



Il Rene Policistico e l'A.I.R.P. onlus

La voce dei Pazienti

Trapianto da donatore vivente: l'importanza di essere informati

Una storia come tante, eppure molto speciale

Potrebbe sembrare una storia come tante, molto comune, in fondo, per coloro che si scoprono malati di rene policistico. All'inizio, una vita normale con tante soddisfazioni familiari, un lavoro appagante e "in carriera", insomma nulla che faccia pensare al peggio. Tutti sappiamo quanto sia precario l'equilibrio che cerchiamo di dare all'organizzazione della nostra vita: siamo pronti ai contrattempi, ma difficilmente ci aspettiamo le tegole.

Così entriamo nel vivo della storia: quindici anni fa, un periodo di lavoro più faticoso del solito, la seconda figlia in arrivo, il poco tempo a disposizione e lo stress mi obbligano a un ricovero inaspettato.

In ospedale (bollino verdissimo, non di più), capiscono al volo di cosa si tratta. Mi prescrivono un paio di giorni di ricovero a base di lexotan e poco altro. Nell'ambito dei controlli di routine, però, mi dicono: «Lei lo sa, vero, che ha i reni policistici?».

«Come, scusi?». Non avendo mai avuto nessun sintomo, nessun caso in famiglia (figlio unico con genitori viventi non policistici) e dunque nessuna familiarità o conoscenza della malattia, mia moglie e io al momento non diamo molto peso alla faccenda. Mi sottopongo, comunque, a qualche esame di controllo (tutti negativi) e a una visita dal nefrologo per capire cosa siano queste cisti.

Bene. Arriviamo a cinque anni fa, quando i valori chiave cominciano ad alterarsi, prima in modo lineare, poi (ed è questa la fregatura) in modo esponenziale. Il nuovo nefrologo suggerisce di vederci più spesso (da paziente, devo dire, le visite nefrologiche sembravano una perdita di tempo, la misurazione della pressione, due parole e la lettura degli esami) e noi cominciamo a capire l'evoluzione della malattia, gli effetti collaterali, i medicinali, le

diete e quello che dovrà succedere dopo. Ci viene spiegato che al momento non esiste una cura, che bisognerà iniziare la dialisi, tradizionale o peritoneale, e che le liste d'attesa per il trapianto (da cadavere) sono molto lunghe. Ed è qui che questa storia si differenzia dalle altre: non so se volutamente o meno, ma l'insistenza del nefrologo sul termine "da cadavere" ci spinge a chiedere spiegazioni: «Beh, certo, ci sarebbe anche l'opzione 'da donatore vivente', come nei Paesi del nord Europa, più progrediti di noi, dove si fa con maggiore frequenza...». Non so se sia stato anche il fastidio di sentirci dire che altrove sono più avanti di noi (però, beati loro, è vero), ma la spontanea osservazione di mia moglie è stata: «Se il gruppo sanguigno è l'ostacolo, siamo tutti e due A+. Dunque, dov'è il problema?».

Le reazioni: un mio giustificato silenzio (palese conflitto di interessi) e il divertito stupore del nefrologo. Ma intanto si cominciava a disegnare una prospettiva di vita completamente diversa, per mia moglie, per me e la mia famiglia, grazie a un dono, una scelta che "nei Paesi più evoluti è molto comune!": il trapianto preventivo da donatore vivente.

Non voglio farla facile, perché così non è; infatti, le condizioni mediche affinché un trapianto da vivente possa o non possa avvenire sono molteplici; la risposta ai criteri di compatibilità, soprattutto tra non consanguinei non è sempre positiva, ma la farmacologia sta evolvendo in modo sorprendente.

La serietà della scelta si è comunque rafforzata in noi, attraverso ricerche in internet e grandi piante, analisi di dati statistici e progressivo dissipamento di ogni per-

plexità, confronti all'interno della famiglia allargata e con amici medici e gestione delle diverse reazioni e suggerimenti che ciascuno si sentiva in grado, o in dovere, di dare.

Al tempo stesso, l'iter burocratico si è svolto con tutte le sue procedure, a livello medico, psicologico e giuridico. Arrivati al periodo in cui si avvicinava a grandi passi l'assoluta necessità della dialisi, siamo stati seguiti da una nefrologa del Policlinico di Milano, che è stata di fondamentale aiuto nel rafforzare un convincimento molto radicato in mia moglie (e anche in me, nonostante le preoccupazioni e i timori, però non lo dico per non far sembrare le cose più semplici di come sono).

Il tempo giudicherà se abbiamo fatto una scelta giusta, ma molte volte ci siamo fermati a riflettere su cosa ci ha fatto prendere questa decisione (oltre, ovviamente, a un grande reciproco affetto), e la risposta è stata sempre la stessa: la conoscenza.

Ed è appunto questo che ci spinge ora a parlare di questa storia, una come tante altre fino alla svolta, perché confrontandomi con molti miei "colleghi di reni" meno fortunati, prima e dopo l'intervento, ho avuto la sensazione, anzi la certezza, che spesso l'opzione del trapianto da donatore vivente non venga neppure presa in considerazione solo perché le persone non sanno che è praticabile, tanto più tra non consanguinei! E poi c'è la paura del malato di danneggiare una persona cara, il timore di un senso di colpa, che potrebbe diventare un rimorso difficile da sopportare.

È qui che l'attività di divulgazione da parte degli specialisti diventa essenziale, i dati storici acquisiti e le stati-

stiche sono ormai una rassicurazione convincente. E anche se è vero che, pur conoscendo, si può decidere in modo diverso, è sicuramente vero che non conoscendo non si può decidere consapevolmente.

Mia moglie e io abbiamo esperienze di lavoro molto lontane dal campo medico, né abbiamo medici in famiglia, dunque ci siamo potuti appoggiare soltanto agli specialisti che ci hanno seguito nell'evolversi della malattia. Negli anni, anche noi ci siamo imbattuti in nefrologi più o meno convinti della nostra scelta, ma è stato sempre fondamentale la fortuna di aver incontrato persone che non solo erano in grado di spiegare razionalmente le diverse opzioni, ma senza pressioni fuori luogo sono state in grado di gestire il nostro percorso. Poi, è solo il donatore a prendere la decisione finale, ed è una questione di sensibilità individuale che si trova trasversalmente in tutte le classi sociali; ma la serenità nella scelta non può prescindere dalla possibilità di conoscere.

Da paziente, devo dirlo, a volte abbiamo avuto l'impressione di essere considerati un'eccezione da tutelare, quando invece solo la mancanza di informazioni accurate, e dunque della possibilità di scegliere, impedisce ad altri malati di avere un'opzione alternativa.

Spiegare non vuol dire forzare, vuol dire dare la possibilità di cercare la soluzione altrove: e se si è fortunati nella sfortuna, come noi, la vita futura ha una prospettiva un po' più tranquilla.

L.B. e A.F.