

LA VOCE DEI PAZIENTI

“Insieme, ridiamo seriamente”

La pagina Facebook di AIRP è un luogo prezioso di confronto e di conforto. In questo caso, una donna con i reni policistici e con due figli ne vorrebbe un terzo, ma teme che vi sia un grosso rischio di avere un bambino malato. Cosa è giusto fare? Avere un figlio è una forma di egoismo? O è sempre un atto d'amore? Ecco le risposte di altri pazienti.

A.F.: Ho i reni policistici. L'ho scoperto dieci anni fa. Ho due bambine, che, per adesso, sono sane; abbiamo fatto ecografie quando erano piccole. Ma ho una domanda: se volessi avere un terzo figlio, ci sono controindicazioni? Mi pare di aver letto su Internet che il numero massimo era di tre gravidanze per i malati di reni policistici. Qualcuno mi può dire qualcosa al riguardo? Io ho il rene policistico ma senza sintomi, cioè non ho la pressione alta né insufficienza renale e le mie analisi sono perfette. Secondo voi posso tentare di avere un altro figlio o è un rischio troppo grosso? Grazie per le vostre risposte.

R.G.: Per quanto ne so, non esistono controindicazioni al terzo figlio. Però, hai sempre il 50% di probabilità di trasmettere la tua malattia.

M.G.: Guarda non vorrei scoraggiarti, visto che ne hai già due di figli. A me è stato fortemente sconsigliato di avere anche solo una seconda gravidanza. C'è il rischio che la malattia acceleri. Io ho avuto per due volte seri problemi durante la gravidanza, con diagnosi di gestosi e pressione altissima e non si sapeva ancora che sono malata di policistosi renale ed epatica. Tu non avevi nessun problema durante le due gravidanze? Allora anche una terza potrebbe andare bene. Consulta un bravo nefrologo!

P.O.: Ho letto il tuo *post*, ma non me la sono sentita di rispondere alla domanda “secondo voi posso tentare di avere un altro figlio o è un rischio?”. Troppo importante come decisione, troppo difficile... dovresti sentire il parere di vari nefrologi e poi decidere secondo la tua coscienza e il tuo cuore. Mio fratello è in dialisi come me e tre anni fa ha avuto una bellissima bimba. Io, che sono suo fratello e ho ricevuto la sua stessa educazione e ho solo 16 mesi di differenza di età, ho deciso di non avere figli. Troppo soggettiva la cosa, troppo personale. Comunque viva i bimbi, sempre!!! Olè.

S.C.: Provo a darti uno spunto ulteriore: ci sono tanti bambini sfortunati che aspettano solo di trovare una famiglia che voglia loro bene, in adozione o in affidamento. Non è facile prendere una decisione del genere, ma pensa anche alla tua salute e alla salute del futuro bambino, al suo stile di vita. Come già qualcuno suggeriva, gli aspetti pratici sembrano troppo mate-

rialisti ma sono importanti: sei sicura che riuscirai ad avere appoggio e sostegno per prenderti cura di tre figli, anche quando purtroppo la malattia si farà sentire? Io vengo spesso accusata di egoismo perché non voglio avere figli, però penso che, a volte, occorra pensare a loro e al futuro che siamo in grado di offrire. Consulta vari medici e pensaci con calma, assieme a tuo marito. In bocca al lupo!

P.O.: S.C. ha centrato il punto: anche se è difficile da scrivere e da comprendere perché meriterebbe una riflessione più ampia, si tratta di egoismo. Sicuramente inconscio, ma egoismo.

E.B.: Non so se il mio commento ti può aiutare. Io non ho figli e ogni giorno mi chiedo quale sia la scelta giusta: averne o non averne? Non lo so ancora. Quello che so è questo: sono contenta che i miei genitori siano stati egoisti e sono contenta di vivere questa vita che egoisticamente mi hanno donato. Certo, ho i reni policistici, un futuro incerto, ma non è che due genitori sani ti garantiscano una vita esente da patologie. Buona fortuna!

P.O.: È vero quello che dicono A. e M., ma esistono sempre due facce della medaglia. Nel mio caso, garantisco che tra me e mio fratello, che siamo entrambi in dialisi, chi soffre di più è sicuramente mio padre. Io sono contento di essere venuto al mondo e di aver vissuto almeno fino ai 28 anni una vita normale e serena... Quando lo accompagnavo in dialisi avevo 18 anni, ora ne ho 39 e si sono invertiti i ruoli. Lui si sente in colpa e ha consultato tutti i migliori specialisti in Italia. Ha vissuto l'asportazione dei nostri reni, tutti i miei ricoveri e ora le nostre dialisi. Tredici anni di calvario più per i miei genitori che per me stesso... io li vedo, incrocio i loro sguardi e mi sento io in colpa per avergli tolto quella serenità che alla loro età si meritano. Loro guardano me e non si danno pace per tutto quello che la vita sta togliendo a me. Ci vogliamo bene, stiamo insieme, siamo uniti... ma i problemi ci sono, sono reali. In bocca al lupo per tutto.

C.A.: La tua è una forma violenta della malattia ed è comprensibile che la pensi così... io ho 41 anni e, per adesso, solo pressione alta e qualche valore ai limiti; mia madre ha iniziato la dialisi a 64 anni, dopo qualche anno di dieta iproteica. Ti ammiro per la forza di volontà che hai e per il modo di affron-

tare la vita... io, a volte, faccio come lo struzzo ed evito di affrontare la situazione... dovrei dimagrire e ripetere almeno ogni 6 mesi le analisi, ma, per adesso, è come se non volessi accettare questa cosa... però, se non mi dò una regolata, anticiperò di gran lunga la corsa verso la dialisi.

A.M.: Ripeto per l'ennesima volta che la policistosi non ha mai lo stesso sviluppo per tutte le persone. Ogni caso è a sé. Per la diminuzione della funzionalità renale giocano tantissimi fattori. Un ipoteso, per esempio, ha più probabilità di andare in dialisi tardi rispetto a un iperteso. Importanti sono anche il fattore psicologico e il modo di affrontare la malattia. L'importante è affrontarla sempre con determinazione, speranza e voglia di vivere.

P.O.: Infatti io ho precisato "nel mio caso". Mio padre è policistico ed è entrato in dialisi che aveva già superato i 50. Io ho giocato a calcio, ho fatto nuoto e suonavo musica fino ai 28... poi sono iniziati i continui ricoveri e in dialisi ci sono arrivato a 37 anni. Mio fratello dopo di me ed è più grande. Nulla si poteva calcolare, nulla si poteva prevedere...di sicuro che saremmo stati policistici sia io che mio fratello sì, ma va bene così. Io non mi lamento per me, sono felice della mia vita, anche se è una mezza vita... Ma A., credimi, ci puoi mettere tutto l'ottimismo che vuoi, la buona volontà, la spensieratezza e la carica emotiva, ma se

il rene non va, non va. Poi, per affrontare la patologia, di sicuro la consapevolezza, l'ottimismo e tutto il resto sono basilari per avere un'esistenza decente. Ma questo vale anche per le persone sane che hanno magari altri tipi di problemi. Il fatto di vivere con serenità qualsiasi problema è facile a dirsi e difficile da mettere in pratica, ma chi ci riesce è di sicuro vincente. Ma qui la mia domanda è un'altra: se tu sei disposto a tutto questo va bene, ma se devi mettere al mondo una persona sapendo che cure a oggi non ne esistono e che il futuro può essere di buone prospettive o incerto o, addirittura, identico a oggi... che fai? Io non ce l'ho una risposta. Io non lo so.

R.Z.: ...che bella questa pagina, mi fa sentire parte di un gruppo speciale, di un gruppo che non si piange addosso e che condivide i propri pensieri e i propri dubbi: magari ci fosse stata una cosa del genere quando sbattevamo la testa al muro e non sapevamo nulla della malattia di mia madre. Io sono trapiantata e anche mia sorella, ma, credetemi, la mia partecipazione è autentica ed è anche un modo per onorare la memoria di mia madre e di tutti quei malati che non ce l'hanno fatta: Un abbraccio a tutti.

P.O.: R. tu SEI PARTE di un gruppo!!! Del nostro gruppo!!! I problemi sono gli stessi... ci aiutiamo a vicenda a volte con i consigli e a volte con le battute. Ridiamo seriamente...

Vogliamo che tutte le passioni possano diventare grandi.



www.renepolicistico.it

C/C Postale 73690091