



Convegno A.N.T.R. Un Patto per l'Assistenza

Domenica 19 Aprile 2015 gli Infermieri del Collegio IPASVI di Bologna hanno partecipato al **Convegno Nazionale dell'ANTR** (Associazione Nazionale Trapiantati di Rene) che si è svolto presso Palazzo Albergati alle porte di Bologna. Un evento molto sentito con un tema di discussione di grande interesse per i cittadini ed i professionisti coinvolti: l'Alleanza Terapeutica, sul quale si sono confrontati in una tavola rotonda, pazienti, medici ed infermieri. Un'alleanza terapeutica che vuole porre l'attenzione sul tempo necessario per l'accoglienza e per l'ascolto della persona assistita. Un'alleanza tra chi cura e chi viene curato.

Al termine l'"Alleanza" è stata sancita con la sottoscrizione di un vero e proprio "Patto" che si riporta di seguito:

"lo Medico mi impegno ad ascoltare i pazienti con i loro dubbi e le loro paure; darli più tempo con loro e gli infermieri per instaurare un dialogo chiaro e sincero, fatto di conoscenza diretta, parole comprensibili e continuità";

"lo Infermiere mi impegno ad accogliere e prendermi cura dei pazienti instaurando un rapporto autentico con loro, le loro famiglie e tutti i professionisti coinvolti nella realizzazione del progetto terapeutico";

"lo Paziente mi impegno a aderire al progetto terapeutico condividendo la responsabilità della mia salute con medici e infermieri e ad accrescere la mia capacità di controllo e gestione delle terapie prescritte e dello stile di vita concordato".

In un periodo nel quale la discussione è fortemente centrata sulla difesa dei singoli ambiti professionali, l'evento è stato per il Collegio IPASVI di Bologna un momento per riflettere sulla necessità di "fare squadra", e sul bisogno di creare sinergia e i coinvolgimento tra i professionisti - impegnati nella cura e nell'assistenza - il paziente e la sua famiglia.



La testimonianza di Alessandra

Mi chiamo Alessandra e sono qui come testimone che effettivamente il Patto di Alleanza Terapeutica si può fare, perché io questa alleanza l'ho vissuta in prima persona durante la felice esperienza del trapianto di rene con mio marito.

*Prima di parlare della mia esperienza volevo sottolineare l'importanza di una parola da cui credo fermamente non si possa prescindere se si vuole davvero creare questa alleanza fra l'ammalato e coloro che se ne prendono cura. Questa parola è: **accoglienza**. Un termine che mi è particolarmente caro: accogliere è qualcosa che cerco di praticare ogni giorno nella mia vita di moglie (poiché accogliere veramente significa in salute e malattia, nella buona e nella cattiva sorte), di madre adottiva e affidataria (perché accogliere un figlio così significa accoglierlo insieme alle sue profonde ferite) e di maestra (anche qui ho scoperto che ogni bimbo che mi è dato da educare ed istruire se non è accolto fatica molto a crescere e ad imparare a stare di fronte alla realtà in maniera positiva e vi assicuro che qualcuno ti rende questa accoglienza molto difficile).*

Quasi mai l'accoglienza avviene in un rapporto alla pari: solitamente c'è la parte fragile, debole che ha assoluta necessità di essere accolta, ma non per questo è esentata dal contraccambiare. Questo è quello che accade fra chi cura e si prende cura e il cosiddetto paziente (che se poi così paziente non è rischia di non accogliere l'altro e le sue cure).

Chiarito questo ora vi parlerò della mia/nostra esperienza alla luce dell'accoglienza ricevuta durante il periodo del trapianto:

- l'ospedale che ci ha assistito durante la prima fase della malattia fino alla dialisi, pur rispondendo alle nostre esigenze con efficienza ci metteva di fronte ad un grande turnover di persone che rendeva difficile appunto l'accoglienza (dove accogliere è anche conoscere e non dover ricominciare daccapo ad ogni visita con le stesse domande e a volte anche con soluzioni diverse che danno un certo grado di insicurezza);
- l'ospedale invece dove abbiamo fatto il trapianto è stato un altro in quanto la nostra era una situazione particolare e non ancora sperimentata (trapianto da vivente ABO incompatibile) ed è stato qui che abbiamo constatato che l'alleanza terapeutica esiste! Dopo aver saputo di questo primario che aveva già fatto trapianti di rene ABO incompatibile decido di mandargli una mail piuttosto informale, dove gli espongo tutto il mio desiderio di donare

un rene a mio marito e lui, pur non conoscendoci, ci ha stupiti tanto rispondendomi dopo poche ore e ricevendoci in breve tempo insieme alla sua equipe;

- sorpresi siamo stati poi, dal loro modo di comunicarci in maniera semplice, assolutamente comprensibile la possibilità che ci poteva essere per un nostro eventuale trapianto e ancora di più dalle parole usate al telefono (che squillò esattamente il giorno che ci era stato detto che avrebbero chiamato) per dirci che il nostro desiderio si poteva realizzare;
- quasi uno choc è stato l'inizio del percorso pre trapianto in quanto la caposala ci ha accolto chiamandoci per nome: "Signori Brugiolo!!!" e dopo averci dato tutte le indicazioni del caso, ci ha abbracciato! Io e mio marito uscendo ci siamo guardati commossi chiedendoci se eravamo svegli e se invece fosse solo un sogno...
 - Con grande piacere constatiamo ogni volta che andavamo per esami o per la plasmateresi, la terapia che preparava Valter ad accogliere il mio rene, che tutti i medici coinvolti sapevano tutto quello che c'era da sapere sulla nostra situazione e le decisioni sul da farsi erano sempre prese insieme;
- poi ogni volta che andavamo incontravamo il primario, anche solo nel corridoio, che ci faceva sentire la sua vicinanza con la domanda: "come vanno i vostri ragazzi?";
- altro momento di grande alleanza terapeutica è avvenuto la sera prima del trapianto: io e mio marito stavamo consumando "l'ultima cena" da dializzati in una stanza con altri degenti, che entra un medico mai visto chiedendo: "Chi è Barattini Alessandra?" Mi faccio avanti e questi si presenta dicendomi che sarebbe stato lui a farmi l'espianto, spiegandomi cosa avrebbe fatto e dicendomi che voleva conoscermi e fare 4 chiacchiere con me prima di trovarmi sul tavolo operatorio. Immaginate che piacere è stata per me quella visita? Che senso di sicurezza mi ha dato? Chi faceva sul mio corpo un tale intervento ora aveva un nome, un volto e mi aveva rivolto parole tanto gentili, quanto simpatiche (ricordo che ironizzava sul bikini che avrei potuto sfoggiare l'estate seguente, non era sicuramente il mio problema, ma sdrammatizzava la situazione);
- infine il modo e i particolari in cui è avvenuto il trapianto vero e proprio fino al post-operatorio e alla degenza ha fatto sì che non ci siamo sentiti mai soli, ma sempre accolti.

Mi chiamo Alessandra e voglio testimoniare l'esperienza dell'"Alleanza"



Franco Brizzi
Presidente Associazione
Nazionale Trapiantati di Rene
(ANTR)

Manifesto per una **alleanza terapeutica** fra pazienti, medici ed infermieri

Abbiamo cullato, da tempo, un'idea ambiziosa pur rendendoci conto come fosse difficile metterla in pratica., ma per noi pazienti, assolutamente necessaria. Riuscire a stabilire un patto fra pazienti, medici e infermieri che ci portasse ad una migliore qualità della vita e a dare un positivo impulso ai rapporti, non sempre placidi, fra medici ed infermieri. Vogliamo confrontarci su possibilità ed impegni da conseguire avvicinando ulteriormente medici ed infermieri a persone con problemi renali di qualsiasi tipo, nefropatici, dializzati, in lista d'attesa di trapianto e i trapiantati persone che trascorrono molto tempo in ospedale. Rinnovare un dialogo fatto di conoscenze dirette, di parole comprensibili e continuità di rapporti. Sia-

... è assolutamente necessario costruire percorsi comuni, sinergie ed alleanze

futuro ne escono stravolte creando nuove necessità costretti a doversi sottoporre a pesanti terapie e ricoveri . Non siamo più in grado di contare pienamente su noi stessi dovendo delegare ad altri la nostra autonomia e il tempo.

Certamente la malattia viene affidata a chi sa prendersene cura, ma questo non è sufficiente in quanto le capacità "tecniche" la gestione dei dati clinici e il corretto utilizzo della strumentazione bio medica non possono bastare ad accompagnare e compensare un diverso

cammino quotidiano in rapida salita.

Ora sono gli esiti degli esami e delle visite mediche che condizionano i nostri progetti, in particolare gli stati d'animo. Una sfida che la vita ci pone davanti coinvolgendo le persone care condizionate esse stesse interamente ad un nuovo modo di vivere. Perché questa lunga battaglia sia sostenibile, perché la salita non ci lasci senza fiato è assolutamente necessario costruire percorsi comuni, sinergie ed alleanze. A corollario delle mie considerazioni vi prego di leggere attentamente la lettera che una signora ha scritto al *Resto del Carlino* di Bologna.

"Ho trascorso un lungo periodo in ospedale e, dopo esserne uscita, devo dire apertamente che la scienza avrà certamente fatto grandi passi in avanti, ma i rapporti umani, il modo in cui noi pazienti veniamo trattati è peggiorato, anche perché esiste una tale rigidità nei ruoli (chi assiste, chi pulisce, che decide) che noi abbiamo paura a fare anche una semplice domanda".

Il direttore del *Resto del Carlino* ha indirettamente fatto rispondere al nefrologo prof. Claudio Ronco presentando le sue considerazioni sull'argomento.

"Il concetto di aziendalizzazione riferito alla sanità stride, perché la diagnosi non è un prodotto e il malato non è un cliente. L'aziendalizzazione ha disperso patrimoni di incalcolabile valore quali che siano le relazioni umane al punto che oggi si dovrebbe introdurre il concetto di umanizzazione per regolamento".

Meditate gente, meditate.

mo certi che un diretto reciproco confronto potrà rivelarsi molto più proficuo rispetto a molti risultati diagnostici come raccontare la malattia, il malessere che provoca, poter ricevere chiari e comprensibili suggerimenti quindi un miglior modo di affrontarla. La malattia si fa strada nella nostra vita cambiando radicalmente nel quotidiano, nel lavoro, nella vita sociale, la nostra famiglia è direttamente e profondamente coinvolta. Lo stile di vita, le prospettive per il

ALLEANZA TERAPEUTICA

Prima Tavola Rotonda fra medici, infermieri e pazienti dedicata all'impegno di prendere il giusto tempo per l'accoglienza, l'ascolto e per avvicinare chi cura a chi viene curato.