

Sono Renata, ho 74 anni e sono reduce da un'esperienza che voglio raccontare per poter essere utile a chi soffre della mia stessa patologia: dermatomiosite.

Era il luglio del 2018, un banale sfogo di calore sul décolleté, date le elevate temperature, curato con pomate al cortisone per parecchio tempo si è propagato sul dorso, sulle braccia e poi successivamente sulle gambe, accompagnato via via da dolori muscolari sempre più invalidanti, fino ad impedirmi anche la più semplice quotidianità.

Il timbro di voce è diventato gutturale, la deglutizione difficoltosa anche per i liquidi, la fonazione sempre più incomprensibile fino alla completa impossibilità di parlare.

Sono stata ricoverata il 4 settembre 2018 nel reparto di Reumatologia del Policlinico di Bari: dosi massicce di cortisone, alimentazione prima parenterale poi enterale con sondino naso-gastrico.

4 fibrolaringoscopie con esito negativo per la deglutizione anche dei liquidi, poi, finalmente alla 5° il verdetto: potevo riprendere l'alimentazione con omogeneizzati, semolini e a bere a piccoli sorsi.

Lentamente ho ripreso a parlare, a muovere le braccia e le gambe con l'aiuto della fisioterapista e, poco alla volta, ho riacquisito la mia indipendenza.

Sono stata dimessa il 22 novembre 2018, per essere nuovamente ricoverata per 5 giorni il 19 dicembre per somministrazione di immunoglobuline.

A casa ho seguito una dieta altamente proteica per recuperare massa muscolare, mi muovevo lentamente anche con l'ausilio del deambulatore, ma mi stancavo facilmente. La voglia di ritornare alla normalità mi aiutava. Poi a marzo del 2019, a seguito di un ricovero programmato per somministrazione di immunoglobuline, la vicinanza con pazienti affetti dalla mia stessa patologia ma con sintomatologia molto più severa ha prodotto una involuzione del mio stato d'animo e la determinazione con cui avevo affrontato la prima fase della malattia, ha cominciato a vacillare.

Per fortuna, a seguito di un consulto, la prof.ssa Marisa Megna, responsabile del reparto di Medicina Fisica e Riabilitativa del Policlinico di Bari, mi ha affidato al dott. Rocco Cortese per la logopedia, recuperando le varie disartrie e alla dott.ssa Anna Sergio, esperta in riabilitazione di soggetti affetti da miositi.

Dopo aver eseguito dei test funzionali, la dott.ssa Sergio ha stilato un programma con vari step e obiettivi a medio e lungo termine.

Ho riacquisito forza e massa muscolare, con opportuni esercizi anche alle mani, per cui potevo stringere gli oggetti senza che mi cadessero, mangiare da sola, sorreggendo le posate o il bicchiere o la tazza.

Sempre con esercizi mirati, prima con gli occhi aperti e poi chiusi, ho riacquisito l'equilibrio, la capacità di camminare, di salire le scale e, soprattutto, la fiducia in me stessa.

Infatti la riabilitazione non ha interessato solamente la sfera motoria, ma soprattutto quella emotiva e mentale, laddove nemmeno la psicoterapia era arrivata.

Purtroppo con il fermo dovuto al Coronavirus non è stato possibile portare a termine il programma, determinando una specie, non dico di involuzione, ma di irrigidimento degli arti e meno sicurezza nei movimenti.

Mi auguro che il programma di fisioterapia possa essere portato a termine, perché più che i medicinali, che comunque continuo a prendere, per me il vero recupero è la riabilitazione con la dott.ssa Sergio.

Il mio ringraziamento e la mia stima incondizionata vanno a questa persona che crede nel suo lavoro e trasmette la sua passione a noi assistiti, perché lei non ci ha mai voluto chiamare "pazienti".

Grazie dott.ssa Anna Sergio per la professionalità e dedizione con cui ha seguito il mio caso clinico.

Ora posso dire di essere RE-NATA !!!

Renata Spada