

LA VOCE DEI PAZIENTI

“Fare figli? Il rischio e la speranza”

Vi proponiamo alcuni estratti dalla pagina Facebook di AIRP, dove i pazienti si scambiano informazioni, consigli e suggerimenti o discutono di temi molto sentiti; in questo caso, la domanda è se avere figli sapendo che rischiano di ammalarsi è un segno di ottimismo, fiducia e positività o, piuttosto, di irresponsabilità ed egoismo.

G.E.: *Chi è affetto da rene policistico e non ha avuto ancora figli, è bene che si rassegni a non averne di biologicamente suoi oppure con la fecondazione assistita può evitare la trasmissione della malattia?*

D.B.: È una scelta che devi ponderare con tua moglie. Io ho quattro figli e li tengo sotto controllo, ma fanno una vita normalissima.

P.O.: Se nascono malati o sani vuoi loro bene e basta, sono tuoi figli, sangue del tuo sangue. Come dice bene D., decidi con tua moglie e poi fai ciò che ti dice il cuore... in bocca al lupo!

A.I.: Non credo che la fecondazione assistita possa evitare il problema e, comunque, perché rassegnarsi? Se vuoi dei figli FALLI!

F.A.R.: Chiedo scusa, ma quando leggo cose tipo “perché rassegnarsi? Se vuoi dei figli FALLI!” mi va il sangue alla testa... Vediamo...

Rassegnarsi per evitare di condannare una creatura innocente a una vita di sofferenza (se ti capita di nascerci e ti cade la “tegola in testa” è un conto, se però sapessi che i miei genitori mi hanno condannato scientemente a ciò... beh, non so come reagirei).

Rassegnarsi per evitare di rendere la vita di un figlio ancora peggiore: uno che prende così alla leggera una tale responsabilità, probabilmente se ne sbatte anche di diete e controlli... Risultato: probabilmente finirà presto in dialisi o il trapianto non durerà molto.

Ora, un dializzato medio è un malato terminale a lungolunghissimo termine e chi gli sta vicino, se gli vuole bene, vede la propria vita (quello che ne resta dopo che gran parte viene assorbita dal malato) diventare uno strazio. Inoltre, anche se portatore sano, sarà anche lui a rischio per eventuali figli. Quindi, in conclusione, informati bene, benissimo e solo quando avrai la certezza che il figlio possa nascere sano, solo allora comincia a pensarci seriamente.

P.O.: A mio parere non è tutto così schematico, matematico, scientifico...

A.I.: La scemenza la scrive una policistica, mamma di due splendidi bambini.

S.T.A.: Il mio caso: genitori sani, primo figlio sano, secondo con la malattia. È stato un colpo in testa, tanta rabbia, tanta angoscia, tanti sensi di colpa, pensavo: perché non ho abortito pur sapendo? Non l'ho fatto. All'inizio ho pensato per egoismo, ma, giorno dopo giorno, ho capito che non l'ho fatto per amore, perché lo guardo e mi ripeto: adesso ha una vita splendida e felice e poi si vedrà. E, come dice la maggior parte di voi del gruppo, la malattia è diversa da tutti, quindi perché stare già male adesso?

S.Q.: Ciao a tutti, il rene policistico si trasmette geneticamente, ma non viene trasmesso automaticamente di padre in figlio. Mio nonno era policistico, delle tre figlie solo mia mamma ha preso la malattia e dei due figli solo io. Anche ammettendo che nasca un figlio policistico, non è detto che la malattia si sviluppi e, comunque, non si può sapere quando. Molti cominciano ad avere problemi verso i 40 anni e direi che un eventuale figlio che nasca ora policistico e non sviluppi subito problemi potrebbe non affrontare mai la dialisi, anche grazie alle scoperte della medicina. Ci sono famiglie che hanno una forte predisposizione ai tumori, ma non per questo non fanno figli...caro G.E., mi sentirei di consigliarti di non scegliere se avere un figlio o meno in base alla malattia, anche perché ci sono buone probabilità che neanche abbia questo problema!

S.G.: La decisione è etica e strettamente personale. Io ho scelto di non “riprodurmi”. Non avrei sopportato di trasmettere la malattia (50% delle probabilità; non esiste il portatore sano! La malattia si manifesta giustamente anche dopo i 40, ma spesso anche molto prima e le complicazioni non riguardano solo la dialisi), che ho visto portarsi via in malo modo alcuni componenti della mia famiglia e altri combattere a denti stretti.

F.A.R.: A.I., vedi, una discussione dovrebbe essere razionale, ma qui non può esserlo... in me parlano anche il rifiuto e il rancore, mentre in te parlano la paura e l'ignoranza... cioè ignorare cose... Ora, nessuno qui si permette di dire che la vita di una persona con il rene policistico non possa essere

dignitosa o meritevole di essere vissuta. Su questo non ci piove. Ma non ci piove neanche che può non essere bella. Voglio dire, a qualcuno potrebbe dare un po' fastidio dover accudire un genitore che passa 10-20 anni dentro l'ospedale e fuori per infezioni, ricoveri e problemi vari, che va in dialisi ogni due giorni e che torna a casa ogni volta un po' più debole, quando non ha collassi o infezioni o non sbagliano qualcosa nelle prescrizioni e così via. E che quando le cose si aggravano diventa inevitabilmente petulante e fastidioso. Aggiungi il fatto di sapere che può capitare anche a te di odiare il tuo corpo che muta contro la tua volontà e tante altre cose... fatto sta che un genitore, prima di fare un figlio dovrebbe pensare molto bene a cosa lo può esporre. Quindi, in sintesi, goditi la tua vita e quella dei tuoi figli senza paura, sarà sicuramente una vita splendida, solo astieniti dal dare consigli su temi così importanti in maniera superficiale.

S.Q.: Ogni decisione su questo argomento è chiaramente personale e, anzi, credo sia fondamentale che ci sia il massimo rispetto per le scelte di ognuno. Io credo che non sia giusto rinunciare, perché ci sono delle probabilità che un qualcosa possa accadere; sarei assolutamente concorde con te, se ci fossero la certezza della malattia e la certezza che si sviluppi! Altra cosa: il rene policistico non deve per forza portare alla dialisi; ci sono persone che muoiono di tutt'altro e poi si scopre che avevano anche i reni policistici. Chiaramente, le probabilità di dialisi con i reni policistici sono alte, ma direi che è alta anche la probabilità che nei prossimi anni ci possano essere finalmente delle cure. S.G., massimo rispetto alla tua scelta, ci mancherebbe; dal mio punto di vista, però, i troppi se e i troppi forse della questione mi portano a dire che, se dovessi avere un figlio, non potrei che esserne felice e, chiaramente, sarei felicissimo se non avesse questa patologia. Io però davanti al "forse" non mi fermo, non faccio una cosa perché ci sono probabilità che vada male; alla fine in tutti i casi ci sono possibilità che qualcosa vada storto...

S.T.A.: È tutto vero, la paura per il proprio figlio è talmente forte che tantissime volte mi chiedo perché a lui e non a me... io desidero un altro figlio ma un po' mi spaventa...

S.Q.: Io penso che non ci sia madre che non si prenderebbe su di sé le malattie del figlio; è un amore grandissimo e come tale porta a un'enorme sofferenza quando il proprio piccolo sta male. E, allo stesso tempo, è un amore grandissimo quello che ha espresso S.G. nella sua decisione di non avere figli: è stato il "suo" gesto d'amore. Sai, c'è gente a cui nasce un figlio con gravi problemi che possono "ripetersi"; per esempio, molti genitori di figli Down temono che un eventuale nuovo figlio possa avere la stessa patologia, ma ne conosco tanti che, in realtà, hanno avuto un secondo figlio sanissimo e senza problemi. Io sono nato con una cisti più grande del rene, sono ancora qui e gli esami per ora vanno bene... quando è nato mio fratello la preoccupazione che fosse policistico c'era, ma per lui di cisti neanche l'ombra! Sono forse un po' fatalista, ma le cose vanno come devono andare... e sono anche molto fiducioso sulle future cure e credo che lo siano tutte le persone che frequentano questa pagina!

F.A.R.: S.Q., non mi fraintendere, ho il massimo rispetto per le tue scelte e condivido il tuo ottimismo... però si tratta anche di

responsabilità. Se hai una patologia che PUÒ avere degli esiti disastrosi, non è detto che poi li debba per forza avere. Siamo tutti d'accordo e speriamo vivamente che fra trent'anni potremo essere qui a riderci sopra. Se sei disposto ad assumerti il rischio e a renderne conto a tuo figlio, senza pensare di essere stato egoista e irresponsabile, allora ti auguro tanta fortuna. Ma ricordati che sono due le variabili che devi prendere in considerazione: che possa stare male lui o che possa stare male tu e che lui viva la propria vita in funzione di questa tua malattia...

R.D.M.: S.Q., sono completamente d'accordo con quello che dici! Io ho una figlia ma non sapevo che mio marito avesse la malattia! Penso che l'avrei avuta comunque, dipende da quello che senti, da come la vivi... è una scelta strettamente personale!

S.Q.: Ciao F.A.R., penso che su questa discussione sia difficile trovare un punto d'incontro, nel senso che abbiamo idee molto diverse! Mi fa piacere però il rispetto reciproco e di questo ringrazio sia te che S.G.; se mia mamma avesse ragionato con la logica del "rischio" io non sarei qui, perché avevo il 50% di probabilità di prendere la malattia e l'ho presa, ma sinceramente sono contento di essere al mondo! Giustamente, tu fai un discorso molto lineare, ma quasi matematico; concordo con te sul fatto delle variabili che possono giocare un ruolo importante, ma ribadisco che sono variabili prevedibili fino a un certo punto e, sinceramente, conosco tanta gente che è andata a "sbattere" contro altre variabili imprevedibili e che ha figli con gravi problemi e patologie. Come ti dicevo, sono ben contento che mia mamma abbia deciso di avere figli, ma rispetto assolutamente ogni punto di vista differente. Sono argomenti difficili e sulle scelte di ognuno pesano tanti fattori personali, caratteriali e di vissuto.

La discussione continua...

