

PUNTI DI VISTA

Vietato calpestare i sogni

A.R.

Era il 4 luglio 2012. Per gli americani l'“Independence Day”, ma per me è stato un “Dependence Day”. Da quel giorno dipendo dai medici, dai farmaci, dalle cure... ma facciamo un passo indietro.

Ero un marito, un padre, un lavoratore e stavo bene, o almeno così credevo. Stavo per cambiare azienda e dopo il controllo medico, il dottore mi ha comunicato che dovevo presentarmi al pronto soccorso. Ricovero di urgenza. Esami alterati. Analisi. Ecografie. Dopo otto giorni, esco con una diagnosi – insufficienza renale cronica: stadio finale. Stadio finale? Ma come? E ora? La parola “shock” non basta per descrivere lo stato di smarrimento in cui sono precipitato. Che cosa sarebbe stato della mia vita? Come sarei potuto essere di sostegno a mia moglie ed a mio figlio? Il lavoro? I progetti? Mi sentivo invadere da una rabbia inquietante.

Comunque non c'era tempo per pensare, per riflettere, dovevo entrare in dialisi, anche perché sono apparsi i sintomi di uno che viene avvelenato dalle proprie tossine... Nausea, debolezza estrema, giramenti di testa. In qualche modo sono riuscito ad iniziare il nuovo lavoro, che comunque, forniva una forma di distrazione. C'erano altre novità, come la dieta ipoproteica che mi faceva schifo, ma la seguivo come ogni altro consiglio che mi veniva dato. E poi, che fare? L'emodialisi o la dialisi peritoneale? Già nelle condizioni più favorevoli il linguaggio medico mi è ostico, ma ora le parole non mi arrivavano neppure. Mia moglie ha preso in mano la situazione, mi ha “tradotto” quelle parole, si è documentata sui pro e sui contro delle due tecniche, me li ha spiegati con pazienza e mi sono fatto convincere che la dialisi peritoneale sarebbe stata la scelta giusta per me. Mi sentivo confuso, preoccupato dall'idea di dover subire un intervento che mi avrebbe lasciato un catetere permanente in pancia. Intanto, i sintomi peggioravano... Così, mi sono trovato il 31 luglio in sala operatoria...

Per fortuna già dalle primissime prove di dialisi peritoneale, mi sentivo meglio. Così come il corpo doveva adattarsi a quest'esperienza, allo stesso modo dovevo rassegnarmi a questa realtà. Da una parte gliene ero grato perché insieme ai farmaci, mi teneva in vita. D'altra parte l'odiavo perché mi “legava” in quanto ero costretto a sacrificare un bel po' delle mie giornate. È stato difficile anche perché non è possibile far capire al mondo esterno cosa implica tutto ciò. La dialisi stravolge i tuoi ritmi, ma pure quelli della tua famiglia. Comunque, saremo sempre grati all'équipe dei vari specialisti che ci hanno sostenuto, mostrandoci comprensione e disponibilità. Non siamo stati lasciati mai soli. Ci aggrappavamo a tutte le fonti di aiuto, anche perché la mia malattia non era l'unico problema grave che affrontavamo in quel periodo.

Le settimane passavano e non posso dire che stavo male. La dialisi peritoneale è più “fisiologica”, mi permetteva di lavorare senza troppi problemi. Erano passati poco più di due mesi dalla scoperta della malattia, ma era necessario pensare al futuro, cioè dovevo prepararmi al trapianto. A livello teorico sembra “la terapia sostitutiva” migliore, ma emotivamente parlando, è un altro mattone da digerire, anche se già non vedevo l'ora di liberarmi dalla dialisi, dai suoi orari, dalla responsabilità, dalla paura delle infezioni. Purtroppo, non c'è un “per-

corso” apposito per i candidati al trapianto e mi sono trovato sballottato in varie zone per tutti gli esami necessari, sprecando tempo ed energia. Se non bastasse, a volte mi sono imbattuto in operatori poco empatici l’incontro con i quali mi lasciava pronto per urlare “MA DEVO SUBIRE UN TRAPIANTO! HA CAPITO? E SE CAPITASSE A LEI?”

I mesi passavano, pure le visite ai due centri trapianti che avevo scelto. Dormivo molto peggio rispetto a prima. In parte per via del fatto che, nonostante la dialisi fosse efficace, non era in grado di depurare l’organismo come un rene, e in parte perché mi sembrava di vivere in un mondo surreale. A cosa andavo incontro?

Così sono arrivato a maggio 2013 ed un’altra novità. Dovevo passare alla dialisi peritoneale automatizzata – in pratica una “macchinetta” che mi faceva più cicli dialitici durante la notte. Da un punto di vista puramente clinico funzionava benissimo, ma quello non era l’unico aspetto importante. La “macchinetta” faceva diversi rumori nelle varie fasi della dialisi. Io, più o meno, li sopportavo, o credevo di sopportarli – ormai non mi ricordavo più cosa voleva dire dormire bene, tra i pensieri ed il prurito uremico che mi faceva impazzire. Mia moglie invece, non riusciva a chiudere occhio; quindi non era facile per noi convivere con questa intrusa. Odiavo sentirmi legato alla macchina, odiavo la corsa contro il tempo per riuscire a completare le ore di dialisi in tempo, odiavo questa malattia che è rimasta senza una causa precisa, odiavo l’incertezza del futuro.

9 dicembre 2013, ore 23.00. Squilla il telefono. So chi è. Dopo tanti mesi nei quali portavo il telefonino giorno e notte, è finita l’attesa. Sto tremando mentre la dottoressa mi chiede “Vuole fare il trapianto?” Vedo mia moglie che trema pure lei; sto per fare un salto nel vuoto – o la va o la spacca. Cerco di farmi calmare dalla voce della dottoressa che mi spiega cosa devo fare. Servono altre quattro ore di dialisi prima di partire, mentre i medici faranno ulteriori test. Nonostante l’agitazione interna, ci focalizziamo sui dettagli pratici – controllare il contenuto del borsone preparato in precedenza, chiudere alcune cose di lavoro, contattare mio cognato che mi accompagnerà al centro trapianti. Devo lasciare mia moglie a casa a spiegare tutto a nostro figlio di sette anni.

Arrivo stravolto al centro trapianti. Mi sento come risucchiato in un vortice, ma i medici mi tranquillizzano. Analisi. Controlli. Firme. Entro in sala operatoria intorno alle 11.00. Ci rimango per circa cinque ore.

Mi sono ritrovato in sala rianimazione, un po’ disorientato, ma non avevo dolore. La gamba destra mi vibrava e gli infermieri mi rassicuravano che era una reazione normale. Avevo tanta sete, ma non mi era permesso bere. Il giorno dopo mi hanno trasferito nel reparto sub-intensivo e finalmente potevo vedere mia moglie. I primi due giorni sono stati caratterizzati dalla stanchezza e dalla debolezza –d’altra parte, ero a digiuno e non riuscivo a dormire in ospedale, però già cominciavo a sentirmi meglio. Il rene funzionava! Il prurito che mi aveva attanagliato era scomparso. Il terzo giorno sono riuscito ad alzarmi in piedi con grande soddisfazione dei medici per i miei progressi.

Dopo nove giorni sono passato in corsia. Se non fosse per il tubo di drenaggio, stavo decisamente meglio. Il rene mi stava liberando di litri di liquidi – tutti i valori si stavano normalizzando. Ho potuto conoscere altri pazienti trapiantati o comunque nefropatici. Conoscere le loro storie mi ha aiutato a sentirmi meno solo, meno diverso. La ferita continuava a “buttare” una quantità impressionante di linfa. Per questo motivo, sono rimasto lì a salutare gli altri pazienti che venivano dimessi. Anche se i medici e gli infermieri erano eccezionali, mi sentivo triste. Sono rimasto in ospedale per Natale, per Capodanno – come si spiega a un bimbo di sette anni che arriverà Babbo Natale, ma non babbo?

Sono tornato a casa il 3 gennaio 2014. Un nuovo anno, una nuova vita. Ero troppo soddisfatto di tornare dalla mia famiglia, alla vita normale. Nonostante il primo mese sia stato una specie di fase di transizione – mi dovevo abituare ai farmaci, ai controlli, modificare la dieta,

fare più movimento – ho fatto tutto molto volentieri. Malgrado le mie preoccupazioni, stavo rinascendo grazie al trapianto.

Ora a quasi un anno di distanza, sono un uomo profondamente cambiato. Psicologicamente sono un altro – è impossibile vivere un'esperienza del genere e non uscirne trasformato. Fisicamente mi sento in forma. Ho seguito alla lettera tutte le indicazioni ricevute. Infatti, ho perso 15 kg e ho un aspetto più sano. Adesso guardo al futuro con ottimismo. Faccio di tutto per stare bene – non solo per me stesso, non solo per mia moglie e mio figlio, ma anche per rispetto di quella persona che morendo, mi ha ridato la vita.