

Gli infermieri dentro la malattia. La nostra esperienza diretta

De Maggio Nicoletta

ASST Melegnano e Martesana

Quante volte avete avuto un sogno e finalmente si realizza?

Questo è quello che mi è capitato nel 2012, anno cui i miei sogni si sono realizzati e distrutti lo stesso giorno. Iniziamo per ordine dicendovi che all'epoca, avevo 38 anni e che lavoravo come infermiera presso un ospedale pubblico dell'interland milanese. La passione per la mia professione mi ha portato a trasferirmi dalla Sicilia e a sperimentare le mie conoscenze in strutture sanitarie d'eccellenza. Con il tempo ho acquisito molte competenze nel settore dove lavoravo e lavoro tutt'ora riuscendo a fornire un'assistenza orientata al benessere del paziente, a favorire il suo selfcare e a migliorare il suo stato di salute psicofisica. Sono stata sempre molta attenta e ho affrontato con serietà e professionalità i percorsi assistenziali avendo come obiettivo i migliori esiti possibili per i pazienti che assisto. Nel 2012 però ho dovuto affrontare la sfida più grande della mia vita: la nascita della mia adorata figlia, dopo 12 anni di continua ricerca e cure. Un giorno emozionante, avevo la sensazione di volare, tanta era la felicità, il desiderio che si avverava. Mia figlia nasce con parto cesareo alle 9.37, orario in cui si è cambiato tutto.

Alla nascita, viene riscontrata una grave malformazione degli arti inferiori, non diagnosticata con lo screening prenatale. Aveva un viso bellissimo, due occhioni, ma due gambe !!!!

Mi si è bloccato il respiro, non sono riuscita a parlare e ho avuto un'ipoacusia post traumatica che mi è durata per circa 20 ore.

Mi hanno portato via la bambina dopo avermela fatta vedere per 10 secondi, avvolta in un lenzuolino.

Cosa era successo? Mia figlia è affetta da una patologia che si chiama Agenesia Sacrale, DTN, con malformazioni cardiache (risolte con intervento di cardiocirurgia quando aveva 3 mesi), vescica neurologica, malformazioni agli arti inferiori, continuamente sottoposti ad interventi chirurgici ortopedici propedeutici al recupero, anche parziale di alcune funzionalità legate al cammino che effettua solo con stampelle.

La mia vita è cambiata, sia per il suo arrivo che per la gestione della sua patologia. Abbiamo affrontato numerosi ricoveri per interventi chirurgici, per esami in narcosi, fisioterapia, idrokinesiterapia.

Come ho affrontato tutto? All'inizio malissimo, il dolore era più forte della reazione, ero in completo blackout. Ma pian piano ho acquisito la consapevolezza necessaria per avere la forza ed aiutare mia figlia a gestire questa situazione nel modo migliore. È qui che interviene la mia professione, la passione per essa, l'assistenza orientata al miglior esito possibile. Dovevo aiutare mia figlia, creare per lei il miglior percorso per affrontare le sue sfide. Ho instaurato una vera e propria relazione d'aiuto, ho individuato le opportunità di miglioramento, ho cercato professionisti che, oltre all'eccellenza nella propria professione, condividessero con me il progetto di portare mia figlia a vivere una vita dignitosa, di favorire la sua autosufficienza, almeno nelle attività della vita quotidiana e di accompagnarla nel percorso di miglioramento delle sue condizioni. In realtà devo dire che sono stata fortunata nella scelta dei professionisti che si prendono cura di mia figlia, anche se ricordo alcune situazioni che mi hanno portato a "scappare" da quella struttura e da quello specialista che era orientato esclusivamente alla patologia e non alla bambina, alla famiglia, trascurando che i migliori esiti si possono ottenere se, oltre alla clinica, con un approccio globale –psicofisico di presa in cura.

Riflettendo su questo ultimo concetto volevo sottolineare quanto sia importante rispettare i tempi di ogni persona nel percorso terapeutico e a volte questo aspetto è stato disatteso, con percorsi intensivi di trattamento, senza tener conto di quanto questa cosa potesse non essere accettata da una bambina che pensa a giocare, a socializzare con altri bambini. E allora, ero io che interponevo dei periodi di pausa, di ripresa psicofisica, anche contrariamente al parere degli specialisti, sia per mia figlia che per tutti noi che la seguiamo nel suo percorso. Bisogna rifornire le proprie energie per affrontare meglio i percorsi. E, con il senno di poi, posso dire che ciò ho visto lungo: mia figlia, come tutti noi, riaffrontavamo le terapie e le ospedalizzazioni con un'energia e con una volontà maggiore. Altro obiettivo che mi sono posta è stato quello di "rivedere e reinventare" i percorsi assistenziali tenendo conto della sua età, delle sue preferenze, delle sue paure e fragilità. Come per me l'aver condiviso le emozioni che provavo con la mia cara amica, mi hanno aiutato tanto, ho pensato che anche per lei sarebbe stato utile condividere le pro-

prie esperienze con qualcuno cui voleva bene. Cosa c'è di meglio della bambola preferita? E così, ogni volta che era previsto un intervento di chirurgia ortopedica, la bambola Emma subiva tutte le trasformazioni che avrebbe affrontato Gloria. La portavo in Ospedale e mi premuravo che fosse ingessata allo stesso modo in cui sarebbe stata ingessata mia figlia, le facevo una foto appoggiata in un letto di degenza e la facevo vedere a mia figlia, spiegandole che Emma aveva fatto lo stesso intervento che qualche giorno dopo sarebbe stato fatto a lei, che stava bene e che lo aspettava in camera, presso l'Ospedale di Bologna, dove siamo in cura. Grazie alla collaborazione delle infermiere di reparto, questo gioco è diventato una routine ed Emma seguiva i vari step di mia figlia, dall'intervento, alla rimozione del gesso, dei ferri, dei punti. Ho notato che questa cosa aiutava molto mia figlia: io mi prendevo cura di lei, lei della sua bambola. E la cosa non è stata notata solo da me ma anche dal personale sanitario che seguiva mia figlia e che l'ha fatta sua proponendola ai genitori di bambini che devono essere sottoposti a interventi chirurgici ortopedici la cui fase post operatoria è lunga, dolorosa e limitante.

Altro aspetto importante nell'affrontare il disagio di lasciare il proprio nido, le proprie abitudini, le proprie sicurezze, era importante creare un ambiente gradevole, rievocante all'interno della sua camera di degenza: per questo motivo mi portavo dietro le sue federe e il suo plaid delle principesse, colori, libri, playlist dedicata, continue relazioni con i familiari attraverso piattaforme web, nonché con le maestre e i compagni della scuola d'infanzia. Sicuramente questa strategia ha alleviato il disagio, ha aumentato il confort di una situazione nuova. Il momento critico si presentava alla sera, il momento della nanna che a casa propria rappresenta l'occasione di coccole, di abbracci, di fiabe. Ma che fiabe leggevo a mia figlia quando eravamo in ospedale? Naturalmente fiabe che avevo scritto io, pensando a mia figlia e a quello che avrei potuto raccontarle per rilassarla e farla sentire al sicuro, facilitando il riposo. Ed ecco che nasce la favola dell'*Ospedale Incantato*, dove tutti gli infermieri, non appena lei si sarebbe addormentata, si trasformavano in personaggi dei suoi cartoni o fiabe preferite e, se lei non si svegliava, alla mattina le lasciavano dei regalini che, per la maggior

parte dei casi, erano disegni da colorare con dediche; la favola *dell'ospedale di cioccolata*, dove tutto si trasformava in cioccolato non appena lei si fosse addormentata e al mattino, trovava sempre un cioccolatino sul comodino. La narrazione continua con favole in occasione della Risonanza magnetica, *Il tubo magico*, in occasione della fisioterapia post operatoria *Aiutiamo il gattino*.

Per quanto riguarda il recupero della funzionalità respiratoria post anestesia, il gioco delle bolle di sapone è diventato un must: divertente ma al tempo stesso rappresenta un'ottima ginnastica respiratoria.

Ogni suo viaggio per malattia è sempre stato preceduto da un evento ludico o una gita nei posti circostanti Bologna o Genova, affinché il suo ricordo non fosse limitato alla prestazione sanitaria ma anche a qualcosa che le sarebbe piaciuto fare.

Ogni giorno vissuto serenamente da mia figlia, è un giorno vissuto meglio da me perché, oggi più che mai, mi sono scoperta una mamma infermiera che grazie alla sua professione è riuscita a pianificare i vari percorsi assistenziali prendendosi cura della propria bambina ma grazie all'essere mamma ho disegnato i suoi percorsi dandole colore, immaginazione, spensieratezza, divertimento permettendole di affrontare le sue salite come se fossero discese, i suoi dolori come se fossero carezze, i suoi pianti come se fossero sorrisi.

Qualche giorno fa è stata la festa della mamma e ne approfitto per un pensiero a tutte quelle mamme che, come me, ogni giorno affrontano la disabilità dei propri figli, che non si arrendono, che lottano, che sanno essere d'aiuto e hanno bisogno di aiuto, che sanno essere forti, ma sono molto deboli, che sono determinate e molto vulnerabili, che sorridono di giorno e piangono di notte.

Oggi è il giorno dedicato agli infermieri ai quali dico grazie per tutte le volte che con la loro professionalità e con il loro sorriso si sono presi cura di noi, ci hanno supportato, ci hanno aiutato, i primi che ci accompagnano in sala operatoria, gli ultimi che vediamo prima dell'anestesia, i primi che rivediamo al risveglio. Grazie a tutti voi che con il sorriso dei vostri occhi, oltre le mascherine, avete rassicurato mia figlia e tutti i bambini che affrontano quotidianamente l'esperienza della malattia.