



La storia di Merita:
20% di Reni

OXYS
PUBLISHING

Oxys™ Publishing

Copyright © 2024

ISBN 978-88-98334-69-8

Ogni parte dell'opera non può essere copiata, riprodotta
e trasmessa senza autorizzazione formale dell'editore.

Con il patrocinio di



**Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto - APS**
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica



Stampato in Italia su carta ecologica FSC, nel rispetto del *Forest Stewardship Council*
per la gestione forestale responsabile e la tracciabilità dei prodotti derivati.

Foto di copertina tratta da: Demagistris A. "La strada bianca". *Portogallo, 2022*

Autori

Anna Demagistris

Già responsabile della S.S. Dietetica e Nutrizione Clinica dell'Ospedale Mauriziano di Torino

Lorenza Garrino

Formatrice di Area Sanitaria Esperta in Medicina Narrativa e Medical Humanities nei processi di cura

Ernestina Parente

Docente di Scienze Umane, Docente a contratto presso Università di Torino, Corso di Laurea in Dietistica, Formatore alle abilità di counselling

Ringraziamenti

Merita

Per il suo coraggio e la sua voglia di vivere

Fresenius Kabi Italia

Per il supporto incondizionato alla realizzazione del progetto editoriale

Presentazione

Quando pensiamo ad una “buona storia” di malattia possiamo dire che la storia di Merita la rappresenta bene: la sua determinazione e la fiducia verso i medici che l’hanno curata rappresentano gli ingredienti che hanno reso possibile il suo successo.

Merita ha 53 anni ed è una donna affetta da insufficienza renale cronica che arriva il 14 febbraio 2021 al trapianto di rene, dopo aver seguito diverse diete ipoproteiche ed in particolare una dieta fortemente ipoproteica supplementata con chetoanaloghi. La sua forza e determinazione le hanno permesso di convivere con uno stile alimentare restrittivo ed impegnativo anche nelle relazioni sociali; tuttavia, pensare alla cura dei suoi reni e ringraziare quella parte minima di rene che funziona, l’ha posta in una relazione di cura di sé stessa prima di tutto. Questo le ha permesso di affrontare e gestire le difficoltà e ora vuole raccontarci di questa sua grande volontà. Nel libro, Merita vuole testimoniare la sua esperienza e soprattutto rivolgersi ai giovani perché capiscano quanto la dieta sia importante per rallentare la necessità della dialisi. Il suo racconto si sviluppa attraverso temi che lei ritiene importanti, come il rapporto con i medici e la dieta.

Il libro può essere utile anche per gli operatori sanitari, fonte di energia per la sua determinazione. Molte volte parla della sua dottoressa, della sua dietista, dei suoi medici che l’hanno accolta e curata a cui lei si è affidata senza dubbi o incertezze. Un tratto molto interessante è proprio la fiducia e l’affetto che lei rivolge ai curanti: la sua vita non è stata facile e con fatica ha incontrato l’amore. L’esperienza di amore autentico è stata per lei il dono che i medici e le altre figure profes-

sionali le hanno offerto: un'esperienza di amore vissuta e percepita proprio nella cura che ha ricevuto dall'équipe in ospedale. Una cura personalizzata ed efficace che si è avvalsa del concetto di multidisciplinarietà e di inter-professionalità, collegando la comprensione dei risvolti concreti nella vita quotidiana alle modifiche che la malattia ha richiesto.

Il racconto di Merita porta la riflessione anche su un piano socio-culturale per un lettore attento e capace di cogliere sfumature; pensando al sociologo Bauman (2006), che definisce la società contemporanea liquida, possiamo pensare che siamo tutti un po' "liquidi", veloci, sempre pronti a risolvere problemi in tempi ridotti, pronti a cogliere continue sollecitazioni e forse un po' troppo abituati ad accedere a risorse per noi scontate. La storia di Merita permette di sospendere con il pensiero, almeno per un po', questa frenetica ricerca, osservando la vita da un altro punto di vista, in un altro contesto, recuperando forse la capacità di apprezzare ogni giorno.

La storia di Merita ha appassionato un gruppo di operatori che hanno raccolto la testimonianza e hanno cercato di trasformarla in un testo scritto affinché diventasse risorsa per altri pazienti, per altre équipe ed operatori sanitari, rispondendo così al desiderio della paziente di poter testimoniare la sua esperienza.

Il progetto di Merita è iniziato prima del Covid-19, poi la pandemia ha sospeso tutto e tutti. Superato quel periodo abbiamo sentito il bisogno di terminare quanto intrapreso e nel 2022 è stato pubblicato, da Oxys™ publishing: ISBN978-88-98334-55-1, il testo "Il trattamento dietetico-nutrizionale multidisciplinare nella malattia renale cronica avanzata: l'esperienza di Merita" che racconta la sua storia. Abbiamo incontrato nuovamente Merita, che nel frattempo ha dovuto affrontare nuove sfide che la vita le ha posto, e pensato che realizzare questo libro, rivolto a un ampio pubblico, fosse il modo migliore di mantenere e alimentare questa energia affinché possa

essere fonte di aiuto per altre persone, famiglie, medici, infermieri, dietisti, ed operatori in generale.

Si è inoltre pensato di supportare questa iniziativa editoriale, con la pubblicazione di un podcast, diviso in due episodi, per coloro che preferiscono ascoltare la storia di Merita.

Ma soprattutto abbiamo fatto tutto questo per Merita stessa!

Scarica qui il Podcast



**La storia di Merita:
il 20% di reni**

Realizzazione del Podcast a cura di:
Michela Daghero - *Dietista*

Per informazioni, condivisione e contatti: oxys@oxyspace.eu

Inizia la storia: 14 febbraio 2021

Sono le ore 21, squilla il telefono, vado a rispondere. Il cuore batte a mille! Sul display c'è scritto "Lista trapianto". Rispondo e dall'altra parte una voce che "vale la vita" mi dice: "L'abbiamo chiamata per il trapianto, però è di riserva, quindi stia tranquilla!"

Questa, per me, era la seconda telefonata: due anni prima avevo già ricevuto la prima e in quel periodo ancora non facevo la dialisi. Avevo memorizzato il numero così, quella sera, quando ho visto il display, volavo per casa anche se mi avevano detto che nulla era sicuro! Ma come sono arrivata a questo traguardo?

Inizia qui il mio racconto.

Quattordici anni prima

Torniamo indietro a quattordici anni fa, quando non sapevo nulla della patologia renale. Ovviamente, come per tutti, il primo impatto con la realtà è difficile. Non avendo nessun tipo di malessere, mi trovavo nella confusione totale. L'unico sintomo era un attacco di vomito ogni tanto. Gli esami segnalavano che l'80% dei miei reni erano già malati e dovevano prendersi cura di quello che era rimasto ancora buono. Questo 20% di "reni buoni" andava assolutamente tenuto in vita più a lungo possibile, perché altrimenti mi sarei trovata in dialisi in breve tempo e un cambiamento totale della mia vita sarebbe stato molto difficile da gestire.

La dieta che prolunga la vita

La prima cosa da capire, per entrare nel vivo della situazione, è la collaborazione con il medico e che nell'immediato ci sono regole fondamentali da seguire: la terapia farmacologica e la dieta ipoproteica. La prima non è così difficile, ma i conti vanno fatti con la dieta ipoproteica, che fino a quel momento non sapevo cosa fosse. Così, con l'aiuto costante della nefrologa e della dietista ho iniziato questo nuovo percorso.

La cronicità: entrare in una nuova prospettiva

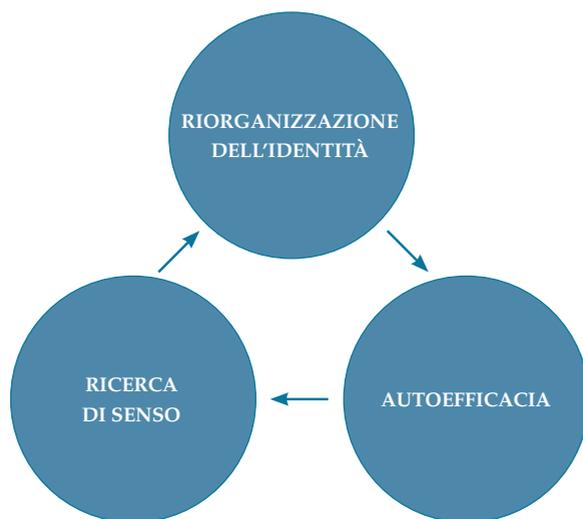
Per seguire una dieta di questo tipo e prendere dei farmaci bisogna accettare la malattia!

Purtroppo, questa patologia non è come rompersi un braccio. Ci si ritrova in un mondo tutto nuovo e bisogna esserne consapevoli. Per un po' di anni sono andata avanti con la dieta e stavo bene, la mia vita proseguiva serenamente, senza alcun malessere. Ad un certo punto del mio percorso, la dottoressa ha visto che gli esami stavano cambiando. Una febbre a 39° mi ha fatto andare al pronto soccorso, è stato necessario cambiare la dieta per ritardare l'inizio della dialisi. La nuova dieta era senza le proteine della carne, del formaggio, del pesce e delle uova; al posto delle proteine dovevo prendere delle compresse di chetoanaloghi. I chetoanaloghi sono delle compresse che sostituiscono le proteine che mancano nella dieta, nutrono come le proteine, ma non producono le scorie proteiche che i reni malati non riescono ad eliminare. I chetoanaloghi sono un farmaco e vengono prescritti dal nefrologo che decide se una persona ne ha bisogno e in quale quantità. Insieme ai chetoanaloghi, prendevo anche una pastiglia di vitamine. Ciò che diceva la dottoressa era per il bene della mia salute. Aderii immediatamente: in questi casi, non si può dire: "inizio la dieta domani". Voi potreste chiedervi: "Dove trovi il coraggio di mandare giù tante medicine? Come si fa a mangiare quella pasta che non sa di niente?". Io ho guardato indietro, ripensando a come avevo vissuto fino a quel momento: non ho mai smesso di fare la vita che ho sempre fatto. Quindi avevo il morale buono, e poi mi fidavo di chi mi stava curando, era un lavoro straordinario. L'obiettivo era uno solo: per il momento non volevo iniziare la dialisi.

Commento delle autrici

L'accettazione della malattia è un processo continuo che richiede una riorganizzazione dell'identità in quanto la malattia cronica "rappresenta una cesura forte nel nostro senso d'identità, sia sul piano fisico che sociale... Non si tratta, come nel caso della malattia acuta, di una condizione transitoria, dopo la quale si può tornare a essere quelli che si era prima". Occorre quindi riuscire ad individuare nuovi obiettivi con le risorse di cui si dispone, sperimentare il senso di autoefficacia che alimenta un nuovo senso alla vita. Merita riesce ad affrontare dieta e farmaci in quanto si è posta l'obiettivo di non cambiare la sua vita, che nel suo caso voleva dire essere riconoscente per aver incontrato dei medici che lei ha vissuto non solo come curanti ma come persone amiche che si prendevano cura di lei. Inoltre, l'obiettivo di ritardare la dialisi era molto chiaro. Ogni paziente attiva il processo attivando risorse del proprio sistema familiare, con propri obiettivi: l'importante è la consapevolezza che è necessario trovare un nuovo senso e nuovi significati.

I pazienti e la malattia: una relazione circolare per fronteggiare e trovare un senso



Aspetti fondamentali che vengono affrontati nel processo continuativo di sviluppo:

- Accettare la malattia
- Riorganizzare l'identità che la malattia ha modificato
- Trovare un senso alla propria vita con la malattia: trovare nuovi obiettivi
- Trovare un sentimento di auto-efficacia, dato dalla fiducia di sapere che cosa fare per raggiungere i nuovi obiettivi, nonostante i limiti posti dalla malattia

Nel concreto:

- Identificare degli obiettivi significativi, precisi e alla propria portata, dopo aver valutato realisticamente che cosa si può ancora fare e che cosa no
- Identificare le modalità, i passaggi e le strategie necessarie alla loro realizzazione (acquisizione delle competenze rispetto alla cura)
- Valutare il proprio comportamento e fare gli aggiustamenti necessari

Tratto da: Bonino S. "Mille fili mi legano qui".
Vivere la malattia. Ed. Laterza Bari, 2006-2019



Tratto da: Garrino L. "Giardino delle orchidee".
Parco botanico - Kandi Sri Lanka, 2024

Il corso di cucina

Ho partecipato due volte, con altri pazienti, a un corso di cucina ipoproteica, dove ci insegnavano come fare il pane e i piatti che dovevamo mangiare nei giorni in cui vengono assunti i cheotanaloghi. Le verdure sono permesse, a parte alcune che devono essere consumate solo una o due volte alla settimana. Anche la frutta si può assumere, ma in quantità controllata. In totale questa dieta è durata sei anni; se considero anche quella fatta per i primi quattro anni, un po' meno restrittiva, in tutto fanno dieci anni di dieta. La consiglio a tutti i pazienti che possono farla. Dieci anni interi prima di andare in dialisi. Vi ricordate il 20% di reni buoni? Beh, loro hanno "vissuto" bene per dieci anni. Tutto ciò è stato il frutto di una collaborazione e fiducia reciproca tra me e i medici. Non c'è stato un muro tra paziente e medico!

In dieci anni solo un ricovero di sette giorni. Un record! Un super capolavoro da premio Nobel. Questa dieta mi ha fatto stare bene, ha ritardato la necessità della dialisi e se avessi iniziato sin da subito con i cheotanaloghi, avrei potuto andare avanti anche 15-20 anni senza dover fare il percorso dialitico, o meglio ancora, non l'avrei neanche fatto, perché il medico ti inserisce in lista trapianto prima della dialisi.



Tratto da: Garrino L. "Cucina rustica".
Tissamaharama Sri Lanka, 2024

Affrontare una patologia come la mia

La cronicità della patologia renale è un ostacolo impossibile da ignorare nel percorso di un paziente nefropatico. Raramente si è preparati per un cambiamento drastico, qualcosa che sconvolge totalmente la nostra vita e la nostra quotidianità. Tante volte mi sono chiesta: “Ma perché proprio a me? Cosa ho fatto io per meritarmelo?”; e comunque non c’è nemmeno tempo da perdere, non si può dire: “Ci penso un attimo e poi vado dal medico”. Puoi fare quel pianto disperato, ma devi ragionare che la vita è tua. Cosa risolvi se non vuoi tornare dal medico? Vai solo a complicare la situazione! Allora fai un bel respiro, ripensi alle parole del dottore e cominci piano piano ad ascoltarlo e a dargli fiducia, anche perché con i medici avrai a che fare per tutta la vita. Questo mio racconto è una storia vissuta, non è semplice da capire che una paziente per lunghi anni non abbia perso il suo carattere gioioso, la riconoscenza del lavoro straordinario del medico che ha fatto tutto questo, perché io vivessi in modo sereno! Questo mio racconto, questa mia esperienza è rivolta a tutti e ancora di più alle persone giovani che possono prendersi cura della salute, ma allo stesso tempo godersi la propria famiglia e svolgere la vita di sempre, senza bruciare nemmeno un giorno di vita, stando bene e senza malessere. La patologia renale non prende tutti allo stesso modo e, senza dubbio, non si augura a nessuno! Il mio primo miracolo è stato il fatto che sono arrivata in tempo a salvare quel 20% di reni che mi era rimasto buono. Negli ospedali si sa, non si parla di allegria, c’è tanta sofferenza, ma bisogna guardare anche il lato positivo! Quando si riesce ad accettare la malattia, si apre un mondo dall’altra parte per noi.

C'è una squadra formidabile di medici professionisti, attenti e pronti ad aiutarci per i nostri dubbi continui, ma soprattutto per donarci la vita. Loro dicono che svolgono il proprio lavoro, ma quello che fanno non ha prezzo. Per arrivare al traguardo del trapianto, tutto ciò che è stato fatto prima si chiama "vita". Nei corridoi dell'ospedale quando vedo passare i "miei" medici, io mi emoziono fino alle lacrime, perché mai capirò il lavoro che svolgono. Ci dovrebbero essere dei premi apposta! Ma quale premio? Qualunque premio non ha alcun valore rispetto a ciò che i medici fanno per noi! Forse ho trovato la risposta: il vero premio siamo proprio noi. Se il medico chiede; "Come va?" a qualcuno che sta bene ma ha qualche pensiero, oppure è triste per qualche motivo, risponde: "Così così", ma se la salute è buona dovrebbe dire: "La salute va bene" e così si aiuta anche il medico nel suo lavoro.

Per facilitare l'approccio con la dieta ipoproteica, con la dietista si è lavorato molto sui piatti del menù. Ci sono molte ricette sfiziose e molte ditte di prodotti ipoproteici che hanno pensato di aiutare i pazienti affinché non abbiano difficoltà nel cucinare a casa, in modo che non sentano troppo la differenza dal piatto di pasta normale. Ho imparato molto ad un corso di cucina organizzato da una ditta di prodotti apoteici nella mia città.

Con la mia nuova dieta l'alimentazione cambiava. A colazione, al posto del latte, prendevo il latte apoteico o il latte di riso. A pranzo e a cena avevo una porzione di prodotti apoteici (pasta o pane) e una porzione di pane o pasta normali; poi mangiavo la verdura e la frutta. Non mangiavo le proteine: carne, pollo, pesce, formaggi, uova, salumi, legumi, tranne che in due pasti alla settimana, un pasto a metà settimana e un pasto nel fine settimana. Al posto delle proteine prendevo le pastiglie di chetoanaloghi, tranne che nei due pasti settimanali previsti con le proteine. Non dovevo bere le bibite gasate e dovevo usare quasi niente sale, ma tanto olio; po-

tevo prendere lo zucchero e la marmellata, ma non il cioccolato. Io preparavo tutti i pasti anche per la persona che viveva con me, ma non assaggiavo le sue pietanze perché sapevo che i chetoanologi non andavano d'accordo con le proteine. Ho provato a cercare dei piatti vegani, ma erano troppo salati per me. La ricetta che mi veniva meglio e mi piaceva di più era il pane aproteico al pomodoro, insegnata nel corso di cucina aproteica: impastavo la farina aproteica con l'olio e con la passata di pomodoro al posto dell'acqua, 20 minuti in forno a 180° gradi ed era pronto. Anche le minestre con tanti tipi di verdure e con la pasta aproteica erano un buon piatto. Quello che aiuta molto è allontanare dalla mente l'idea di ciò che mangiavamo prima della malattia: su questo aspetto bisogna lavorarci un po', con le unghie e con i denti. Se si vuole una cosa, la si ottiene, è sempre una "questione di testa". È un po' come quando si va in palestra, o si sceglie di mangiare vegano. Quando andavo a fare la spesa, davanti al banco frigo mi ripetevo: "Qui non c'è niente per me!". Per quanto possa essere difficile, non dobbiamo mai cambiare il nostro modo di essere. Se prima della malattia eravamo socievoli, allegri, con un carattere positivo, in un momento di debolezza dobbiamo continuare ad esserlo, e ancora di più. Se "traslochiamo la malattia nella mente" succede che crolliamo facilmente. Bisogna tirare fuori la grinta e la forza, e di quella sento di averne da vendere. L'amore della famiglia e di chi ti circonda, dovrebbero essere il sostegno per non andare in depressione!



Tratto da: Demagistris A. "Cicloturismo"
Bretagna, 2023

L'esperienza della dialisi

Nonostante l'ottimo lavoro fatto in questi dieci anni, quel 20% di reni che aveva dato a me e ai medici molte soddisfazioni, purtroppo era giunto al termine. Nell'ultimo incontro, per i nostri controlli periodici, la dottoressa mi disse di andare a salutare e conoscere gli infermieri della dialisi, accompagnata dall'infermiera dell'ambulatorio. Una volta entrata, ho sentito come una doccia fredda, una strana sensazione, uno shock. La dottoressa aveva previsto già tutto, sapeva che non ero più quella di dieci minuti prima e ha compreso quel cambiamento immediato. Ha cercato di parlarmi e incoraggiarmi, ma ero proprio cambiata dentro di me! Tornata a casa, mi sentivo crollare e non sopportavo quello star male. È durato quattro giorni, poi ho deciso di andare a prendere confidenza con quella sala. La dieta ipoproteica con cheotanaloghi l'ho proseguita altri cinque mesi durante la dialisi, poi da lì è stata una mia scelta smettere. I medici non erano contenti che smettessi, chiedevano sempre il massimo. Dopo di che sono passata a due sedute di dialisi alla settimana. Dopo un anno e mezzo mi è arrivata una pericardite, è stata la prima e l'ultima volta che ho chiamato l'ambulanza in tutti questi quattordici anni e, nel giro di cinque giorni, mi sono ripresa, passando alla terza seduta di dialisi settimanale. Per due anni e due mesi di dialisi sono stata indipendente, in quanto non ho usufruito dell'ambulanza trasporto pazienti; andavo in ospedale con i mezzi pubblici. Ogni volta che partivo da casa, mettevo le cuffie con la musica da discoteca. L'umore era al top. E quando lasciavo quel particolare letto della sala dialisi, ero un'esplosione vera e propria. La mia felicità non aveva prezzo! Quella nuova vita, gli infermieri, la

macchina erano il mio ossigeno, il mio respiro nuovo! Ho pianto alla fine di ogni dialisi, non perché avevo male, ma per tutto questo... Là dentro ci sono dei veri e propri diamanti. Quando vedi davanti ai tuoi occhi chi fa di tutto per donarti la vita, non hai parole, hai le lacrime come risposta. Credo di essermi buttata a capofitto su queste persone eccezionali e meravigliose. Erano l'unica cosa bella che avevo in quel periodo.

Ho vissuto tutto quello che mi diceva il cuore! Forse non trovavo le risposte giuste. Ora so che l'amore finisce, ma quello che c'è tra me e i medici e gli infermieri non finirà mai. Tra noi c'è il sole, e il sole non muore mai.

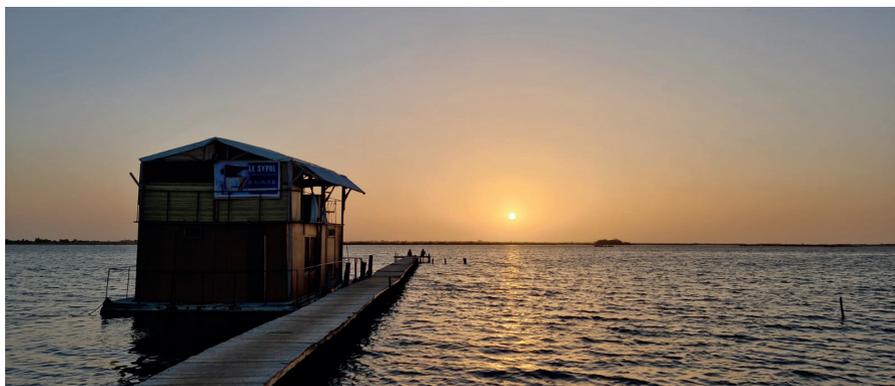
Quando racconto la mia storia, a volte, viene capita come se fossi felice di essere finita in un ospedale ma non è ovviamente quel tipo di felicità, nessuno è felice per questo! In quei quattordici anni sono stata bene ed ecco perché mi sento così. Chi l'avrebbe detto che con un lungo percorso così, con una patologia renale, Merita ne sarebbe uscita in quel modo? Il tutto lo si vive piano piano, con un mare di sorprese!



Tratto da: Parente E. "Casa del Samurai Nomura".
Kanazawa Giappone, 2019

La mia esperienza per gli altri: aiutare, motivare, per i giovani

Per carità, ci sta un pianto liberatorio, ma mai dimenticare di come eravamo prima della malattia. Vorrei poter aiutare tutti quelli che affrontano questa malattia, soprattutto i giovani, perché mi fa male vederli fare la dialisi. La dieta è efficace, aiuta a stare bene e non ti fa andare dall'oggi al domani in dialisi. Sarebbe un colpo brutto da gestire; dico questo perché così sarebbe stato per me. Ho vissuto gradualmente tutto senza pensare negativamente a ciò che stava succedendo o al futuro. Nel mio racconto mi piace mettere al centro dell'attenzione i medici, gli infermieri e gli operatori sanitari. Io non sarei qui oggi a raccontare tutto questo se non fosse per loro. È inutile che vengano a farmi i complimenti per la dieta e per il mio carattere. Al primo posto ci sono sempre e soltanto loro! Ho avuto fortuna ad aver fatto in tempo gli esami, ma il resto è solo esclusivamente il super capolavoro dell'équipe della nefrologia e la dialisi!



Tratto da: Garrino L. "Maison flottante".
Ndangane Senegal, 2023

Unica volta in ambulanza

Ora racconto quella unica volta che ho chiamato l'ambulanza e di quello che è successo. Era il mese di giugno 2019, ero a casa, nel totale caos perché io ed il mio compagno stavamo traslocando. Ero a letto perché non mi sentivo bene, non riuscivo a trovare una posizione decente e faticavo a respirare. Chiamiamo l'ambulanza ed arrivano i soccorritori, che però hanno fatto molta fatica a somministrarmi un antidolorifico. Il personale mi è stato vicino in tutti i modi possibili e piano piano sono riuscita a salire sull'ambulanza. Durante il viaggio con le sirene, hanno cercato di farmi parlare. All'inizio rispondevo alle domande con fatica, poi quando stava facendo effetto l'antidolorifico, ho raccontato la mia storia e di come ero arrivata fino a quel giorno: sempre in salute e riconoscente verso il meraviglioso lavoro dei medici.

Poi hanno chiesto cosa mi piacesse fare, io ho detto che andavo al karaoke perché mi è sempre piaciuta la musica. La ragazza dell'ambulanza ha cominciato a canticchiare sotto voce, e io sono partita subito! Immaginate, eravamo sotto le sirene... un giorno che non dimenticherò mai. Anche lì, in mezzo al male, sono riuscita a non abbandonare il mio carattere, o forse lui non ha abbandonato me. E alla fine quando da una pericardite te ne esci dopo cinque giorni, che dire? Vado fiera nel vantarmi di chi da anni si prende cura di me. Orgogliosa e fiera!



Tratto da: Parente E. "Cena in uno storico Ryokan a Takayama".
Giappone, 2019

Attraverso il fiume: la cura con la dieta e i medici, la dialisi e poi il trapianto

Ora racconto queste tre fasi del percorso: i dieci anni di cura, la dialisi e il trapianto. Ho messo in mezzo la dialisi perché è ciò che unisce la vita di prima con quell'immenso dono. Ho vissuto l'esperienza come se stessi "nuotando" e dovessi arrivare dall'altra parte del fiume, senza sapere se avrei trovato ostacoli. Non vedevo una settimana intera davanti a me, perché non potevo decidere io per me! Solo quel letto decideva ogni volta se sarei stata bene, se avrei visto i miei infermieri. Ma quel fiume l'ho trovato limpido ogni volta, a parte quel famoso brutto "temporale" del mese di giugno del 2019. E di quella vita e di quei giorni meravigliosi che non avrei mai immaginato di vedere in quel modo. Ecco perché non riesco a trattenere il mio modo di esprimermi verso gli infermieri e i medici. Se prima, durante la dieta, anch'io avevo fatto la mia parte, il percorso dialitico era tutto gestito dall'ospedale. E qui, in reparto dialisi, nasce questa dedica: *"Tu per me sei speciale, ogni giorno sempre di più, vedo i fiori e la luce, in ogni passo ci sei tu! Ti porto nel cuore ti porto con me, tu sei la mia vita non ho altro che te! Nelle mie canzoni, con la tua voce io canto, ho sentito emozioni ero felice ed ho pianto!"*. Lo dedico a tutti gli infermieri della dialisi. Il loro sorriso è il mio sorriso, così come gli abbracci. Loro valgono tre volte più del cielo! Scrivo e non riesco ad andare avanti perché le lacrime offuscano la vista. Ma sono sempre lacrime di ricordi belli. Non ho nostalgia di quella stanza, ma solo riconoscenza! Per me, questo racconto è basato su due punti importanti: aiutare, se è possibile, i pazienti con la dieta e "guai a chi tocca i miei medici, gli infermieri e gli operatori sanitari". Durante il mio percorso con la dieta, avvicinandosi i dieci anni di cura, ho fatto tutti

gli esami per l'iscrizione alla lista trapianto e dopo sei mesi arrivò la prima telefonata. Era un pomeriggio e stavo dormendo. Suona il telefono e rispondo senza capire niente, tant'è che ero mezza addormentata. In questa prima telefonata, mi dissero che ero di riserva. Andai all'ospedale dove ero seguita da sempre per fare gli esami, mi dissero che non dovevo mangiare niente perché potevo andare al trapianto da un momento all'altro. Da quel pomeriggio fino alle cinque del giorno dopo non ho mangiato niente, manco un frutto! Poi di nuovo una telefonata in cui mi dicono: "Signora, lei è libera, può mangiare ora". Stavo correndo in cucina, mi richiamano e dicono: "aspetti ancora un po'". Dopo altre tre ore, ho fatto gli auguri alle persone che erano in lista davanti a me. La mia telefonata poi è arrivata proprio il 13/02/2021. Alla vigilia del giorno di San Valentino! Il mio cuoricino volava per casa. Ho preso la mia gatta e le ho dato tremila baci. Non ero sicura di passare, ma dentro di me è arrivata una luce che mi ha fatta esplodere. Quella notte sono andata in ospedale per fare la mia "ultima dialisi". Alle tre del mattino ero nell'altro ospedale dove mi attendeva la nuova vita, c'era un dono per me. Durante l'attesa, in quelle ore, dopo aver fatto gli esami necessari, arrivò la dottoressa e mi disse di andare insieme a lei nello studio! Non sapevo se sarei stata sottoposta al trapianto e le chiesi cosa dovevo fare. Mi dissero che avrei fatto il trapianto e che dovevo firmare i documenti. Se non fosse stato perché eravamo in mezzo al periodo del Covid-19, avrei preso la dottoressa in braccio, per la felicità che sentivo le stavo girando intorno e ovviamente anche lei era felice per me. La degenza in ospedale è durata dieci giorni. Dopo il trapianto, a parte i medici e gli infermieri, ho chiamato tutte le persone che conoscevo e ho chiamato anche la dottoressa veterinaria della mia gatta Olivetta tanto che ero felice. Un dono che si chiama vita. Una famiglia, nel pieno dolore, aveva trovato la forza di dire: "sì!".



Tratto da: Demagistris A. "La forza del vento".
Bretagna, 2023

Merita intervista Merita: dove nasce la sua forza?

Racconterò anche altre cose di me e del perché c'è questa forte riconoscenza. Lo voglio fare come se stessi facendo un'intervista a me stessa, fatta di domande e di risposte.

Comincerò a fare a Merita qualche domanda del passato.

D) Merita, che tipo di alimentazione c'era a casa tua?

R) Io sono nata in un paese povero, dove non c'era molto da mangiare, eravamo una famiglia numerosa. Purtroppo, quello che c'era dovevamo dividerlo in otto, ma la cosa brutta era il sale! Mio padre era severo ogni volta che trovava il cibo con poco sale, e così dovevamo subire tutti, mangiando salato! Mio fratello più grande invece, carico di cattiveria dalla "nascita", ogni volta che mi vedeva bere mi urlava dicendo: "Basta!", altrimenti erano botte. Dovevo bere di nascosto! Ovviamente il sale e il bere poco avrà fatto il resto ai reni.

D) Da piccola che bambina eri?

R) Ero una bambina senza diritti, cresciuta senza amore e senza abbracci. Sognavo una famiglia amorevole! Mia madre, all'età di dodici anni, mi ha detto: "Io non ti ho mai amata". E poi mia nonna, quando avevo circa quattordici anni, mi ha raccontato che quando mia madre mi aspettava, mio padre avrebbe voluto che lei abortisse. In poche parole, ero infelice.

D) E quando sei diventata grande, hai mai conosciuto il vero amore?

R) No! Ho vissuto di affetto verso gli altri, ma non ero ricambiata. Ne avevo così tanto di affetto che, anche se non era ricambiato, io

stavo bene lo stesso. E quando la convivenza con il mio compagno è finita, ho sofferto molto perché ero solo io ad essere amorevole.

D) E come sei riuscita ad affrontare la tua salute, con una sofferenza addosso?

R) È vero, avevo preso due batoste in un colpo solo: da una parte la salute, dall'altra la vita privata. Ho pianto tante volte, mi dovevo liberare da quel male, ma non so, per quanto riguarda la salute, lì non ho mai mollato. La mia vita era fatta di illusioni, credevo troppo nelle persone. Forse la mia felicità avrebbe potuto esserci solo in un modo. Se avessi avuto figli, li avrei amati oltre all'amore normale! Però sono contenta lo stesso per come è andata la mia vita, nonostante tutto, il mio carattere e la musica mi hanno fatto superare tante difficoltà, appunto anche la mia salute!

D) Merita, c'è qualcosa che lega il tuo racconto con la riconoscenza dei tuoi medici?

R) Sì, c'è! Perché per la prima volta in vita mia qualcuno ha messo al primo posto me, ma questo nessuno lo sapeva, perché ero io che lo stavo vivendo! Suona un po' strano come risposta, ma per me è stato così! Succede questo quando non hai quell'amore massiccio da bambino!

D) Se dovessi dire due parole ai medici e agli infermieri cosa gli diresti?

R) Quello che un paziente esprime con naturalezza, bisogna accettarlo così com'è, è una cosa che nasce da dentro! Stavo dando valore al loro lavoro!

Grazie Merita per questa tua intervista.

Forse da oggi si possono capire cose che non si sapevano prima!!!



Tratto da: Demagistris A.
Bretagna, 2022

La mia vita prima della patologia

Prima di andare a vivere in città, ho vissuto in campagna in mezzo alla natura con gli animali, ero proprio una vera contadina. Mi occupavo della casa e poi seguivo il mio orto che mi faceva stare bene. La vita di campagna è fatta da persone semplici, alla buona. La famiglia di mio marito era numerosa (prima della convivenza, ero sposata) e spesso ci si trovava insieme per le nostre cene o pranzi o anche per passare la domenica in montagna. Non mancava mai la musica, tante volte mi dicevano: “Dai Merita, canta una canzone!”. Mi hanno insegnato tutte le canzoni di una volta, quelle popolari, poi io ascoltavo tanto Laura Pausini e tra una canzone e l'altra si mangiava. Il fatto è che c'è “troppo” da mangiare in campagna, cose genuine, e io avevo iniziato da quei tempi ad avere ogni tanto episodi di vomito. Un giorno, il mio medico di famiglia mi ha fatto fare degli esami e mi disse qualcosa sui i reni, ma io non capivo di che si trattava e comunque non ci ho dato peso perché stavo bene. Avevo preso peso (80 kg). Ovviamente non faceva bene in nessun modo, sia per me come donna, sia per la salute! Cambiando casa, quando sono poi venuta ad abitare in città, la prima cosa che ho fatto è stata perdere 23 kg, avevo finalmente deciso di non vedere 81 kg sulla bilancia, e due anni dopo ho iniziato il mio percorso con l'ospedale. Questa volta non potevo più fare finta di niente! Ovviamente vivendo in città è cambiato tutto, ho fatto dei viaggi, vacanze, ho girato un po', insomma, ho vissuto anche cose belle... non che in campagna stessi male, ma uscivo poco perché è il tipo di vita che fai che ti porta a uscire di meno. Ancora oggi sento la nostalgia della casa di campagna, dove purtroppo non posso più tornare.



Tratto da: Parente E. "Ciliegi in fiore".
Giappone, 2019

Conclusioni

Trovarsi tra le mani un libro che parla di una patologia non indifferente, con dentro emozioni e una certa leggerezza nel racconto può farlo sembrare un racconto “inventato”. Uno può dire: “Ma non è vero, come si fa a parlare di una malattia come se uno fosse in una panetteria a fare il pane? Come si fa a cantare sull’ambulanza? È assurdo!”. Il motivo per cui ho scritto la mia storia è perché nemmeno io ci credo, l’ho vissuto proprio così come lo racconto, e vorrei che si capisse il vero motivo. Qui arriviamo al succo del discorso, e cioè, il lavoro dei medici e l’impegno nella dieta e per la cura farmacologica, mi hanno fatto stare bene. Ascoltavo i consigli utili, e poi quando facevo le visite in ambulatorio mi aspettava un sorriso, forse perché trasmettevo anch’io qualcosa del mio carattere. Poi c’era la soddisfazione degli esami ogni volta! Si vedevano, mano a mano, i frutti del lavoro che avevo fatto! La dottoressa era anche molto severa quando c’era bisogno. Mi sgridava ogni volta che gli esami “dicevano” che avevo bevuto la Coca-Cola. Era sempre pronta a guardare la mia minima distrazione, che appunto era questa bevanda gassata! Prima mi faceva una bella ramanzina, e poi tornava ad essere scherzosa e diceva: “Fai come i bambini”. Ma non mancavano le raccomandazioni ogni volta. Io rispondevo e dicevo: “Possibile che a me non è concesso sgarrare mai?”, “No! Da lei vogliamo il massimo, perché sta andando tutto bene e non abbandoniamo tutto adesso che sta facendo un buon lavoro!”. Ecco l’eccellenza totale della dottoressa: se ci teneva così tanto lei per la mia salute, io dovevo tenerci tre volte di più, qui ci sono io di mezzo! Tante volte mi sono fatta la domanda: “Ma perché al di fuori dell’ospedale non sono riuscita a conoscere persone speciali? Esistono solo in questo posto?”.

Ovviamente non ho avuto quella fortuna, perché le persone speciali esistono, ma chissà perché io non le ho mai incontrate. Oggi che vivo da sola, non sento la necessità di avere qualcuno accanto, perché ancora sono carica del loro amore e sto davvero bene!! Qualunque cosa mi possa accadere in futuro, questa storia della mia malattia non la dimenticherò mai. Ripeto, nemmeno io ci credo ancora! Spesso, mentre scrivo, arriva tutto come un fiume. Quello che c'è dentro questo racconto non è semplice, non è un'offesa per chi soffre. Io la sofferenza vicino a me l'ho vista, in tante persone. Ognuno di loro aveva il suo modo, ma ho visto anche, in alcuni casi, che la malattia lascia un segno per sempre. Pazienti che nella sofferenza avevano una forza da far paura, ci facevano ridere e riflettere nel frattempo. Come potevo lamentarmi per un momento di stanchezza, o di un prurito, perché avevo il fosforo alto? Queste cose non hanno mai fatto parte del mio elenco di che cosa mi faceva stare male. Assolutamente no! Oggi come oggi, non riesco ad entrare nella sala dialisi anche per questo motivo, nemmeno per fare volontariato. Ho paura che mi possa venire da dire una parola fuori luogo, raccontando la mia storia e che possa far del male. Magari sono io che lo interpreto così. Mi trovo dentro questo libro per essere più vicino a chi ancora non fa la dialisi ed è in un momento di difficoltà per trovare un approccio con la dieta. Questo racconto viene scritto a distanza di due anni dal trapianto. Ringrazio tutta l'équipe della Nefrologia, Dietologia e la Dialisi dell'Ospedale Mauriziano di Torino per il lavoro eccellente che hanno fatto e continuano a fare! Grazie al Pronto Soccorso e a tutto l'Ospedale dove sono andata per fare gli esami, le visite di controllo e l'iscrizione in lista trapianto! Grazie anche al Centro Trapianti dell'Ospedale Molinette. Un ringraziamento con affetto infinito va alla famiglia del donatore!

Grazie a tutti di cuore dal primo giorno ad oggi.

La vita non ha prezzo!

Merita.

Bibliografia

- Bauman Z (2006) Vita liquida. Editori Laterza, Roma-Bari
- Bonino S (2006-2019) Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia, Editori Laterza, Roma-Bari
- Demagistris A, Parente E, Gallea A, Bermond F, Soragna G, Garrino L (2022). Il trattamento dietetico-nutrizionale multidisciplinare nella Malattia Renale Cronica avanzata: di Merita che racconta la sua storia. Clinical & Narrative Experience:1-15, Oxys publishing ISBN 978-88-98334-55-1

Le fotografie che accompagnano questo racconto rappresentano, attraverso una libera interpretazione, le tappe del viaggio di Merita nel suo lungo percorso. Le autrici delle fotografie sono Anna Demagistris, Lorenza Garrino e Ernestina Parente.