le ragioni per cui le persone fanno certe azioni o credono in qualcosa.* Interrogare gli esseri umani per ricavarne conoscenza sulla società può esser fatto però sia tramite un approccio qualitativo (interviste qualitative) sia tramite un approccio quantitativo (questionari standardizzati).

L’ Intervista qualitativa, in base a come viene strutturata, può essere di tre tipi: Interviste Strutturate, cioè con una forma e un contenuto delle domande già prestabilito, *Interviste Semi-Strutturate*, in cui invece si ha sì una traccia mediamente precisa degli argomenti cardine da trattare, ma in realtà poi viene lasciata la possibilità che l’intervista possa prendere ulteriori direzioni esplorative. E l’aspetto interessante di questo tipo di intervista, quindi, sta proprio nella possibilità di poter parlare più o meno liberamente e ciò consente la possibilità di far emergere temi non previsti che nella maggior parte dei casi forniscono ulteriori informazioni interessanti. Infine vi sono le interviste Non strutturate, cioè in cui nulla viene prestabilito ma bisogna lasciare che la discussione prenda una sua struttura, che gli argomenti vengano estrapolati dall’individualità del soggetto intervistato senza nessun schema o guida prestabilita.

Generalmente le interviste non strutturate sono usate quando il ricercatore conosce poco l’argomento mentre le interviste semi strutturate sono usate quando il ricercatore ha un'idea sulle domande da formulare sull'argomento.

In oltre, nella Ricerca Qualitativa *è bene che il ricercatore sia coinvolto nella situazione oggetto di studio cioè deve saper osservare e partecipare alla vita dei soggetti studiati in modo tale da sviluppare una visione dal di dentro, profonda, che alla fine è proprio il presupposto della comprensione*. Il ricercatore si inserisce in maniera indiretta nell’ambiente naturale allo scopo di descrivere le azioni e di comprenderne le motivazioni instaurando un rapporto di interazione personale con i suoi membri per un periodo di tempo relativamente lungo. L’ideale sarebbe prendere appunti mentre i fatti stessi si svolgono. Le note devono riguardare la descrizione dei fatti e l’interpretazione del ricercatore (riflessioni teoriche e reazioni emotive). Le descrizioni, le interpretazioni dell’osservatore e le interpretazioni dei soggetti studiati, vanno tenute ben distinte.

È inoltre importante, che l’intervistatore sia pronto a gestire situazioni di diffidenza o sospetto:

- deve saper *ascoltare*,

- deve porre attenzione alla *gestualità* dell’intervistato,

- deve avere una specifica *sensibilità* verso i problemi dell’intervistato.

L’esito dell’intervista è dato dal legame empatico tra gli interlocutori. L’intervista è “costruita” dall’ intervistatore e dall’intervistato e l’analisi dei dati è centrata sui soggetti nel senso che l’individuo è osservato nella sua interezza. *I risultati sono presentati in una prospettiva di tipo narrativo* e le sintesi e le generalizzazioni spesso assumono la forma di classificazioni e tipologie.

Appurato ciò, per quello che riguarda la mia ricerca, adotterò fondamentalmente due tipologie di Raccolta dati:

- L’ INTERVISTA;

- L’ OSSERVAZIONE PARTECIPATA;

Nello specifico per poter avere sempre una pista di base già tracciata e per non perdere di vista gli obiettivi della mia ricerca eseguirò **un’intervista Semi-strutturata:** quindi prefisserò il tema di fondo dell’ intervista ma anche i vari argomenti da toccare predisponendo un’ apposita *scaletta di intervista* che sarà la linea guida del mio lavoro; tuttavia, essa *non sarà rigida* nel senso che mi servirà soltanto per non perdermi, non divagare e per evitare il rischio di omettere di toccare argomenti importanti ai fini della mia ricerca; laddove durante l’intervista dovessero emergere altre tematiche ed aspetti interessanti sarò pronto a coglierli e ad approfondirli indipendentemente dalla scaletta di intervista che mi sono creato. Questa tipologia di intervista mi sembra quella più confacente ai miei obiettivi: per far venir fuori i vissuti, gli aspetti psichici e gli aspetti emotivi del paziente dializzato, infatti, un’intervista completamente strutturata e rigida potrebbe non essere vantaggiosa.

**Il tutto lo eseguirò sul campo cioè nella situazione oggetto di studio** quindi recandomi in Reparto di Nefrologia e Dialisi e così inserendomi direttamente nella situazione di studio per alcuni giorni in maniera tale da poter raccogliere le sensazioni e le emozioni del paziente proprio mentre il tutto si sta svolgendo ossia *nel corso della seduta emodialitica*.

Ritengo che questo mi consentirà di ricavare una visione dal di dentro delle cose in profondità: il mio obiettivo è quello di fare una ricerca su com’è il mondo visto attraverso gli occhi del paziente dializzato scoprendo così quali sono le sue emozioni e come egli interpreta le sue esperienze. Così facendo, avrò la possibilità di comprendere a fondo, qual è l’esperienza soggettiva di un paziente dializzato. Questo tipo di approccio che io adotterò per la mia attività di ricerca è un approccio di tipo *Fenomenologico* (una Ricerca Qualitativa Fenomenologica)che certamente (come invece accade in molti studi quantitativi) non servirà per poter creare delle teorie o dei modelli universali riguardo il fenomeno in esame (cioè applicabili su larga scala ad ogni paziente che quotidianamente vive l’esperienza della dialisi), ma mi servirà per poter fornire una descrizione veramente profonda dell’ argomento descrivendo l’esperienza soggettiva vissuta dal paziente dializzato.

Poi però, per evitare che questi dati raccolti grazie alla mia esperienza diretta rimangano così fine a sé stessi ed utili per una mera descrizione dell’argomento li confronterò anche con quanto viene normalmente descritto dalla Letteratura (materiale teorico bibliografico, sitografico ed articoli scientifici), per poter avere un metro di paragone oggettivo per la mia esperienza diretta soggettiva e così poi poter ragionare e discutere sui risultati emersi da questo confronto.

L’ Analisi dei dati raccolti attraverso la ricerca qualitativa, la eseguirò inoltre, attraverso la tecnica del “**NURSING NARRATIVO**”.

Una tecnica, una metodologia, uno strumento, che si è evoluto negli ultimi 10 anni, in particolar modo nell’ambito della ricerca qualitativa e che sebbene oggi risulti essere una realtà ancora scarsamente conosciuta sta prendendo sempre più piede (in particolare, si sta facendo strada, sia fra le corsie degli ospedali, che negli ambulatori degli specialisti, nelle comunità di pazienti o nelle bacheche delle associazioni, e soprattutto in rete).

L’obiettivo è uno: *migliorare il percorso assistenziale del paziente*. Dalla disciplina madre dell’EBM o Evidence Based Medicine, cioè la Medicina basata sulle evidenze, deriva oggi l’*EBN* o *Evidence Based Nursing*, cioè l’Assistenza Infermieristica basata sulle evidenze scientifiche, o meglio sulle prove di documentata, dimostrata efficacia. L’EBN, non è altro che quel processo (mentale) che oggi si pone lo scopo di assicurare al Paziente un’elevata qualità assistenziale erogando una finale assistenza infermieristica che possa essere sia efficace che efficiente (cioè un intervento assistenziale, che possa dare sia i migliori risultati possibili al paziente ma anche un intervento assistenziale, che possa dare quei risultati efficaci con un utilizzo ottimale delle risorse economiche a disposizione: quindi un minimo costo per un massimo risultato). Le prove a cui si fa riferimento nell’EBN ovviamente sono prove di affidabilità cioè prove scientifiche che derivano da una revisione sistematica della letteratura scientifica (articoli scientifici, studi pubblicati su riviste specializzate, pareri degli esperi ecc); da questa revisione nascono oggi tutte le Procedure, le Linee Guida e i Protocolli, che l’infermiere, deve seguire per poter gestire correttamente il proprio Paziente. Tuttavia, per quanto oggi non si possa negare l’importanza dell’EBN (che infatti, ci consente di poter attuare interventi infermieristici mirati, efficienti, efficaci e sicuri sul paziente), si può invece discutere, sul fatto che questo processo, possa essere ampliato, perfezionato e reso più completo. Bene, questo senso di completezza, può essere fornito oggi, proprio dal Nursing Narrativo.

Se infatti, da un lato, nel processo decisionale degli interventi infermieristici da erogare, è importante basarsi sulle evidenze scientifiche, dall’altro, altrettanto importante, in questo processo decisionale, diventa anche considerare l’unicità del paziente, la sua soggettività, le sue sensazioni e le sue emozioni; sensazioni ed emozioni che nessun articolo scientifico, nessuna evidenza, nessuna procedura e nessun protocollo potrà mai essere in grado di descrivere, appunto perché uniche e soggettive e perciò non generalizzabili.

**Il Nursing Narrativo**, è oggi lo strumento principale dell’**NBN** o *Narrative Based Nursing* ossia l’Infermieristica Narrativa, (che deriva dall’ NBM o Narrative Based Medicine, cioè la Medicina Narrativa). Esso può essere definito oggi, come quella dimensione qualitativa e valoriale, che integra e completa l’EBN: l’infermieristica narrativa, è infatti uno strumento di ricerca, che pone al centro della sua indagine la narrazione della malattia, quindi *il Paziente e la sua storia personale di malattia, e in questo modo, mira a conoscere più a fondo, in profondità, la Persona e il suo rapporto con la Malattia.* Questa narrazione, quindi, da un lato, può essere utile come uno **strumento di cura**, che serve al paziente, per raccontarsi e raccontare la sua relazione con la malattia: quindi può essere un valido aiuto per il paziente, per esternare le proprie paure, emozioni, dubbi ed anche per accettare al meglio le varie terapie; ma soprattutto, può essere uno **strumento di ricerca** in più, che *può servire poi, anche agli operatori sanitari (infermieri e medici),* per comprendere veramente dal di dentro, a fondo, in profondità, i pazienti, il loro rapporto con la malattia e i loro bisogni, e in questo modo poter *ridefinire e pianificare l’assistenza infermieristica in maniera più completa*: quindi non solo sulla base dell’ EBN, ma anche sulla base dell’NBN. L’integrazione dell’ EBN con l’ NBN, senza dubbio, può oggi fare in modo, che nel processo assistenziale infermieristico, la persona, possa essere veramente considerata, innanzitutto in tutta la sua Complessità: considerando quindi, non solo la sua patologia intesa come mero guasto bio-meccanico di organi ed apparati, quindi il “*Disease*”, ma anche il suo vissuto, i suoi disagi, il suo malessere, le sue paure, le sue aspettative e i suoi bisogni psicosociali, dunque la sua esperienza personale e più profonda, quindi l’“*Illness*”. E in questo modo, veramente si passerebbe dal “To Cure”, cioè il curare, al “To Care”, cioè il prendersi cura, il preoccuparsi per.

Ma ciò, consentirebbe anche di considerare la persona, in tutta la sua globalità ma soprattutto Unicità, andando così ad applicare concretamente una delle Teorie infermieristiche, senza dubbio più complesse: la Teoria di **Martha Rogers** de “*L’essere umano come Unità*”.

La teorica statunitense, infatti, sosteneva che l’essere umano fosse l’insieme indivisibile di fattori fisici, biologici, psicologici, sociali, culturali e spirituali: un insieme però, in cui le parti non sono più distinguibili. L’uomo è un fenomeno unitario e le distinte proprietà che lo caratterizzano, appaiono come parti che hanno perso la loro identità; l’essere umano è un sistema singolo le cui caratteristiche sono identificabili con quelle dell’insieme. L’aspetto olistico dell’uomo è una realtà, egli interagisce con l’ambiente nella sua interezza. L’uomo è un organismo intensamente complesso e la sua unicità è determinata dal fatto che, tra tutte le forme viventi della terra, egli percepisce e considera la immensità del cosmo, è consapevole del suo passato evolutivo, può immaginare il futuro, possiede capacità di astrazione e inventiva, linguaggio e pensiero, sensazioni ed emozioni.

Quindi, solo percependo la sua Unicità sarà possibile identificare i distinti attributi umani.

Quindi, di fatto, la Rogers, con la tua Teoria dell’Unicità dell’essere dell’assistito, sostiene l'irrinunciabile multidimensionalità della costruzione del processo di aiuto, dove le rappresentazioni, le percezioni e i vissuti di malattia dei soggetti interessati, diventano degli elementi imprescindibili di conoscenza e analisi per la costruzione e la valutazione degli interventi da parte dell'infermiere.

Ed è proprio in quest’ottica, che va il Nursing Narrativo. Dunque, io letteralmente narrerò, racconterò, la storia, il vissuto esperienziale personale, i disagi, le difficoltà, i bisogni fisici e psicosociali, le sensazioni e le emozioni del Paziente dializzato. A questo punto, confronterò i risultati più interessanti, emersi da questa narrazione, con un metro di paragone oggettivo: la letteratura scientifica; e soprattutto, trarrò delle mie personali conclusioni e riflessioni in merito, facendo inoltre emergere le emozioni e le sensazioni, che tale racconto, ha suscitato in me, futuro infermiere.

**LA MIA INTERVISTA QUALITATIVA**

La prima tappa fondamentale della mia attività di ricerca è stata infatti, quella di individuare **il campione** ideale per il mio studio: *la scelta del Paziente a cui ho scelto di somministrare la mia intervista è stata infatti mirata al soddisfacimento del mio obiettivo di ricerca*. La mia idea iniziale era quella di intervistare un paziente con cui già avevo approcciato durante la precedente esperienza di tirocinio: pensavo infatti che in questo modo avrei avuto un notevole vantaggio; come ho già avuto modo di dire durante la mia precedente esperienza avevo avuto la possibilità di instaurare già dei rapporti confidenziali con i pazienti che quotidianamente si avvicendavano su quelle poltrone e avevo compreso i loro diversi aspetti caratteriali e in questo modo avevo imparato a saperli “prendere” in base ai loro aspetti caratteriali. Mi sono così recato in reparto al mattino: la mia esperienza precedente di tirocinio in reparto era stata modulata infatti unicamente su turni mattutini. Ho iniziato a girare per le diverse sale di dialisi salutando i vari pazienti ed ho iniziato a farmi un’idea di quali potevano essere i pazienti più congeniali ma soprattutto più propensi a sottoporsi alla mia intervista. E’ stato però proprio durante questo giro conoscitivo che ho deciso di cambiare le mie intenzioni: è in quel momento, infatti, che ho maturato l’idea che quello che io ritenevo un vantaggio si sarebbe potuto tramutare piuttosto in uno svantaggio; il fatto che io già conoscessi quelle persone sarebbe stato infatti sì utile a saltare quel processo iniziale conoscitivo necessario per accaparrarsi la fiducia del paziente (elemento necessario per l’esito ottimale dell’intervista) ma sarebbe anche potuto essere poi un ostacolo; intervistare persone già conosciute a fondo in una precedente esperienza avrebbe potuto far venir meno quell’ aspetto emotivo e profondo che a volte solo un nuovo rapporto ti dà; quella eccessiva confidenza che si era instaurata sarebbe potuta essere un rischio ai fini del raggiungimento dell’obiettivo della mia ricerca. Ho deciso per questo di attendere i pazienti del pomeriggio (con cui mai prima, avevo potuto interfacciarmi). Come ho già detto in precedenza per la scelta del paziente mi sono sì basato sui consigli degli infermieri del reparto (che mi hanno potuto delineare un quadro generale, dandomi una lista dei possibili pazienti “intervistabili”) ma poi ho comunque voluto basarmi in primis sulle mie sensazioni a pelle e sulle mie prime percezioni; soltanto io infatti, sapevo cosa avrei voluto trovare nel paziente e per cui ho pensato fosse giusto che la scelta finale spettasse unicamente a me. Girovagando da una sala all’altra ho avuto un primissimo approccio conoscitivo con i pazienti: cercavo un paziente che innanzitutto fosse propenso a sottoporsi all’intervista e che poi fosse in grado di trasmettermi quell’ emozionalità e quella profondità che io ricercavo. Bene, è bastato poco per trovare quello che cercavo: mentre ero nella prima sala sento infatti una voce cantare e 105

così incuriosito esco e quella voce rasserenante mi porta nella Sala E. Facendo capolino in sala E un signore sulla settantina pur non conoscendomi mi fa segno di entrare e di cantare insieme a loro: si chiama Ettore e sarà il soggetto della mia futura narrazione.

Terminata la melodia Ettore mi guarda negli occhi e mi chiede cosa ci facesse un ragazzo della mia età in un posto come quello: allora prendo la domanda come spunto per proporgli il mio lavoro. È bastato un attimo perché mi dicesse di sì; questo però non era un sì qualsiasi (come i sicché avevo ricevuto nelle precedenti stanze)era un sì

convinto di quelli che facevano trasparire come non solo fosse convinto della cosa ma di quanto fosse voglioso di iniziare al più presto.

Sapevo che l’esito positivo o negativo della mia intervista dipendesse dalla fiducia che egli avrebbe riposto nei miei confronti: non è affatto facile infatti, buttare fuori tutti i propri problemi, le sensazioni, le ansie e le paure al primo arrivato. Per questo motivo, ho cercato sin da subito di accaparrarmi la sua fiducia: ho ritenuto quindi importante, non avviare subito l’intervista. Prima di iniziare, infatti, ho descritto dettagliatamente gli intenti e gli scopi della mia intervista, gli ho raccontato le sensazioni che l’esperienza di tirocinio in dialisi, aveva suscitato in me. Ho cercato inoltre, di trasmettere in maniera generica quelle che erano le mie sensazioni le mie emozioni e i miei pensieri riguardo la tematica delle domande che mi accingevo a fare.

Il via libera all’inizio dell’intervista mi è stato dato dal paziente stesso, “*Dai, iniziamo, sono pronto, ho tante cose da raccontarti!”.*

Con queste sue parole ho subito capito di essere sulla strada giusta nel mio processo di ricerca di quel legame empatico col paziente ed ho anche capito che ben presto la mia scaletta di intervista sarebbe stata stravolta (ma era proprio quello che io desideravo). Prendo carta e penna, mi siedo su una sedia vicino al suo letto e inizio a seguire la mia scaletta: le domande che ho deciso di porre sono state redatte, dal sottoscritto sia sulla base delle curiosità personali che mi portavo da tempo dopo l’esperienza di tirocinio in reparto e sia sulla base di quanto leggevo su libri ed articoli scientifici utilizzati per scrivere il quadro teorico inziale del lavoro di tesi.

*La prima domanda* è stata ovviamente di tipo conoscitivo era importante infatti iniziare a capire chi fosse il paziente che avevo davanti: “Come si chiama, quanti anni ha? Da quanto tempo è sotto terapia dialitica? Ricorda il giorno in cui le hanno diagnosticato la malattia e le hanno detto che si sarebbe dovuto sottoporre al trattamento dialitico? Che cosa ha pensato/provato in quel momento? Quali giorni e per quante ore si sottopone al trattamento emodialitico?” *La seconda domanda* l’ho ritenuta importante, perché mi interessava avere un metro di paragone rispetto a quanto avevo avuto modo di leggere su documenti e libri: “In quel momento aveva capito realmente ciò a cui stava andando incontro?” e poi “Dal punto di vista psicologico come l’ha presa? Qual è stata la sua principale fonte di forza?

*Le domande 3,4 e 5*, le ho considerate essenziali sia per poter confrontare l’esperienza soggettiva del paziente con quanto definito dalla letteratura ma anche perché era una mia curiosità personale: “Quali sono i disagi più frequenti a cui tipicamente va incontro durante la seduta dialitica? Come si sente dopo una seduta emodialitica? Che cosa fa solitamente dopo aver terminato la sua seduta dialitica?” E poi “Quali sono le principali limitazioni fisiche che la malattia e l’annesso trattamento dialitico determinano? E tra queste limitazioni, quale ritiene sia quella per lei maggiormente invalidante o condizionante la sua vita quotidiana?” e infine “Quali strategie ha messo in atto per affrontare al meglio ciascuna di queste limitazioni?”.

Anche *la domanda 6* mi è sembrata molto interessante: “Qual è il rapporto con la sua FAV?”.

A questo punto ho ritenuto importante approfondire un argomento riscontrato nella letteratura revisionata riguardo se e come si modifica sfera sociale del paziente dializzato e così innanzitutto ho ritenuto di cercare di capire *quale fosse la sua situazione familiare* chiedendo “Chi l’aiuta quotidianamente? Chi l’accompagna ogni giorno alla seduta dialitica?, e poi sono arrivato al punto domandando “Pensa che il trattamento dialitico, abbia influito sulle sue relazioni sociali (familiari e amicali)? E poi, “Pensa che la sua malattia possa aver inciso anche sulla vita dei suoi cari?”.

*La domanda 9* non era in scaletta ma è stata spontaneamente provocata dall’intervista: ascoltando le parole del paziente, infatti, ho ritenuto necessario chiedergli se si sentisse realmente compreso dai suoi familiari/amici e se pensava che essi fossero riusciti a mettersi nei suoi panni e a comprendere a fondo la sua reale situazione e i disagi che essa comporta oppure se si sentisse solo nella lotta alla sua malattia.

*La domanda 10*, nonostante fosse già in scaletta è stata una diretta conseguenza della risposta del paziente: “Ha mai sentito il bisogno di dover fare ricorso a figure specialistiche come per esempio psicologi anche per un semplice sfogo?”.

*La domanda 11* era invece semplice frutto della mia curiosità: mi incuriosiva sapere con quale forza riuscisse, il paziente dializzato, a presentarsi all’appuntamento ciclico, routinario della dialisi e poi a tal proposito come cercava di distrarsi durante la seduta per poterla far passare al meglio e più velocemente.

Una diretta conseguenza della domanda 11è stata poi *la domanda 12:* mi sono infatti sempre chiesto se il paziente dializzato fosse in grado di staccare la mente dalle problematiche inerenti la sua malattia e il suo trattamento cercando, infatti, per quanto possibile, di immedesimarmi nella loro situazione ma anche leggendo alcuni articoli in merito, ero certo che la risposta a questa domanda fosse assolutamente negativa; ero convinto che purtroppo inevitabilmente questo pensiero fosse fisso, costante nella giornata del paziente dializzato ma volevo avere conferme.

*La domanda 13* riguardava invece un punto cruciale: la difficile accettazione della malattia.

*La domanda 14* era invece inerente al rapporto che il paziente instaura con la sua macchina dialitica; questa domanda me la portavo dietro sin dal periodo di tirocinio svolto in questo reparto: durante questa esperienza, infatti, non ho potuto fare a meno di percepire che da una parte questo trattamento era motivo di apprensione mentre dall’altra ho sentito che la persona dipendente ormai dalla macchina sviluppava inevitabilmente anche un senso di gratitudine nei confronti della stessa. Quella apprensione costante percepita mi ha portato anche a voler poi indagare quale fosse, *il rapporto che il paziente avesse con gli infermieri* che ogni giorno si prendono cura di lui.

Tra le ultime domande poste, alcune sono state il frutto delle notizie ricercate su materiale bibliografico e sitografico, utilizzate per la elaborazione della parte teorica del lavoro di tesi: volevo capire quali fossero *le percezioni del paziente riguardo le altre possibilità terapeutiche* dell’Insufficienza renale cronica, ossia, la Dialisi Peritoneale ed il Trapianto Renale.

*La terzultima domanda* era tesa ad indagare quanto il paziente dializzato, effettivamente, si sentisse tutelato dalla Legge o meno; da qui l’intervista stessa ha fatto emergere altre domande non previste in scaletta riguardo quali fossero a titolo di esempio le principali agevolazioni che un paziente in dialisi aveva.

*La penultima domanda* era invece tesa ad indagare quale fosse il livello di Comprensione del paziente dializzato: ho chiesto al paziente se pensava che se ne parlasse troppo poco, se si sentiva realmente compreso dalla gente oppure riteneva che la gente non avesse la benché minima percezione della malattia di un paziente dializzato e delle sue molteplici debilitazioni.

Infine, ho ritenuto chiudere l’intervista, con una domanda che potesse sintetizzare uno degli obiettivi cardine del mio lavoro, ossia, quali fossero le principali strategie che il paziente in dialisi mette in atto per poter sopperire alle molteplici problematiche psicofisiche. Quest’ultima domanda è stata anche un’occasione per far emergere in maniera forte il pensiero di fondo del mio paziente dializzato (emerso nel corso dell’intervista): “*Se oggi ad un suo amico venisse diagnosticata la stessa malattia quali consigli si sentirebbe di dargli?”*

**L’ ANALISI DEI DATI**

In questo capitolo sarà eseguito un approfondimento delle 3 grandi tematiche generali che caratterizzano questo mio lavoro di Tesi: le principali limitazioni fisiche causate dalla patologia e dal trattamento correlato e le conseguenti risorse, le strategie adottate dal paziente per reagire a tali limitazioni (**la dimensione Fisica**), come viene intaccato l’aspetto psichico, emotivo e le relative strategie adottate dal paziente per rispondere ai disagi emersi (**la dimensione Psichica**) e infine se e come viene intaccata la vita sociale del paziente nefropatico cronico in dialisi e anche qui le annesse strategie adottate dal paziente (**la dimensione Sociale**).

L’approfondimento di queste tre grandi tematiche sarà reso possibile grazie all’analisi del materiale rinvenuto dall’intervista qualitativa da me eseguita.

Il Paziente oggetto della mia intervista si chiama *Ettore*, ha 72 anni, proviene da Ceglie Messapica ed è sotto trattamento emodialitico per 3 volte a settimana (lunedì, mercoledì e venerdì) della durata ciascuna di 4 ore (dalle 14.00 alle 18.00) presso l’ospedale “SS. Annunziata” di Taranto da ben 26 anni.

Dopo una faticosa gioventù vissuta a lavorare nelle campagne del brindisino, Ettore si trasferisce a Taranto dove viene assunto presso l’ILVA di Taranto da lui definita come “L’Inferno di Dante”; sin da subito infatti, emerge un suo sentimento di disprezzo e sdegno nei confronti della suddetta Azienda Siderurgica: “Penso, che parte della mia situazione attuale sia stata colpa dell’ Ilva; là dentro infatti, abbiamo respirato di tutto, amianto, fumi e chi più ne ha più ne metta”.

All’ età di 50 anni Ettore va in pensione (“L’unica fortuna che ho avuto dalla vita si è poi trasformata in sfortuna”) e la sorte vuole che proprio nel momento in cui dopo anni di duro lavoro si accingeva a godersi la sua vita, dopo pochi mesi dal pensionamento si scontrerà con la terribile diagnosi. Molto interessante, a mio modo di vedere, è stato, innanzitutto, conoscere la dinamica che lo ha condotto alla terribile Diagnosi di Insufficienza renale cronica: “Sono andato in pensione e dopo qualche mese sono stato operato al Setto nasale, sono stati proprio gli esami di routine, eseguiti nel pre-operatorio di quel banale intervento a rivelarmi la cattiva notizia; se non fosse stato per quell’intervento non me ne sarei mai accorto: fino a quel momento, infatti, non avevo avvertito il benché minimo sintomo!”.

Come detto nel capitolo teorico anche Ettore prima di sottoporsi al trattamento dialitico viene sottoposto ad una Terapia Conservativa: le misure dietetiche e farmacologiche gli consento infatti di “Evitare la dialisi” per ben 2 anni poi però quando queste diventano insufficienti ha inizio la sua esperienza dialitica “Se la terapia conservativa va bene, allora eviti la dialisi, se invece non va bene, allora sei praticamente condannato!”.

A questo punto è stato interessante capire come Ettore avesse reagito alla notizia secondo cui si sarebbe dovuto sottoporre al trattamento dialitico e soprattutto mi interessava capire quanto effettivamente Ettore fosse realmente *consapevole* di ciò a cui stava andando incontro e infine quali risorse egli avesse utilizzato per farsi forza al cospetto di questa terribile notizia.

Ettore era già pronto a tale notizia: “Avevo già mia cognata sotto trattamento dialitico da tempo per cui a differenza di molte persone che son venute qui per la prima volta e che non avevano la minima idea all’inizio di ciò a cui stavano andando incontro, io sapevo già cosa mi aspettava”. Ettore ci tiene a dire che per quanto si possa essere pronti non lo si è mai abbastanza: “È stato un giorno terribile, forse il più brutto della mia vita! Il medico nefrologo che seguiva la mia terapia conservativa mi chiama al telefono, non scorderò mai quelle parole, le parole della mia condanna: <<Ettore, ho consultato le analisi, la creatinina ha raggiunto livelli altissimi, È arrivata l’ora>>, a quel punto io mi sono messo a piangere”.

Questa è stato un momento toccante dell’intervista: Ettore si emoziona ancora ricordando quei momenti e con le lacrime agli occhi mi fa capire come soltanto la Fede lo ha potuto aiutare in quei momenti: “Solo il Padre Eterno mi ha potuto dare la forza per reagire!”.

Terminato questo necessario (e toccante) quadro introduttivo la mia intervista prosegue. Il primo grande tema della mia Ricerca è quello riguardante **la Dimensione Fisica** del paziente dializzato.

Mi interessava sapere quali fossero i principali disagi fisici a cui Ettore andasse incontro durante la seduta emodialitica e poi, quali fossero le limitazioni fisiche arrecate dalla malattia e dall’annesso trattamento dialitico che egli riteneva maggiormente invalidanti o condizionanti la sua vita quotidiana.

A questo proposito è stato interessante venire a conoscenza del fatto che in realtà (a differenza di quanto avevo avuto modo di leggere sul materiale teorico) Ettore non sentisse particolari sintomi e/o disagi nel corso della seduta dialitica ma tutte queste problematiche erano posticipate al periodo post-dialisi: “Io quando sto qua, sto bene! Mi rilasso, i problemi per me sono dopo” e ancora “Dopo la seduta emodialitica ho sempre il bisogno urgente di riposarmi, torno, mi metto sul divano e guardo la TV”.

Altrettanto utile ed interessante, è stato conoscere quali fossero le limitazioni fisiche (causate dalla malattia e dal trattamento) che Ettore riteneva maggiormente debilitanti e condizionati per la sua vita: “ Già l’avere un solo braccio rispetto all’averne due ti assicuro che è veramente debilitante per me”; Ettore infatti è portatore di una Fistola Arteo-Venosa (FAV) e questa, inevitabilmente (come abbiamo già detto nel quadro teorico introduttivo), condiziona molto l’utilizzo di quel braccio: Ettore mi racconta infatti come la presenza della FAV faccia sì che egli praticamente non possa utilizzare quel braccio per il sollevamento di pesi, per i notevoli rischi che potrebbero sorgere sulla sua fistola ma quel braccio viene utilizzato solo come braccio “di appoggio, di accompagnamento”. A questo punto mi interessava sapere quale fosse il suo rapporto con la sua FAV:

“Io la mia Fistola non la nascondo e non la maledico! Perché dovrei maledire chi mi aiuta a vivere?”. Ettore mi racconta come nonostante la notevole limitazione che essa comporta all’attività del suo braccio egli non la cambierebbe mai con un CVC: con la FAV Ettore si sente più al sicuro, ritiene che ci sia un minor rischio di insorgenza di infezioni e complicanze e per questo preferisce avere la debilitazione dell’arto ma dializzare con la Fav piuttosto che con un CVC: “Se uno ha la possibilità deve fare l’intervento della FAV è molto più sicura e vantaggiosa”.

Le altre debilitazioni fisiche maggiori che Ettore ritiene maggiormente incidenti sulla sua vita quotidiana sono in ordine di importanza: la sensazione di pesantezza e i dolori alle gambe (“Stando seduto sto bene, quando poi mi alzo e cammino arrivano i problemi; arriva una sensazione di peso sulle gambe e dei dolori a tratti insopportabili!”) e poi non meno importante la sensazione di Stanchezza, la debolezza e la fatica fisica. Interessante è stato notare come tra le principali limitazioni, Ettore non abbia per nulla fatto riferimento al discorso inerente le restrizioni idriche ed alimentari a cui un paziente dializzato deve sottoporsi e incalzato a riguardo da me ha risposto: “Io mangio tutto, con moderazione, senza strafare, il cibo non è oggi il primo dei miei problemi perché a forza di star fermo si riduce anche l’appetito e poi comunque anche in questo caso, accetti e ti adatti”.

A questo punto ho chiesto come facesse, a sopperire a queste molteplici limitazioni fisiche che mi aveva descritto e la risposta di Ettore è stata secca e convinta, “Si può tornare indietro? No, quindi ti devi adeguare devi *Adattarti ed Accettare tutto*, al più presto e con la massima serenità, non è affatto facile ma prima lo fai e meglio stai!” (Questo concetto dell’adattamento e dell’accettazione, sarà un elemento ricorrente di tutta l’intervista).

Dalla sfera fisica sono passato ad indagare **la sfera Sociale** del paziente dializzato: ho cercato di capire quale fosse la situazione sociale di Ettore e poi se e quanto la terapia dialitica potesse aver influito sulla sua socialità (relazioni familiari e amicali). A tal proposito, non senza sorpresa, dall’intervista emerge una visione nuova per me: “No, non penso affatto che la mia malattia o la dialisi, abbiano inciso sui miei rapporti sociali; certamente, non puoi più organizzare uscite o attività sociali di tua fantasia, hai delle regole da rispettare, sei obbligato a venire qui ecc, ma al di là di questo, anche qui subentra lo spirito di Adattamento e di Accettazione”; a tal proposito Ettore mi racconta come prima dell’inizio del trattamento, amasse fare lunghe passeggiate per la città, in piazza, con i propri amici: queste passeggiate oggi non può più permettersi di farle ma lo ha capito e *lo ha Accettato e soprattutto si è Adattato* escogitando nuove modalità di aggregazione, creandosi nuove attività e nuovi interessi grazie ai quali oggi la sua dimensione sociale non ha subito grossi mutamenti “Da quando sono bambino, ho sempre avuto la passione del *canto* e della *poesia*; ho sempre avuto un certo istinto nel creare rime, e sono anche abbastanza intonato. Fino al momento dell’inizio della dialisi, però, non avevo mai approfondito questa passione, un po' per ragioni di tempo e un po' perché avendone la possibilità, preferivo fare altre attività nel mio tempo libero. È la dialisi che, paradossalmente, mi ha dato questa possibilità”. Ettore oggi ha l’Hobby del Canto: ha creato due impianti di Karaoke a casa sua e con una combriccola di amici, nei giorni della settimana in cui non si sottopone alla dialisi, si incontrano e cantano assieme “Non posso quasi più camminare, ho un braccio che è come se non ce lo avessi, sono sempre stanco, ma per fortuna il Canto non viene intaccato da queste mie problematiche, almeno per ora!”.

Appurato il discorso dei rapporti amicali ho cercato di capire qualcosa riguardo la sua situazione familiare: anche a questo proposito, però, Ettore è convinto: “Non penso, che la mia situazione abbia influito sui rapporti con la mia famiglia, anzi, forse questa situazione è stata utile ad unirci ancora di più”; Ettore mi racconta come, nonostante non possa negare che la sua situazione abbia inciso sulla vita dei suoi cari, “Come io devo seguire delle regole, anche loro devono inevitabilmente seguire delle regole con me; per esempio: arriva l’orario della dialisi, e devi mangiare prima, devi mangiare in un determinato modo ecc” dal momento della diagnosi della sua malattia, sua moglie e i suoi due figli si siano stretti ancora di più a lui*.*

A questo punto, per andare più a fondo ad analizzare la sua sfera sociale, ho ritenuto utile sapere quanto effettivamente egli si sentisse compreso dai suo familiari/amici e se pensava che essi fossero riusciti a mettersi nei suoi panni e a comprendere a fondo la sua reale situazione. Anche qui la risposta di Ettore è stata netta: “No, non mi sento compreso sai miei cari: la dialisi è una cosa che la devi vivere per poterla capire, ne senti parlare sì, ma non sai veramente cos’è; nessuno, al di là di loro (indica gli altri pazienti della sala) può capire veramente come stiamo noi!”.

A questo punto era arrivato il momento di analizzare la **dimensione** più profonda del paziente dializzato, quella **Psichica**: non nascondo che questa fosse la parte dell’intervista dalla quale ero maggiormente attratto ed affascinato. Mi è sembrato opportuno indagare la dimensione Psichica del paziente soltanto dopo aver analizzato il lato fisico e sociale: mi serviva infatti del tempo per potermi sempre di più avvicinare empaticamente al paziente.

Riguardo la dimensione psichica mi interessava soprattutto capire con quali forze, con quale spirito, con quali risorse, il paziente dializzato riusciva ad affrontare l’esperienza ciclica e routinaria della dialisi e come cercava di distrarsi durante la seduta dialitica per farla passare più velocemente; mi sono sempre chiesto, inoltre, se e come il paziente dializzato fosse in grado di “Staccare la mente” dalle problematiche inerenti la sua malattia e il suo trattamento.

Le risposte alle mie domande non si sono fatte attendere e sono state tutt’altro che banali: Ettore mi continua a parlarmi del *concetto dell’Accettazione e di Adattamento*, aspetto ormai divenuto preponderante nell’intera intervista. “Questa è la vita che mi è rimasta, non si può tornare indietro, e quindi o la prendi bene o la prendi bene! La forza ti viene naturale dopo aver accettato la situazione e dopo esserti rassegnato! È la rassegnazione che bisogna avere ma una *Rassegnazione positiva*, nel senso di reagire agli ostacoli che ti si pongono davanti e adattarti ad essi!”.

A questo punto Ettore mi svela il motto che lo accompagna da sempre ***“La vita non è aspettare che passi la tempesta, ma imparare a ballare sotto la pioggia!”***

E poi aggiunge anche che “La vita è come un treno veloce che corre, corre, corre e non si ferma mai e non si può tornare indietro, è a senso unico e il viaggio del treno finisce solo quando te ne vai dall’altra parte ma finché sei in viaggio devi andare avanti, per forza di cose e per poter andare avanti, devi accettare e adattarti alle situazioni”. Ettore mi ripete inoltre, come, in realtà, durante la seduta dialitica lui stia bene, si rilassi e trova sempre delle strategie per ammazzare il tempo: “Io quando 126

vengo qui all’inizio devo sempre riposarmi, sto con gli occhi chiusi e fingo di dormire: se infatti sto con gli occhi aperti non riesco a stare fermo senza dire nulla quindi chiudo gli occhi, mi rilasso e penso a dei versi per le mie poesie: dorme il mio cuore ma sveglio il mio pensiero.”.

*Mi piace immaginare frasi e scrivere Poesie: anche questo, oltre al canto, è un regalo che mi ha fatto la dialisi*”. “Dopo di che chiacchiero con i miei compagni di sala che per me oramai sono diventati come dei fratelli ogni tanto la signora di fronte (che per me è come una sorella) mi chiede di cantare e cantiamo altre volte litigo con la caposala e così il tempo passa, eccome se passa!”.

Incuriosito dalla cosa chiedo allora cosa volesse dire con la frase “Litigo con la caposala”: scopro, allora, che Ettore oltre a fare Ettore è anche un Rappresentante Delegato *A.N.E.D*., una realtà ai miei occhi fino ad allora completamente sconosciuta; mi spiega che l’ *ANED* è l’ “Associazione Nazionale Emodializzati dialisi e trapianto” e in parole povere è come se fosse un Sindacato dei Dializzati ed è allora che capisco i suoi litigi con la caposala: “Se non litigo io con la caposala, chi deve litigare? Io tutelo i nostri diritti”.

Dall’intervista emerge anche come Ettore non abbia mai sentito la necessità dell’aiuto di figure specialistiche che lo potessero supportare ma gli sia sempre bastato chiacchierare con i propri amici di sala e amici al di fuori: “Non ho mai avuto bisogno di Psicologi, l’unico psicologo efficace per noi dializzati siamo noi stessi, dobbiamo lavorare su noi stessi e accettare tutto come viene, senza rancori, senza rimorsi”. Un altro aspetto saliente, emerso dall’intervista è stato poi quello riguardante la difficoltà da parte del paziente dializzato a “Staccare la mente” dalle sue problematiche e le strategie adottate dal paziente in merito.

Anche qui le sorprese erano giusto dietro l’angolo: “Io ho capito la situazione, l’ho accettata e l’ho presa con filosofia. *Ancora oggi, quando esco di qua, giro le spalle al reparto e faccio finta che non ho fatto niente*! Questa è la conseguenza della mia accettazione della malattia: se tutti riuscissero a pensarla così sarebbe bello. Ripeto, “Quando io esco di qua, mi dimentico che sono stato qua, ci salutiamo con la macchina dialitica e dico ci vediamo la prossima volta!”.

Per concludere l’analisi della dimensione psichica del paziente dializzato ho ritenuto opportuno indagare circa il Rapporto dializzato-macchina, cioè, che tipo di legame si instaura tra il paziente e il suo rene artificiale; a questo proposito, dall’intervista è emerso come questo legame sia forte e sia impregnato sì da apprensione ma specialmente da un grosso senso di gratitudine: “Oggi, quando vengo qua, la mia Compagna di Vita, è questa; perché se non c’è lei è come se tu non ci sei più. Per me, lei è un Amico: se non c’è amicizia tra me e lei? Una persona, può darti tutto l’affetto possibile però non ti potrà mai fare quello che ti fa lei”.

*Gratitudine e quasi amore, sì, ma anche motivo di costante apprensione*: Ettore, mi testimonia, come proprio in virtù del fatto che quella macchina, lo aiuta a vivere, che da essa quindi dipenda la sua sopravvivenza, inevitabilmente essa diventa però anche motivo di apprensione ed ansia; questa apprensione, viene testimoniata in maniera efficace dalle sue parole: “La macchina è la mia compagna di vita e proprio per questo io ho bisogno di guardarla in faccia: ecco perché dico sempre agli infermieri: girami il monitor così ci guardiamo in faccia.

Questa apprensione costante percepita, mi ha portato anche ad indagare, circa il suo rapporto con gli Infermieri di dialisi: da ciò è emerso un rapporto di affetto, di complicità (“Gli infermieri sono tutti bravi, sono come una grande famiglia per me”) e anche di fiducia. *Fiducia sì, ma comunque limitata*: “Io non mi fido mai, devo stare sempre attento”, “È capitato alcune volte che hanno sbagliato ad impostare il programma sulla macchina. La macchina è la mia compagna di vita, mi aiuta a vivere però se sbagli un programma non è colpa della macchina ma di chi l’ha programmata!”.

Nella parte finale dell’intervista ero interessato a capire quale fosse **la percezione del paziente riguardo le altre possibilità terapeutiche dell’insufficienza renale cronica**: la Dialisi Peritoneale e il Trapianto Renale.

A proposito della **Dialisi Peritoneale** dall’ intervista è emersa la tematica del Rifiuto di tale procedura: “Mi hanno più volte prospettato in passato la possibilità della DP ma l’ho sempre rifiutata! In questo reparto c’erano un paio di amici che prima facevano la DP poi hanno avuto complicanze e sono venuti qui; oggi se ne sono andati tutti e due..”; le motivazioni del rifiuto netto di tale metodica vengono imputate alla mancanza di sicurezza e questo sentimento di insicurezza correlato alla dialisi peritoneale prevarica sui notevoli vantaggi che invece tale metodica ha: “E’ vero che puoi startene liberamente a casa senza dover venire qua e non è poco ma a casa non puoi avere l’ assistenza di medici ed infermieri che hai qua. Se ti succede qualcosa a casa, chi chiami?”.

Per quanto riguarda invece **il Trapianto Renale** l’esperienza di Ettore è forte ed indicativa: nel 2001 Ettore si mette in lista per il trapianto, dopo ben 9 anni di tempi di attesa (nel 2010) finalmente Ettore viene chiamato per l’operazione a Vicenza. Quella che doveva essere una rinascita, una via di salvezza, diviene però ben presto un terribile incubo: gli viene trapiantato un rene con carcinoma maligno in rapida espansione e adesso è ancora in causa legale. Come ormai da prassi, Ettore riesce a trovare un aspetto positivo anche qui: “Nella sfortuna mi è anche andata bene perché se ne sono accorti in tempo ed il tumore non si è diffuso! Da quel momento il primario dell’ospedale di Vicenza, dopo l’operazione sbagliata gli ha promesso che sarebbe stato richiamato ma lui oramai non ci pensa più un po' per la terribile esperienza vissuta un po' perché è conscio del fatto che forse oggi non sarebbe più in grado di sopportare un intervento del genere ma anche perché ha un’idea ben precisa del trapianto renale: *“Il trapianto è vita! Ti cambia la vita perché non sei costretto più a venire qui ma attenzione non è come spesso si pensa, il trapianto non è una strada risolutiva, anch’ esso comporta tante problematiche, sai quanti amici che sono in questo reparto, hanno avuto il rigetto? Non puoi mai stare tranquillo, nemmeno col trapianto”.*

Mi è sembrato interessante capire **se e quanto il paziente dializzato, oggi, si sentisse veramente tutelato dalla Legge** e quale persona migliore per capire ciò se non un paziente dializzato rappresentante delegato dell’ANED?

Da questa domanda è emersa la tematica di come in realtà, secondo Ettore, le leggi in Italia per tutelare i pazienti dializzati ci sono e sono ben fatte ma il problema sta piuttosto nel fatto che purtroppo spesso (specialmente qui al sud) non vengono applicate. In questo senso Ettore denuncia come il paziente dializzato, oggi, per potersi vedere soddisfatti i diritti che gli spettano per legge si deve imbattere in molteplici problematiche e deve ogni volta fare estenuanti battaglie: “Proprio la scorsa settimana ho avuto un incontro con il primario e la caposala per risolvere una questione: la caposala sosteneva che oggi a noi non spettasse più in base alle recenti normative regionali l’ Accesso Diretto (un paziente dializzato ha diritto entro 15 giorni a sottoporsi anche a sovrannumero ad una visita specialistica)”.

L’ intervista ha fatto emergere anche il tema riguardante **la mancata consapevolezza della gente riguardo la situazione del paziente dializzato**: viene denunciato come oggi effettivamente se ne parli troppo poco e questo fa sì che oggi molte persone non abbiano la minima idea di quale sia la situazione di un paziente dializzato: “Sì, se ne parla troppo poco, oggi la gente non immagina nemmeno che cosa vuol dire la dialisi!”. Questa forte sensazione di incomprensione viene testimoniata efficacemente da due esempi pratici recenti che Ettore riporta nell’ intervista: “Un giorno, al parcheggio riservato ai pazienti dializzati che vengono con la macchina, mi è capitato un radiologo che, non trovando posto, voleva parcheggiare al mio posto riservato e mi disse: ma questi dializzati chi cavolo si credono di essere!” e ancora “Un giorno, mi reco in farmacia a comprare i prodotti alimentari che ci spettano per la nostra alimentazione come pasta, biscotti ecc, in quel caso ero andato a comperare la farina e allora il farmacista dice: <<Anche la farina dobbiamo dare a questi qua ora diamogli pure il panettone!>>.

Ho pensato molto alla domanda di chiusura della mia intervista ma la mia scaletta si è poi “squagliata” davanti alla forza d’animo e al grido di Ettore per cui ho voluto fare in modo che l’intervista si chiudesse con un messaggio propositivo, che testimoniasse la forza di Ettore e dei pazienti dializzati: ho chiesto quali consigli, si sentirebbe di dare ad un amico, a cui oggi ipoteticamente venisse diagnosticata la sua stessa malattia.

*“Amico mio, prendila con filosofia, non con rabbia, non con rancore. Accetta subito la tua nuova situazione e Reagisci, impara a vivere assieme agli ostacoli, questa è la vita, non si può tornare indietro, ma si può andare solo avanti: quando esci dall’ospedale, fai finta che non sia successo niente, gira le spalle al reparto, e torna a vivere la tua vita tranquillo!”.*

L’ intervista viene chiusa da Ettore, dalla stessa persona che l’aveva aperta, da una persona con cuore grande: “Abbiamo finito? Se l’intervista è andata bene, allora ti sei meritato una caramella alla liquirizia! Anzi mi fai un favore porta una caramella anche alla signora che vedo che ha la pressione bassa”.

**LA DISCUSSIONE DEI RISULTATI**

Quale ricercatore responsabile della Tesi mi avvalgo a questo punto della libertà di commentare i dati da me ricavati grazie all’ esperienza diretta sul campo e soprattutto grazie all’ intervista qualitativa svolta confrontando i dati emersi da tale esperienza personale con il materiale teorico concernente l’argomento, già menzionato nel quadro introduttivo del lavoro di tesi, e con ulteriori nuovi articoli e documenti interessanti ricercati dopo una accurata revisione della letteratura esistente su cui poter poi ragionare.

Per una migliore organizzazione dei dati così come già fatto per l’analisi dei dati, la Discussione dei risultati emersi dal lavoro sarà eseguita in blocchi; l’intervista, in base ai quesiti posti e ai risultati emersi, può essere infatti suddivisa in 7 blocchi fondamentali:

1) **Il Quadro introduttivo generale** che descrive le dinamiche che hanno condotto il paziente all’inizio della terapia emodialitica;

2) Se e come viene intaccata la **Dimensione Fisica** del paziente dializzato e le annesse strategie adottate dal paziente;

3) Se e come viene intaccata la **Dimensione Sociale** del paziente dializzato e le annesse strategie adottate dal paziente;

4) Se e come viene intaccata la **Dimensione Psichica** del paziente dializzato e le annesse strategie adottate dal paziente; 5) La percezione da parte del paziente dializzato, riguardo le altre possibilità Terapeutiche alternative all’ emodialisi: **Dialisi Peritoneale e Trapianto Renale**; 6) La percezione da parte del paziente dializzato riguardo le **Leggi** esistenti concernenti la **tutela del paziente in dialisi**; 7) Quanto il paziente dializzato si sente effettivamente **Compreso dalla società**. 1) Dal **quadro introduttivo generale** e quindi dal primo approccio conoscitivo col paziente intervistato una prima tematica che ritengo fondamentale mettere in luce è quella concernente il legame esistente tra la Nefropatia e l’Inquinamento industriale: il paziente intervistato, infatti, imputa in parte l’ insorgenza della sua nefropatia cronica al lavoro presso l’ *ILVA*, lo stabilimento siderurgico tarantino che, senza mezzi termini, viene etichettato dal paziente come “L’Inferno di Dante”. Effettuando a tal proposito una revisione della letteratura scientifica recente è stato possibile trovare ampie conferme rispetto a quanto viene affermato dal suddetto paziente. Un interessante studio pubblicato sul Notiziario dell’ Istituto superiore di sanità nel 2013 intitolato “Studio della distribuzione geografica delle nefropatie nell’area di Taranto” (coordinato dall’ Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione con l’Azienda Sanitaria Provinciale di Taranto, il Servizio di Emodialisi del Policlinico “Gemelli” di Roma e il Centro Interdipartimentale di Bioclimatologia dell’ Università di Firenze) ha testimoniato come nell’ area di Taranto vi sia effettivamente un rischio più elevato di ricoveri ospedalieri (stimato attraverso il rapporto standardizzato di ospedalizzazione) statisticamente significativo per patologie renali e del tratto urinario. Tuttavia, il fatto che l’inquinamento industriale sia oggi uno dei principali fattori di rischio per l’ insorgenza di malattie renali è ormai documentato da tempo: uno studio recente pubblicato sul Journal of American Society of Nephrology (JASN) conferma infatti, che l'inquinamento atmosferico non comporta "solamente" un maggior rischio di insorgenza di patologie cardiorespiratorie ma anche un notevole incremento del rischio di insorgenza di nefropatie croniche dovuto all’ azione nefrotossica dei metalli pesanti (cadmio, piombo, arsenico, mercurio, cromo, diossine ecc). 2) Un secondo aspetto interessante emerso dall’ intervista è quello concernente l’andamento subdolo e silente della nefropatia e la conseguente diagnosi tardiva che ne consegue. Il paziente intervistato, infatti, riferisce come sia stato in grado di accorgersi del malfunzionamento renale in maniera completamente fortuita ossia dalle analisi preoperatorie eseguite per un banale intervento al setto nasale e riferisce in oltre come fino a quel momento non avesse avuto il minimo sintomo che potesse far presagire alla presenza di una nefropatia. Il caso del paziente intervistato che in maniera indicativa paragona la sua malattia renale alla corrente elettrica (“E’ come la corrente, quando la senti, è ormai troppo tardi”)non fa altro che confermare quanto già è stato descritto nel quadro teorico del lavoro di tesi: la letteratura spiega come le prime tre fasi dell’ IRC siano quasi del tutto asintomatiche e soltanto nelle ultime due fasi si verifica la comparsa della sintomatologia; questo viene imputato al fatto che grazie ai numerosi meccanismi di compenso che si instaurano durante una IRC, l’IRC deve raggiungere un grado piuttosto avanzato prima di poter provocare dei segni e sintomi (il filtrato glomerulare deve ridursi al di sotto dei 30 ml/min).

Un ultimo importante spunto di riflessione in questa prima parte dell’intervista è quello riguardante il tema circa la reale Consapevolezza che un paziente affetto da IRC può avere nel momento in cui gli viene riferito che dovrà sottoporsi al trattamento dialitico cronico. È infatti plausibile pensare che la maggior parte dei pazienti non sappia realmente ciò a cui sta andando incontro già al momento della diagnosi. Questa cosa può chiaramente poi influire sull’ aspetto psichico, emotivo: il paziente all’inizio, non sapendo bene che voglia dire l’emodialisi, può facilmente posticipare i propri sentimenti di sconforto e rabbia ad un tempo successivo rispetto a quello della comunicazione della diagnosi e del trattamento necessario. Il caso del paziente intervistato è un’eccezione che però conferma la regola: il paziente infatti, aveva già una esperienza diretta di un familiare in dialisi (“Avevo già mia cognata sotto trattamento dialitico da tempo, per cui, a differenza di molte persone che son venute qui per la prima volta e che non avevano la minima idea all’inizio di ciò a cui stavano andando incontro io sapevo già cosa mi aspettava”). Ettore, con la sua esperienza, conferma quanto al momento della comunicazione della diagnosi e del trattamento necessario nel paziente con IRC ci sia oggi spesso un’inconsapevolezza di ciò cui si sta andando incontro. E chiaramente questo fa sì che il momento maggiore di sconforto e rabbia sia spesso successivo al momento della comunicazione della diagnosi a differenza dell’ esperienza del paziente intervistato (“E’ stato un giorno terribile forse il più brutto della mia vita; il medico nefrologo che seguiva la mia terapia conservativa mi chiama al telefono; non scorderò mai quelle parole, le parole della mia condanna: <<Ettore, ho consultato le analisi, la creatinina ha raggiunto livelli altissimi, E’ arrivata l’ora>>, a quel punto io mi sono messo a piangere”). Riguardo questa tematica ho trovato interessante uno studio del 2012 pubblicato su Nephromeet.com intitolato “La scelta del trattamento dialitico” che proprio per rispondere a questa frequente inconsapevolezza del paziente nefropatico, riguardo il trattamento dialitico, ha elaborato un apposito piano che renda il paziente realmente consapevole di cosa voglia dire la dialisi. Lo studio ritiene indispensabile, dopo la comunicazione della diagnosi, procedere con un’approfondita attività di informazione ed educazione del paziente attraverso diverse modalità: colloqui ed incontri informativi con infermieri e medici di dialisi, incontri di gruppo di pazienti e familiari che si apprestano a vivere l’esperienza della dialisi con pazienti dializzati, consegna di materiale cartaceo, visione diretta delle sedute dialitiche ecc.

3) Passando invece poi ad analizzare il primo grande tema della ricerca, ossia la **Dimensione Fisica** del paziente dializzato, il primo aspetto emerso dall’ intervista, che ha catturato la mia attenzione, è quello secondo cui il paziente oggetto dell’intervista non riscontrasse particolari limitazioni fisiche nel corso della seduta dialitica ma queste ultime insorgevano in maniera marcata nel periodo post-dialisi. Facendo un confronto dell’esperienza del paziente con quanto descritto dalla letteratura è possibile riscontrare una compatibilità: la letteratura attuale, infatti, definisce che nel corso della seduta emodialitica possono sì insorgere sintomi (anche particolarmente debilitanti per il paziente) ma questi sintomi sono la conseguenza di possibili complicanze intra dialitiche. Per esempio, l’ipotensione arteriosa (con la sintomatologia annessa) si può verificare per via di una riduzione della volemia in seguito all’ eccessiva o repentina sottrazione di acqua durante il trattamento oppure i crampi (generalmente alle gambe) possono essere spesso dovuti ad una ultrafiltrazione troppo eccessiva oppure ad un’iponatriemia o ancora l’ipertensione arteriosa può insorgere per un contenuto eccessivo di sodio nel dialisato ecc. Quindi ciò vuol dire che in assenza di queste complicanze e in presenza di una corretta gestione della seduta dialitica il paziente non riporta normalmente delle gravi manifestazioni cliniche.

Queste debilitazioni fisiche sono invece posticipate al termine della seduta emodialitica e persistono in maniera continua o intermittente per tutta la giornata del paziente: questo viene testimoniato in maniera inequivocabile dalle parole di Ettore: “Io quando sto qua sto bene! Mi rilasso, i problemi per me sono dopo…” e ancora “Dopo la seduta emodialitica, ho sempre il bisogno urgente di riposarmi, torno, mi metto sul divano e guardo la TV”. Il fatto che i sintomi e le debilitazioni si facciano sentire specialmente al termine della dialisi possiamo facilmente imputarlo all’ *invasività del trattamento dialitico* che è un trattamento che determina notevoli e continui sbalzi ematochimici e ponderali al paziente e per ciò vien facile comprendere come tale trattamento possa essere particolarmente debilitante per il paziente. C’è però un altro aspetto da considerare: il legame tra la sintomatologia del paziente dializzato e *il movimento fisico*. Il fatto che il paziente intervistato riferisce di stare tutto sommato bene durante la seduta ma poi di subire debilitazioni dal momento in cui si alza dal letto dialitico non può non essere ricondotto anche al fatto che inevitabilmente i sintomi tipici arrecati dall’ insufficienza renale e dall’ emodialisi si facciano sentire maggiormente quando il paziente si mette in movimento, durante l’attività fisica e in maniera inferiore durante il periodo di riposo passato sul letto dialitico. Ciò emerge in maniera chiara dalle parole di Ettore: “Stando seduto, sto bene; quando poi mi alzo, cammino, arrivano i problemi; arriva una sensazione di peso sulle gambe e dei dolori a tratti insopportabili!”.

Ma quali sono allora le limitazioni fisiche maggiormente debilitanti che la malattia e il trattamento dialitico causano?

La letteratura, in merito, menziona tra le altre 4 problematiche più comuni:

- L’ Astenia (la sensazione di stanchezza, debolezza, fatica fisica) causata da una combinazione di effetti che la terapia dialitica può avere sull'organismo ed anche all’anemizzazione a cui va tipicamente incontro il paziente con IRC (deficit di EPO); - La sensazione di Pesantezza delle gambe con annessi Crampi/Dolori muscolari, dovuti sia alla malattia che soprattutto al trattamento dialitico (è la reazione dei muscoli alla perdita dei liquidi che si verifica con l’ emodialisi);

- I Dolori articolari (specialmente alla colonna vertebrale e agli arti inferiori)dovuti al progressivo indebolimento osseo causato dall’ IRC (se i reni danneggiati non sono più in grado di elaborare la vitamina D possono infatti verificarsi facilmente dei disturbi del metabolismo del calcio);

- Le Restrizioni Idriche ed Alimentari dovute al fatto che i reni del paziente in dialisi, non sono in grado di eliminare autonomamente i liquidi e le tossine assunte in eccesso.

Confrontando i risultati emersi dall’ intervista con quanto viene definito dalla letteratura è interessante notare come il paziente dopo essere stato interpellato circa le limitazioni fisiche che riteneva maggiormente invalidanti nella sua vita quotidiana introduca un ulteriore limitazione fisica che addirittura antepone alle altre limitazioni descritte dalla letteratura: l’impossibilità all’utilizzo dell’arto su cui è presente la Fistola Artero-Venosa (FAV).

Questa debilitazione, in letteratura, nonostante venga comunque menzionata non viene fatta rientrare tra le debilitazioni maggiori del paziente dializzato e questo va in netto contrasto con l’esperienza del paziente intervistato che invece rimarca con vigore e immediatezza proprio questa difficoltà: “Già l’avere un solo braccio, rispetto 144

all’averne due ti assicuro che è veramente debilitante per me”. Ettore infatti, mi racconta di come la presenza della FAV sia altamente condizionante: quel braccio viene utilizzato unicamente come braccio di appoggio, di accompagnamento e non per il sollevamento di pesi, per via dei molteplici rischi che si ripercuoterebbero sulla sua FAV.

A tal proposito le preoccupazioni del paziente appaiono totalmente confermate dalla letteratura: abbiamo già parlato nella parte teorica di questo lavoro delle molteplici accortezze che sono necessarie per garantire la massima cura della Fistola artero-venosa proprio in virtù del fatto che essa rappresenta per il paziente dializzato la “Vena per la vita”: da essa dipende la sopravvivenza del paziente.

A questo punto, però, è stato interessante capire quale fosse il rapporto del paziente con la propria FAV: quanto il paziente fosse realmente soddisfatto della sua FAV in base ai vantaggi e le problematiche correlate al suo utilizzo.

Dall’intervista è emerso come *nonostante la notevole debilitazione che la FAV procura all’arto del paziente egli la preferisce in assoluto al Catetere Venoso Centrale*.

Questa scelta viene motivata, innanzitutto, con la maggiore sicurezza che la FAV infonde nel paziente: “Se uno ha la possibilità, deve fare l’intervento della FAV, è molto più sicura e vantaggiosa”. Il paziente intervistato, con la FAV si sente più al sicuro; ritiene che ci sia un minor rischio di insorgenza di infezioni e complicanze e per questo preferisce avere la debilitazione dell’arto ma dializzare con la FAV piuttosto che con un CVC.

In merito a questa tematica è stato ancora una volta interessante confrontare il risultato dell’intervista con quanto definito dalla letteratura scientifica e anche in questo caso i risultati risultano essere compatibili: “Il rischio di morte è oggi più basso nei pazienti dializzati con fistola artero-venosa; le fistole sono da sempre correlate ad una migliore sopravvivenza e procurano meno complicanze rispetto ad altri tipi di accesso vascolare, per questo le linee guida internazionali raccomandano il loro utilizzo in tutti i pazienti idonei” è quanto hanno scritto nel loro rapporto i ricercatori canadesi sul “Journal of the American Society of Nefrology”.

Tra l’altro anche i dati statistici riportati nel Report dell’ RPDT (Registro Pugliese di Dialisi e Trapianti) segnalano come nella nostra Regione ci sia una netta prevalenza di pazienti che dializzano con FAV rispetto ai pazienti portatori di CVC: l’ 86% dei pazienti per l’ emodialisi utilizza una FAV (Fistola artero-venosa), mentre il 10% il CVC e solo il restante 4% utilizza una protesi femorale.

Infine, oltre alla debilitazione dell’arto per via della presenza della fistola, le altre limitazioni fisiche che sono emerse dall’ intervista e che il paziente ritiene essere maggiormente debilitanti sono quelle già descritte dalla letteratura: l’Astenia (continua stanchezza fisica), la sensazione di Pesantezza alle gambe e i dolori muscolari, i Dolori ossei articolari e infine le Restrizioni Idriche ed Alimentari.

Ma a questo punto, è interessante capire quali sono le strategie che il paziente oggetto dell’intervista mette in atto per sopperire a tali limitazioni fisiche? *L’ Adattamento e l’Accettazione*: “Si può tornare indietro? No, quindi ti devi adeguare, devi adattarti ed accettare tutto, al più presto e con la massima serenità, non è affatto facile ma prima lo fai e meglio stai!”.

Questi due termini, su cui si discuterà in seguito saranno il perno centrale dell’interna intervista e vengono utilizzati dal paziente ogni qual volta gli viene domandato riguardo le strategie le risorse che egli mette in campo per sopperire alle molteplici difficoltà.

4) La terza parte dell’intervista è invece tesa ad indagare la tematica concernente la **Dimensione Sociale** del paziente dializzato.

Molteplici sono oggi i Documenti a disposizione che testimoniano come il paziente dializzato vada incontro non soltanto a delle notevoli limitazioni fisiche ma anche a delle gravi limitazioni psichiche e sociali. A tal proposito, ad esempio, un Articolo pubblicato nel 2014 sul Giornale Italiano di Nefrologia (“L’ inserimento della figura dello psicologo all’interno dell’unità operativa di nefrologia e dialisi”) dice che “Il paziente affetto da Insufficienza Renale Cronica costretto ad 147

entrare in dialisi si trova a dover affrontare un’esperienza che ha i toni di una catastrofe cognitivo-emotiva che rompe i ritmi di vita e sconvolge i legami affettivi. Le problematiche della dialisi, infatti, non coinvolgono solo il paziente ma tutto il nucleo familiare ed il contesto sociale in cui è inserito: si rompe l’equilibrio familiare pre-esistente, il paziente e i suoi familiari vivono in una continua condizione di stress. La persona malata diventa spesso dipendente dal resto della famiglia e deve accettare di ricoprire un ruolo differente da quello svolto precedentemente. A volte potrà insorgere un sentimento di rabbia da parte dei familiari nei confronti del paziente perché viene meno il suo ruolo all’interno della famiglia e infine soprattutto un sentimento di rabbia da parte del paziente stesso verso familiari ed amici che non sono in grado di comprenderlo e consolarlo come vorrebbe. Talvolta, nel tentativo di ricreare un nuovo equilibrio sociale pur se mossi dalle migliori intenzioni si possono produrre delle situazioni che aggravano ulteriormente l’equilibrio del paziente e della famiglia nel suo insieme”.

Anche in assenza di Documenti teorici di supporto, in realtà, viene facile pensare come il trattamento dialitico possa facilmente stravolgere la dimensione sociale del paziente; questo innanzitutto proprio per una questione di limitazioni oggettive che il trattamento impone: la dialisi infatti, richiede un impegno notevole del tempo a disposizione che inevitabilmente va a stravolgere le normali abitudini sociali del paziente riducendo le occasioni di aggregazione e socialità; la dialisi impone anche delle restrizioni dietetiche, la presenza costante di un accesso vascolare con cui fare i conti e soprattutto la terapia dialitica (e l’annessa IRC) causano una continua sensazione di astenia, fatica, stanchezza fisica, che inevitabilmente, possono portare il paziente a rinunciare a qualsiasi attività sociale e ad isolarsi, perdendo così contatti sociali.

In questo caso però, l’intervista, a proposito della dimensione sociale, a differenza di quanto emerso per la dimensione fisica e psichica non conferma questo particolare stravolgimento dei rapporti familiari e amicali. Il paziente intervistato, infatti *pur non potendo negare il fatto che la dialisi abbia inciso ed incida tutt’ora sulla vita dei suoi cari* (“Come io devo seguire delle regole anche loro devono inevitabilmente seguire le regole con me; per esempio: arriva l’orario della dialisi e devi mangiare prima, devi mangiare in un determinato modo, ecc”), *non si sente di riferire particolari cambiamenti riguardo i legami familiari e sociali che a suo modo di vedere non sono stati intaccati dalla dialisi* (“No, non penso affatto che la mia malattia o la dialisi, abbiano inciso sui miei rapporti sociali”) *anzi, dall’ intervista emerge come la malattia e la dialisi forse sia stato un motivo in più per avvicinarsi maggiormente* (“anzi, forse questa situazione, è stata utile ad unirci ancora di più”): Ettore, infatti mi racconta come dal momento della diagnosi della sua malattia, sua moglie e i suoi due figli, si siano stretti ancora di più a lui.

Tuttavia, nonostante questa contrapposizione con la letteratura, in realtà emerge un aspetto combaciante: la percezione di non essere compreso. Ettore infatti, riferisce di non sentirsi affatto compreso dai propri cari, ma non per questo ha sviluppato sentimenti di rabbia nei loro confronti; egli infatti pensa, che nessuno, al di là di altri pazienti dializzati, possa essere in grado di comprenderlo a fondo (“No, non mi sento compreso dai miei cari: la dialisi è una cosa che la devi vivere per poterla capire, ne senti parlare sì, ma non sai veramente cos’è, nessuno al di là di loro, può capire veramente come stiamo noi!”).

Il fatto che la situazione del paziente intervistato, in questo caso non abbia confermato quanto descritto in letteratura (e cioè che il paziente dializzato inevitabilmente subisce uno stravolgimento sociale), è comunque riconducibile al fatto che ogni vissuto esperienziale è diverso dall’ altro; il fatto che il paziente intervistato, sia riuscito a superare l’ ostacolo sociale, senza incorrere nelle problematiche descritte dalla letteratura, significa che ha messo in pratica delle strategie efficaci, per aggirare tale ostacolo.

Quindi, anche in questo caso, è interessante capire, quali Strategie il paziente intervistato, mette in atto, per superare tali limitazioni sociali? La risposta, anche in questo caso, è la stessa: *l’Adattamento e l’Accettazione*. “Certamente, non puoi organizzare uscite o attività sociali di tua fantasia, hai delle regole da rispettare, sei obbligato a venire qui ecc, ma al di là di questo, anche qui subentra lo spirito di Adattamento e Accettazione”.

Ettore, amava passeggiare in piazza con i suoi amici e fare tante altre attività, che oggi però non può più permettersi di fare, ma lo ha capito, e lo ha accettato e soprattutto si è adattato. Il forte spirito di accettazione ed adattamento messo in atto da Ettore, viene espresso in maniera forte, dal fatto che non solo egli non ha perso i rapporti familiari e sociali, ma ha escogitato delle nuove modalità di aggregazione, per poterli coltivare, anche in presenza degli ostacoli della malattia: e sta tutto qui il concetto di Adattamento; ma più precisamente, anche per utilizzare un termine oggi in ascesa, quella che Ettore mette in atto per sopperire alle molteplici problematiche derivanti dal trattamento dialitico, si chiama Resilienza.

In psicologia, infatti, la Resilienza è un concetto che indica la capacità di far fronte in maniera positiva a eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà, di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza alienare la propria identità. Sono quindi, persone resilienti quelle che, immerse in circostanze avverse, riescono, nonostante tutto e talvolta contro ogni previsione, a fronteggiare efficacemente le contrarietà, a dare nuovo slancio alla propria esistenza e persino a raggiungere mete importanti.

*Ettore, infatti, nonostante le molteplici problematiche della dialisi, contro ogni previsione, ha cercato di riorganizzare positivamente la propria vita, e di dare un nuovo slancio alla propria esistenza*: si è infatti creato nuove attività e nuovi interessi, grazie ai quali, oggi la sua dimensione sociale non ha subito grossi mutamenti. *Egli, ha “approfittato” letteralmente dell’ esperienza della dialisi*, *per coltivare delle passioni, compatibili con le sue nuove difficoltà, che si portava da molto e che sia per ragioni di tempo, sia chiaramente per il fatto che avendone la possibilità, preferiva fare altre attività, non aveva mai potuto approfondire*: *il canto e la poesia* (“Da quando sono bambino, ho sempre avuto la passione del canto e della poesia; ho sempre avuto un certo istinto nel creare rime, e sono anche abbastanza intonato. Fino al momento dell’inizio della dialisi, però, non avevo mai approfondito questa passione, un po' per ragioni di tempo e un po' perché avendone la possibilità, preferivo fare altre attività, nel mio tempo libero. È la dialisi, che paradossalmente mi ha dato questa possibilità”). È sorprendente, come i concetti teorici di adattamento, di accettazione e soprattutto di Resilienza, possano prendere forma in maniera così chiara nella pratica: Ettore, ha creato due impianti di Karaoke a casa sua, e con una combriccola di amici, nei giorni della settimana in cui non si sottopone all’emodialisi, si incontrano e cantano assieme; questo non solo gli permette di non spostarsi da casa, sopperendo alla fatica causata dalla dialisi, ma gli consente di coltivare una passione che aveva da tempo, e soprattutto gli consente di continuare a mantenere saldi i rapporti sociali con i propri amici, non andando ad intaccare la dimensione sociale, che anzi diventa una risorsa essenziale, per affrontare la difficoltà della malattia.

5) Il quarto blocco dell’intervista, è stato invece rivolto, ad indagare **la Dimensione Psichica** del paziente dializzato. Anche in questo caso, le evidenze, secondo cui la Dialisi incida profondamente sulla sfera psichica, cognitiva del paziente, sono innumerevoli.

Tra le altre fonti, mi è sembrato piuttosto indicativo ed interessante, un articolo italiano pubblicato nel 2013 su PubMed, intitolato “The patient on hemodialysis: psychological and management difficulties” ossia “Il paziente Emodializzato: difficoltà psicologiche e gestionali”. L’articolo, descrive uno studio, che è stato condotto su 12 pazienti (di età compresa tra i 34 e gli 87 anni) con insufficienza renale cronica ed in trattamento emodialitico, che sono stati seguiti per tre mesi dall’inizio del trattamento; lo studio ha rilevato che questi pazienti, specialmente nella fase iniziale, presentavano un notevole abbassamento del tono dell’umore causato dai cambiamenti della propria condizione fisica e del proprio ruolo sociale; essi sperimentavano emozioni di depressione e rabbia, in particolare per la loro condizione di dipendenza e per le preoccupazioni per il futuro e manifestavano sentimenti di impotenza; poi, con il procedere del tempo, si assisteva ad un miglioramento del tono dell’umore, probabilmente dovuto ad una accettazione della propria condizione (Di Corrado, Murgia e Agostini, 2013).

A supporto, del notevole impatto psichico dell’ emodialisi, ho ricercato anche un ulteriore articolo scientifico recente pubblicato sulla banca dati biomedica online PubMed, intitolato “Pharmacological and Non-pharmacological Treatment Options for Depression and Depressive Symptoms in Hemodialysis Patients” ossia "Opzioni di trattamento farmacologico e non farmacologico per depressione e sintomi depressivi nei pazienti in Emodialisi" (Grigoriou, Karatzaferi e Sakkas, 2015).

Questo articolo scientifico, in maniera estremamente chiara, rivela che la Depressione è il disturbo psicologico che oggi più frequentemente si riscontra nei pazienti sottoposti ad emodialisi, con una percentuale che varia tra il 20% ed il 30%.

Indipendentemente da tali articoli scientifici di supporto, anche in questo caso, appare facile comprendere come forse l’impatto maggiore, l’ emodialisi lo determini proprio sulla dimensione psichica del paziente: l’estrema ripetitività delle sedute dialitiche improrogabili con cadenza settimanale, l’ apprensione e il pensiero fisso, costante alle problematiche inerenti la malattia e il trattamento, il rapporto di dipendenza dializzato-macchina dialitica, sono soltanto alcuni dei molteplici fattori che oggi causano uno stravolgimento psichico del paziente dializzato.

Durante la mia esperienza di tirocinio in Dialisi, mi sono sempre chiesto (non riuscendomi mai a dare una risposta), quali potessero essere le possibili strategie da adottare, per minimizzare l’impatto psichico che inevitabilmente la dialisi determina sul paziente che a giorni alterni è costretto a trovare la forza di presentarsi sistematicamente alla stessa ora con l’appuntamento della dialisi.

L’intervista, in questo senso, è stata in parte chiarificatrice: “Questa è la vita che mi è rimasta, non si può tornare indietro, la forza ti viene naturale, dopo aver accettato la situazione, e dopo esserti Rassegnato”. Le parole di Ettore, a primo impatto, farebbero pensare ad una persona che si è arresa al proprio destino, e passivamente cerca di sopravvivere alla situazione. In realtà, scavando più a fondo, viene fuori un significato ben diverso: *la Rassegnazione di cui parla Ettore, infatti, non deve essere intesa come rassegnazione negativa ed arrendevole, quanto piuttosto come una rassegnazione positiva, nel senso di reagire agli ostacoli che ti si pongono davanti e adattarti ad essi*. Questa strategia individuata da Ettore, per aggirare l’ostacolo psichico della dialisi, trova i suoi punti cardine, sempre nei concetti di Accettazione ed Adattamento, e aggiungerei io ancora una volta, Resilienza. L’ apoteosi di questo concetto, da me introdotto e rimarcato, a mio modo di vedere, vien fuori, quando Ettore svela il motto su cui fonda il suo spirito quotidiano:

***“La Vita, non è aspettare che passi la Tempesta, ma imparare a ballare sotto la pioggia!”.***

A questo punto, però, è interessante capire, quali sono concretamente le strategie messe in atto da Ettore, per evitare i disagi psichici della dialisi. A tal proposito, emerge, come Ettore, *l’abbia presa con “Filosofia”, cioè abbia capito ed accettato veramente la situazione, e prima di tutto, per evitare il rischio che il pensiero della dialisi e delle problematiche annesse, potesse diventare un pensiero fisso e assillante nelle sue giornate, egli ha adottato una tecnica ben precisa*: “Ancora oggi, quando esco di qua, giro le spalle al reparto, e faccio finta che non ho fatto niente! Quando io esco di qua, mi dimentico che sono stato qua, ci salutiamo con la macchina dialitica, e le dico ci vediamo la prossima volta!”.

La validità di questa strategia, tra l’altro, viene sostenuta dal parere degli Psicologi, che in merito, sostengono oggi che “l’ idea iniziale, di base, in un paziente dializzato, è quella di fare le ore necessarie di dialisi, e poi, quelle restanti, di svolgere le attività di sempre; tuttavia succede che l’impatto fisico e soprattutto psichico, e quindi l’apprensione costante correlata al trattamento e alla malattia, è talmente notevole, che alla finisce per frenare la capacità del paziente a svolgere la vita come sempre, ecco perché bisognerebbe riuscire a staccare la mente dal pensiero ossessivo della dialisi”.

Un secondo aspetto saliente dell’ intervista, a mio parere, è stato quello riguardante le strategie, che il paziente dializzato, attua normalmente per far trascorrere più velocemente, le interminabili ore di trattamento dialitico: *in questo senso mi ha colpito, come non solo Ettore, non avvertisse l’ insofferenza di terminare il trattamento, ma cercava anzi di impiegare il tempo della dialisi, in maniera proficua, ossia, coltivando il suo secondo hobby: la Poesia* (“Mi piace immaginare frasi e scrivere poesie: anche questo, oltre al canto, è un regalo che mi ha fatto la dialisi”).

Questa cosa, mi ha non solo colpito, ma anche affascinato, e mi ha fatto riflettere su quanto lo spirito umano, cerca sempre di adattarsi in situazioni estreme, al fine di sviluppare nuove risorse che gli permettono di andare avanti.

Per concludere il blocco inerente la dimensione psichica del paziente dializzato, ho ritenuto interessante indagare circa quale fosse il legame che si crea tra il paziente e il suo rene artificiale: il rapporto Dializzato-macchina dialitica.

Dall’intervista (ma anche da quanto ho potuto sperimentare direttamente durante il mio tirocinio in dialisi), è emerso chiaramente, come questo rapporto che si crea, sia caratterizzato da ambivalenza e conflittualità. Essa infatti è da un lato sì il mezzo che permette al paziente di vivere, e per questo motivo, suscita nel paziente sentimenti di *gratitudine e quasi amore* direi (“Oggi, la mia Compagna di vita è questa. Se non c’è amicizia tra me e lei, con chi ci deve essere? Una persona, può darti tutto l’affetto possibile, però non ti potrà mai fare, quello che fa lei!”), ma dall’ altro è anche *motivo costante di apprensione ed ansia* (“La macchina, è la mia compagna di vita, e proprio per questo io ho bisogno di guardarla in faccia: ecco perché dico sempre agli infermieri: girami il monitor, così ci guardiamo in faccia!”).

Questa sentimento di apprensione ed ansia, inevitabilmente si ripercuote anche sul rapporto che il paziente dialitico, instaura con gli infermieri: dall’intervista, infatti, emerge come questo rapporto, sia un rapporto di *affetto* e di *complicità* (e difficilmente potrebbe essere diversamente, data la quotidianità dei rapporti), ma anche un rapporto di *fiducia limitata* (“Io non mi fido mai, devo stare sempre attento”). Questa mancanza di totale fiducia, sicuramente è riconducibile al costante sentimento di apprensione ed ansia che caratterizza il paziente dializzato, che sinceramente, ritengo del tutto legittimo e comprensibile: dobbiamo infatti pensare, che la vita del paziente dipende da una macchina; macchina, che viene gestita e impostata da altre persone, e chi di noi si fiderebbe ciecamente di queste persone?

6) Nel quinto blocco dell’intervista, ero interessato, a capire come il paziente dializzato, vede **le altre Possibilità Terapeutiche** sostitutive della funzionalità renale: la Dialisi Peritoneale e il Trapianto Renale.

- Per quanto riguarda **la Dialisi Peritoneale**, l’intervista ha fatto emergere la tematica del Rifiuto di tale procedura (“Mi hanno più volte prospettato in passato, la possibilità della DP, ma l’ho sempre rifiutata. In questo reparto, c’erano un paio di amici, che prima facevano la DP, poi hanno avuto complicanze, e sono venuti qui; oggi se ne sono andati tutti e due!”). Tale rifiuto, viene imputato dal paziente alla *mancanza di sicurezza*, che essa suscita, e questo senso di insicurezza, prevale sui notevoli vantaggi, che invece questa metodica ha (“È vero che puoi startene liberamente a casa, senza dover venire qua, ma se ti succede qualcosa a casa, chi chiami?”).

I risultati emersi in merito, dall’ intervista, non fanno che confermare in primis i dati statistici circa la diffusione della DP, ma anche la letteratura scientifica. Un Articolo, pubblicato nel 2014, sul Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche, intitolato “Diffusione della dialisi peritoneale in Italia e nel mondo, suoi limiti e loro cause”, mette in luce, come (in base ai dati del RIDT), la percentuale di pazienti oggi sottoposti a DP, in Italia, ammonti circa al 10,54% di tutti i pazienti dializzati; quindi una percentuale, che pur essendo giudicata veramente esigua, non è distante dalla percentuale delle altre nazioni mondiali. L’Articolo, inoltre, imputa la scarsa diffusione attuale della DP, oltre che alla mancanza di sicurezza che essa suscita, per via dell’autogestione che comporta (in assenza di medici e/o infermieri), anche e soprattutto al rapporto costo/rimborso, che in Italia oggi pende nettamente in favore dell’Emodialisi ed infine al rischio ancora elevato di patologie peritoneali (dovuto alla limitata biocompatibilità delle soluzioni dialitiche).

- Per quanto invece riguarda la possibilità del **Trapianto Renale**, l’esperienza emersa dall’ intervista, ci consente di confermare appieno quanto già descritto nella parte teorica.

Il paziente dializzato, vede infatti il trapianto, sì come *la strategia terapeutica migliore, più agognata e desiderata* (“Il Trapianto è vita! Ti cambia la vita, perché non sei più costretto a venire qui”), ma dall’ intervista, emerge anche la consapevolezza maturata, di come il trapianto (a differenza di quanto oggi erroneamente spesso si pensa), sia innanzitutto una *strada lunga*, che richiede lunghi tempi di attesa (ben 9 anni, nel caso di Ettore), ma soprattutto una *strada tortuosa e complessa*: non è infatti una strada esente da rischi, e l’esperienza di Ettore, è emblematica in questo senso. (“Il trapianto, non è una strada risolutiva, anch’ esso comporta tante problematiche; sai quanti amici che sono in questo reparto, hanno avuto il Rigetto? Non puoi mai stare tranquillo, nemmeno col trapianto!”).

7) Il sesto blocco dell’intervista, è stato molto utile per me, dato che mi ha permesso di scoprire e conoscere una realtà importante di cui non sapevo nemmeno l’esistenza: l’*ANED*, “Associazione Nazionale Emodializzati dialisi e trapianto”.

Il motivo dell’esistenza di questa associazione Onlus, che potremmo definire come una sorta di “Sindacato” (privo di legami politici) che rappresenta e tutela i diritti dei pazienti nefropatici e dializzati, è praticamente la risposta al quesito della mia intervista: **il paziente dializzato, si sente oggi realmente tutelato dalla Legge esistente?**

L’ intervista mette in luce, come in realtà ad oggi, le Leggi necessarie a tutelare il paziente dializzato, ci siano, e siano anche ben fatte. Il problema, sta nel fatto, che esse non vengono applicate come dovrebbero: da quì è sorta la necessità di dare vita all’ ANED, che oggi tutela e supporta i pazienti dializzati, nella lotta quotidiana sia alla malattia che alle ingiustizie.

“In Italia, ogni giorno, nove persone muoiono per mancanza di reni artificiali; ognisettimana pazienti in dialisi percorrono centinaia dichilometri per raggiungere il proprio centro; in un anno sono stati effettuati meno di 100 trapianti renali. Questi sono alcuni aspetti della drammatica realtà che ha spinto un gruppo di emodializzati ad unirsi per dare vita ad ANED: la medicina riesce a tenerli in vita, ma le attuali 161

strutture sociali non hanno ancora preso in considerazione i loro problemi e questi non vengono affrontati in modo giusto senza la loro attiva partecipazione.”

(Franca Pellini, fondatrice e Presidente Aned)

8) Nell’ultima parte dell’intervista ho voluto dar voce al **grido di Incomprensione del paziente dializzato**.

È emerso infatti, come il paziente dializzato, si senta oggi troppo spesso ignorato dalla Società: la gente comune, in assenza di esperienze dirette, oggi infatti non ha la minima idea di cosa possa voler dire la Dialisi e di quali possano essere le molteplici problematiche di un paziente dializzato (“Sì, se ne parla troppo poco, oggi la gente non immagina nemmeno che cosa vuol dire la dialisi!”)

e questo è sicuramente imputabile ad una scarsa divulgazione di informazioni in merito.

Dall’intervista, inoltre, emerge come questa incomprensione non sia solo una sensazione una percezione da parte del paziente dializzato ma è proprio una realtà concreta: i due esempi pratici riportati da Ettore sono molto significativi in questo senso.

**LE CONCLUSIONI**

Per eseguire il mio lavoro di Tesi ho voluto iniziare con una digressione teorica sull’ argomento trattato: ho deciso di redigere questo lavoro partendo da concetti generali teorici sia per inquadrare l’argomento ma anche per allargare le mie conoscenze in merito in modo da poter poi impostare il mio lavoro in un certo modo ben stabilito. Ho affrontato la tematica della nefropatia mi sono poi concentrato sulle diverse possibilità terapeutiche facendo poi particolare riferimento alla Dialisi; a questo proposito, per completezza, ho ritenuto necessario presentare alcuni dati statistici ed epidemiologici concernenti la terapia dialitica dapprima con uno sguardo più ampio, in Italia e nel mondo, e poi riducendo il raggio d’azione sulla nostra regione Puglia. Analizzando le diverse fonti è stato poi molto interessante venire a conoscenza di una realtà innovativa che vede protagonista la nostra regione: il progetto DiaDom. A questo punto, per avvicinarmi a piccoli passi all’ argomento centrale ho deciso di dedicare un capitolo del mio lavoro alla Malattia Cronica e le molteplici problematiche che essa comporta; da qui ho deciso di toccare anche l’argomento riguardante la Qualità della vita (che ritengo attinente dato che ritengo che essa venga fortemente messa in gioco nei pazienti con questo tipo di patologia). A questo punto mi sono chiesto quale potesse essere un elemento chiave che potesse essere efficace a rispondere alle molteplici vicissitudini della malattia cronica: la risposta l’ho trovata nel concetto di Adattamento o Coping (a cui ho dedicato un capitolo). Poi però è successo che la realtà (l’esperienza in reparto) ha superato le aspettative (le mie idee iniziali sull’argomento) per cui è nato il capitolo: “Dall’adattamento alla Resilienza”.

A questo punto ero pronto per intraprendere la mia esperienza diretta in reparto e così ho avviato la mia Ricerca qualitativa. Per consentire una più chiara discussione dei risultati ho ritenuto di suddividere i risultati emersi dalla ricerca in 7 tematiche fondamentali: il quadro introduttivo generale, l’ analisi della dimensione Fisica, Sociale e Psichica del paziente dializzato poi ho cercato di capire con quali occhi il paziente guardasse alle altre possibilità terapeutiche (DP e TR) e se egli si sentisse tutelato o meno dalla Legge; infine ho voluto capire quanto effettivamente il paziente dializzato si sentisse compreso dalla gente.

Facendo un excursus sui risultati emersi dal lavoro possiamo notare innanzitutto, come, quanto viene descritto in letteratura, abbia trovato riscontri e conferme nel lavoro pratico svolto. Questo, ovviamente, in linea di massima; al netto di alcune piccole incongruenze che ritengo essere totalmente fisiologiche e riconducibili esclusivamente al fatto che non è mai possibile generalizzare un fenomeno ma bisogna sempre considerare che ogni vissuto esperienziale e diverso dall’altro.

Il primo tema che è emerso, e che ritengo sia necessario rimarcare in questo mio lavoro di tesi è quello concernente **la Patologia Renale**. Riguardo questa tematica la letteratura ha trovato pieno riscontro nella pratica: la patologia renale è oggi a mio parere una patologia che viene spesso bistrattata e sottovalutata rispetto ad altre patologie più note (vedi patologie cardiovascolari, respiratorie, alterazioni metaboliche tipo diabete, obesità ecc) pur avendo una eguale gravità potenziale e soprattutto una eguale diffusione (è infatti oggi tra le malattie più diffuse sul suolo pugliese: colpisce oltre 250mila pugliesi).

Essa infatti è quasi sempre silente e capace di operare indisturbata per molti anni annunciandosi soltanto quando ormai è troppo tardi per fare qualcosa. Per questo motivo in questo tipo di patologia ritengo sia indispensabile implementare in maniera sempre più massiccia le attività di prevenzione: dato il decorso subdolo di questa malattia l’unica arma efficace a nostra disposizione si chiama infatti prevenzione. A questo proposito, ho potuto constatare che in realtà non è tutto fermo, anzi, questa necessità oggi viene ritenuta urgente anche dalla stessa Società Italiana di Nefrologia (SIN) che guidata dal Prof. Loreto Gesualdo nonché presidente della Scuola di Medicina dell’Università di Bari ha già organizzato diverse campagne di sensibilizzazione anche nella nostra regione: l’ultima si è tenuta soltanto lo scorso 8 marzo 2018 in occasione della Giornata Mondiale del Rene; in questa occasione sono state svolte diverse iniziative interessanti: test diagnostici gratuiti nelle piazze, porte aperte nelle nefrologie e conferenze pubbliche a Bari, Taranto, Lecce, Brindisi e nelle relative province.

Non posso, poi, non rimarcare una tematica che non solo è a me molto cara ma che ho potuto toccare con mano durante i miei anni universitari a Taranto: **il rapporto tra Malattia Renale e Inquinamento Industriale.**

Riguardo questa tematica non voglio dilungarmi in eccesso e per questo voglio sintetizzare il mio pensiero con un semplice (ma essenziale!) articolo della nostra Costituzione Italiana (anche questo evidentemente spesso bistrattato): articolo 32 della Costituzione Italiana: “*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”.*

Passata questa necessaria parte conoscitiva mi sono poi immerso nell’analisi delle 3 tematiche cardine del lavoro: se e come viene modificata la dimensione fisica, psichica e sociale del paziente dializzato.

Riguardo **la Dimensione Fisica** è emersa la piena compatibilità tra la letteratura e il vissuto esperienziale del paziente intervistato (al netto di piccole discrepanze a cui però è stato semplice fornire una spiegazione sfruttando conoscenze e buon senso).

Non posso dire lo stesso circa l’analisi della **Dimensione Sociale**: in questo caso è stata messa in luce una discrepanza tra il vissuto del paziente intervistato e quanto descritto in letteratura. Non nascondo che, in questo caso, il risultato emerso oltre a non confermare la letteratura non ha confermato nemmeno le mie convinzioni iniziali e per questo è stato motivo di sorpresa. Ciò che infatti è emerso dalla letteratura è che inevitabilmente il paziente nefropatico cronico in terapia dialitica va incontro ad uno stravolgimento delle relazioni sociali specialmente delle relazioni con i familiari più stretti. Dall’intervista svolta però questo aspetto non è emerso dato che il paziente seppur ammettendo che la dialisi abbia inciso sulla vita dei suoi cari non ha mostrato una rilevante preoccupazione in merito. L’aspetto che però mi ha colpito, sorpreso maggiormente e mi ha portato poi a dovermi ricredere è come non solo il paziente abbia negato che la terapia dialitica potesse avere delle ripercussioni sulla sua socialità ma anzi essa è stato il motivo, il pretesto, che ha portato ad un avvicinamento maggiore da parte di sua moglie e i suoi due figli che dal momento della diagnosi si sono stretti ancora di più a lui ed oggi sono diventati la sua forza. Questa cosa mi ha fatto riflettere su quanto paradossalmente, l’esperienza della malattia, effettivamente, possa essere un forte motivo di unione: quando questa arriva, infatti, spazza via tutte le superficialità e ci ricorda quanto siamo fragili e di quanto amore abbiamo bisogno.

Per quanto invece riguarda l’analisi della **Dimensione Psichica** del paziente, a differenza di quanto accaduto precedentemente, le mie idee iniziali e gli articoli scientifici ricercati in merito hanno avuto riscontro concreto nella pratica: l’impatto maggiore, l’emodialisi lo determina proprio sulla dimensione psichica del paziente. A questo proposito è stato molto interessante capire quale fosse il rapporto, il legame che si creava tra il paziente e la sua “macchina dialitica”, il suo rene artificiale: è venuto fuori un rapporto di amore/odio, cioè un rapporto ambivalente e conflittuale. Da un lato infatti, sono emersi sentimenti di gratitudine ma io oserei dire quasi amore del paziente nei confronti della sua macchina che viene etichettata come “La mia compagna di vita” e non credo sia necessario domandarsi il perché dato che la sua vita dipende da quella macchina. Dall’ altro lato, però è emerso come quella macchina tanto amata sia anche un motivo costante di apprensione ed ansia, sentimenti, che si ripercuotono inevitabilmente anche sul rapporto con gli Infermieri di sala di cui i pazienti si fidano ma non incondizionatamente.

Questa ansia e apprensione costante avevo avuto modo di riscontrarla già nella mia precedente esperienza di tirocinio in dialisi e ho potuto constatare come fosse un aspetto che accomunasse indistintamente tutti i pazienti dializzati. Riflettendo su questa tematica posso dire che sì, in alcuni pazienti, questo sentimento di ansia e apprensione mi è apparso esagerato però d’altro canto non mi sento di equiparare questo comportamento ad un atteggiamento ipocondriaco: bisogna infatti, pensare al fatto che la vita del paziente dializzato dipende da una macchina e che questa macchina non è infallibile così come non lo sono le persone che la gestiscono, ossia gli infermieri; appurato ciò, mi domando: chi di noi, si fiderebbe incondizionatamente di una macchina che ti tiene in vita gestita da altre persone senza uno stato di apprensione costante?

I risultati, che sono emersi dall’analisi della dimensione psichica del paziente dializzato non mi hanno sorpreso più di tanto; anzi, durante la mia esperienza di tirocinio in reparto ho sempre cercato di capire come potesse fare un paziente dializzato a scansarsi dalla batosta psicologica che la dialisi inevitabilmente induce e non sono mai riuscito a darmi una risposta ritenendo impraticabile questa via.

Bene, queste risposte sono arrivate al termine del mio percorso di studi proprio grazie all’ elaborazione di questo lavoro.

Per questi motivi, per tutte e tre le dimensioni (fisica, psichica e sociale) analizzate ho cercato anche di capire quali potessero essere le strategie adottate dal paziente per far fronte a queste molteplici difficoltà. La strategia attuata per ogni problematica è stata univoca e si è rivelata efficace per tutte e tre le sfere analizzate: **l’Accettazione e l’Adattamento**. Questa tematica che è emersa per la prima volta in merito alle soluzioni attuate per sopperire alle limitazioni fisiche della malattia e del trattamento e si è appropriata poi di un ruolo centrale nel corso di tutta l’intervista mi è parsa più chiara durante la disamina della dimensione sociale: qui infatti il concetto è emerso in maniera chiara e decisa. All’inizio infatti, non capendo bene cosa Ettore volesse intendere con l’accettare e l’adattarsi, mi ero creato l’idea di un adattamento e una accettazione passiva, arrendevole, di chi disarmato davanti alla malattia accetta tutto in maniera impotente. Inutile dire come questa mia idea si sia poi progressivamente sgretolata facendomi conoscere una forza nuova: *la forza del paziente dializzato*.

La cosa che mi ha sorpreso è stata come Ettore non solo abbia ormai compreso ed accettato l’impossibilità a svolgere le attività sociali precedenti ma non perdendosi d’animo è andato ben oltre questa mera accettazione passiva cercando di riorganizzare positivamente la sua vita e di dare un nuovo slancio alla propria esistenza. È stato entusiasmante ascoltare come egli fosse riuscito a tratte qualcosa di positivo addirittura dalla malattia e dal trattamento dialitico: la dialisi (e quindi le sue limitazioni) gli hanno come egli dice “permesso” di coltivare delle passioni che si portava da tempo quali la poesia e il canto.

Questo adattamento positivo e questa accettazione attiva di Ettore vengono espresse in maniera palese dalla strategia che egli ha adottato per mantenere i rapporti sociali nonostante i problemi della dialisi: ha rispolverato la passione per il canto si è creato degli impianti di karaoke a casa e ha creato un gruppo con cui nei giorni in cui non dializza si trova per cantare assieme. Quando si dice reagire, ricostruirsi, dare un nuovo slancio alla propria esistenza, vuol dire proprio questo. Questo concetto che comunque si è rivelato efficace sia per sopperire alle difficoltà fisiche che sociali ha poi raggiunto il suo culmine durante la disamina della dimensione psichica. Qui, infatti, il concetto di Accettazione ed adattamento è stato ancora più chiaro con l’introduzione di un altro concetto: quello della *Rassegnazione*. Ettore infatti, mi racconta come quella forza psicologica necessaria per affrontare la malattia e la dialisi sia la diretta conseguenza di una maturata Rassegnazione ma attenzione, una rassegnazione positiva, non arrendevole, nel senso di reagire agli ostacoli che ti si pongono davanti e adattarsi ad essi. Esemplare in questo senso è la strategia che egli ogni giorno attua dopo aver concluso la terapia dialitica di dimenticarsi completamente della terapia eseguita e di rimandare quei pensieri soltanto alla seduta successiva. Anche in questo caso, gli esempi pratici, a sostegno di questa idea di adattamento attivo e non passivo non mancano. Anche qui emerge come Ettore sia riuscito a trovare delle risorse lì dove sembra che non ce ne siano: egli infatti sfrutta l’“interminabile” tempo dedicato alla seduta dialitica in maniera proficua e positiva coltivando la passione per la Poesia e traendo così dei vantaggi anche lì dove sembra che non ce ne siano. Questo spirito di accettazione positiva questo spirito di adattamento attivo questa incredibile forza d’animo emerse mi hanno colpito ed anche affascinato ma volevo trovare un nome ed un cognome più preciso a queste caratteristiche un termine che potesse essere quindi in grado di inglobare tutte queste virtù riscontrate nel paziente dializzato e l’ho trovato nella Resilienza: **la Resilienza del paziente dializzato**!

La storia di Ettore (unita all’esperienza che ho vissuto in prima persona durante la stesura di questa tesi che mi ha portato a toccare con man questa tematica)mi ha fatto riflettere su come la vita possa cambiarti da un momento all’altro; un giorno ti svegli e da un banale sintomo si passa ad una terribile diagnosi e così la tua vita viene stravolta le tue certezze strappate ,i tuoi sogni frantumati, ma soprattutto capisci quanto quelli che per te erano problemi invalicabili fino a poco tempo prima, in realtà sono il nulla più assoluto, capisci veramente quali sono i veri problemi che ti spezzano in due ed è soltanto allora che capisci il vero valore della vita ed inizi a vivere veramente, a trovare delle forza, le risorse, che fino a poco tempo prima pensavi di non possedere: ti unisci ai tuoi cari, inizi ad amare, inizi a godere di ogni singolo momento, e ti rimbocchi le maniche, trovando le strategie più assurde per sopperire ad ogni difficoltà.

E tutte queste cose me le ha ricordate Ettore ma me le ricordano tutti i pazienti, ogni giorno, in corsia; e sono loro che in questo modo, inconsciamente, ti danno la forza per andare avanti ogni giorno e per sopperire ad ogni difficoltà. E non esiste altro mestiere al mondo da cui si possano ricevere delle emozioni simili; non esiste altro mestiere al mondo che ogni giorno ti può dare una forza inimmaginabile. E c’è una frase, che ripeto sempre, e che può sintetizzare tutto questo: non siamo noi infermieri che curiamo i pazienti, ma inconsapevolmente, sono loro, che curano noi.

Nella parte finale dell’intervista ho poi indagato la percezione da parte del paziente dializzato riguardo le altre possibilità di cura. A questo proposito è stato interessante riscontrare come quella possibilità terapeutica che io all’inizio ritenevo potesse essere la migliore per poter minimizzare le molteplici complicanze (soprattutto psichiche) arrecate dall’emodialisi. All’inizio del mio lavoro ero infatti convinto che la mancata possibilità di esecuzione della **Dialisi Peritoneale** fosse dovuta unicamente alla presenza di controindicazioni che non la rendevano possibile; mi sono invece accorto di come in realtà essa sia invece spesso rifiutata dal paziente stesso che ancora oggi preferisce doversi recare a giorni alterni in ospedale piuttosto che dializzare a casa con la DP. E tutto questo ha trovato piena conferma nei dati statistici che oggi vedono la dialisi peritoneale non solo in Italia ma anche nel mondo come una procedura veramente poco diffusa (in Italia, solo il 10,54% dei dializzati, si sottopone a DP). Ho cercato di capire allora quali potessero essere le cause di tale mancata diffusione e ne sono emerse soprattutto tre: il senso di insicurezza che l’autogestione del trattamento genera nel paziente il rapporto costo/rimborso (attualmente non conveniente per il paziente) e il rischio ancora elevato di insorgenza di patologie peritoneali (dovute alla limitata biocompatibilità delle soluzioni dialitiche).

A mio parere, implementare maggiori risorse per migliorare questa alternativa di cura, rendendola così più sicura e vantaggiosa per il paziente sarebbe una cosa giusta perché resto dell’idea che possa essere tutt’ora un’ottima soluzione per minimizzare le complicanze (specialmente psichiche) associate all’emodialisi.

Riguardo invece, l’altra possibilità di cura, **il Trapianto Renale**, la letteratura è stata pienamente confermata dal vissuto esperienziale del paziente: è emerso come chiaramente il Trapianto sia la strategia terapeutica migliore e più desiderata dal paziente con Irc ma non per questo essa è esente da rischi o complicanze (che invece ci sono e sono sempre dietro l’angolo).

Nella parte finale del lavoro sono emerse altre due problematiche del paziente dializzato in un certo senso collegate tra loro che è interessante mettere in luce: **la percezione da parte del paziente dializzato di non sentirsi compreso dalla società** e **la mancata corretta applicazione delle Leggi in tutela dei pazienti dializzati**.

Se il senso di incomprensione riferito ai propri cari che emerge durante l’analisi della dimensione sociale del paziente appare del tutto legittimo e normale (il paziente, infatti, ritiene che nessuno, compresi i propri cari, ad eccezione degli altri pazienti dializzati, possa mai capire cosa voglia dire la dialisi) l’incomprensione da parte della gente comune è da riferisti piuttosto all’ ignoranza della società comune riguardo l’argomento. E questo non è del tutto legittimo e normale perché poi questa ignoranza può facilmente sfociare in episodi poco gradevoli che possono anche ledere il paziente dializzato (come nel caso di Ettore). Io penso che questa ignoranza dipenda anche da una disinformazione generale sull’argomento e per questo credo che qualcosa in merito si possa fare: una maggiore diffusione di informazioni da parte delle istituzioni circa la dialisi e i disagi del paziente dializzato può essere senz’altro utile in questo senso.

La tematica riguardante la mancata corretta applicazione delle Leggi e che ha portato alla nascita dell’*ANED* è invece una tematica che purtroppo non è esclusiva del paziente dializzato ma coinvolge un po' tutti i cittadini ed è senza ombra di dubbio una diretta conseguenza della mala politica e della malasanità. Fa però sempre un certo effetto ascoltare pazienti che non solo devono lottare ogni giorno contro la propria malattia ma sono costretti a combattere ogni giorno anche per ottenere dei diritti che gli dovrebbero invece essere garantiti per legge.

**LE POESIE DEL PAZIENTE DIALIZZATO**

In questo capitolo, darò voce ai pensieri del Paziente dializzato intervistato, che per ragioni di privacy, nella mia narrazione, ho chiamato Ettore (nome fittizio); quei pensieri che il Paziente, compone proprio durante le sue sedute di dialisi, e che diventano delle splendide poesie. Tra le tante, ne ho scelte tre; la prima, perché sintetizza la sua storia e la sua immensa forza d’animo; la seconda, perché sintetizza il suo amore per la vita e per la bellezza delle piccole cose, nonostante le molteplici problematiche a cui è sottoposto, ed in oltre fa emergere la sua bontà e il rapporto forte che si instaura tra i pazienti dializzati (è una poesia dedicata alla Signora che dializza di fronte a lui); infine, la terza, perché fa emergere quanto amaro, sia il destino a cui è sottoposto il paziente dializzato.

<<Sin da piccolo, ho sempre avuto l’istinto di recitare, però dalla vita, mi è sempre stato negato tutto, ma non mi arrendo.>>

**“La Storia Mia”**

*La storia mia, non è un’invenzione, e non è una fantasia*

*ma è la vera storia mia!*

*Io in campagna sono nato, in campagna son cresciuto, digiuno e pure scalzato, e di me, mai nessuno s’è preoccupato,*

*ma io, sempre allegro e spensierato,*

*tra guai, tristezza e malinconie, però alla gente ho sempre regalato,*

*sorrisi e allegria.*

*Oggi, che i tempi son cambiati, non sto più digiuno e tantomeno vado scalzato,*

*ma da un Destino Infame, sono stato condannato,*

*che pure la forza mi ha levato.*

*Ma io non mi arrendo, e tanto meno me la prendo,*

*e ancor oggi tra guai, tristezza e malinconia, però alla gente, regalo ancora, sorrisi e allegria.*

*Se con questa storia, vi ho un po' annoiati, non ve la prendete e non mi condannate,*

*perché questa è la vera storia mia, che adesso vi ho raccontato.*

*E se queste parole, sono state dettate da un cuore sincero e da una nostalgia lontana,*

*questa è la vera storia di xxxxx*

**“Due occhi, due Stelle”**

(Poesia scritta e dedicata alla Signora che dializza di fronte)

*Tramonta il sole e scende la sera,*

*brillano le stelle in un cielo di primavera,*

*cantano i grilli nel silenzio della sera,*

*dorme il mio cuore, ma sveglio è il mio pensiero.*

*Penso e ripenso a quegli antichi sentieri,*

*mentre lentamente e dolcemente nella notte, passano le ore*

*finché si risveglia il sole,*

*che riaccende l’aurora*

*è un nuovo giorno che nasce, ancora più bello,*

*e come due gocce di rugiada,*

*brillano i tuoi occhi, che sembrano due stelle.*

**“Illusione e Fantasia”**

*Chiù pass u tiemb, e chiu se fa trist stu core mio,*

*pensando ai tempi belli, ca non tornerann mai chiù.*

*In quei tempi belli, inda stu core mio, stav sembr gioia e allegria,*

*oggi è rimast sul a’ tristezz e a malinconia.*

*Pur si guard sembr lontano, quando cammino mienz a via,*

*sperando ca p nu momend, putess incontrà ancora chedda gioia e chedd allegria!*

*Veg n’ombr da luntan ca savvicin pian pian,*

*ma iè sol n’illusion, na fantasia o na nostalgia lontana,*

*ca m pass da vicin,*

*perché m l’ann scritt tropp Amar, stu Destin*

**Bibliografia**

**•** Claudio Rugarli, *Medicina Interna Sistematica*, Settima Edizione (Edt Edra Masson,2015).

**•** Francesco P. Schena, Francesco P. Selvaggi, *Malattie dei reni e delle vie urinarie,* Ottava Edizione (Edt McGraw-Hill Companies, 2008).

• G.Garibotto,R.Pontremoli, *Manuale di Nefrologia (Edt Minerva Medica,2017)*

***•*** Kerry H. Cheever, Janice L. Hinkle, *Brunner Suddarth-Infermieristica Medico-chirurgica vol.1.* Quinta Edizione (Edt. Casa Editrice Ambrosiana,2017)

**•** McKenna, M.T., Taylor, W.R., Marks, J.S. et all. (1998). *Current issues and challenges in disease control.* Chronic disease epidemiology and control *chronic*. Washington, DC: American Public Health Association. Citato in Smeltzer, S.C., Bare, B.G., Hinkle, J.L., Cheever, K.H. (2010). *Brunner Suddarth*-*Infermieristica medico-chirurgica.* Vol.1, Quinta Edizione. (Casa Editrice Ambrosiana,2017).

**•** Aboud, F.E. (1998). Health psychology in global perspective. Citato in Simonelli, I., Simonelli, F. (2010). *Atlante Concettuale della Salutogenesi*. Modelli e teorie di riferimento per generare salute. (Casa Editrice FrancoAngeli, Milano,2010).

**Sitografia**

• Sito ufficiale OMS: http://www.who.int/en/

• Sito Malattie Croniche: http://www.malattiecroniche.it/

• Sito Ufficiale Società Italiana di Nefrologia: http://sinitaly.org/

*• Sito Ufficiale Journal of American Society of Nephrology: http://jasn.asnjournals.org/*

*•* Sito Ufficiale Giornale Italiano di Nefrologia: *https://giornaleitalianodinefrologia.it/*

• Nephromeet.com: http://www.nephromeet.com/web/eventi/NEPHROMEET/index.cfm

• Registro Italiano di Dialisi e Trapianto: http://ridt.sinitaly.org/

• Sito Ufficiale Progetto DiaDom: http://www.diadom.it/ 181

• Sito Ufficiale Associazione Professionale di Categoria Counseling: http://www.assocounseling.it/

• Sito Ufficiale di The Renal Association: https://renal.org/

• Sito Ufficiale IPASVI Roma: http://www.ipasvi.roma.it/

• Sito Ufficiale portale di Psicologia Psycologando.it: https://www.psycologando.it/le-conseguenze-psicologiche-della-dialisi/