

Prefazione

Nei confronti della dialisi ci sono moltissimi luoghi comuni ed io ho deciso di scrivere questo libro per sfatarne o, meglio, per rettificarne alcuni.

Il primo luogo comune é quello che vede la dialisi come una prigione, dalla quale non si esce che con il trapianto, o col feretro. Io sono il primo ad ammettere che questa immagine corrisponde parzialmente alla verità, nel senso che la capacità di movimento di un paziente in dialisi risulta realmente ridotta, proprio come quella di un recluso in un prigione. Il luogo comune relativo a questa prima caratteristica, non tiene, però, conto degli aspetti positivi della dialisi.

Per prima cosa, la vita stessa senza una funzione renale sufficientemente buona, è impossibile, pertanto il luogo comune dovrebbe almeno menzionare questa funzione “salvavita”: la dialisi consente a persone che, solo qualche decennio fa, avrebbero dovuto essere già morte, di continuare a vivere.

In secondo luogo, e cosa molto più importante, la dialisi restituisce a noi malati d’insufficienza renale cronica, una chiarezza di mente che spesso, come nel mio caso specifico, non sapevamo nemmeno di aver perso!

Io mi sono accorto di quanto il mio cervello fosse stato intossicato, solo dopo un paio di sedute di emodialisi. Nei mesi precedenti ero stato più volte costretto ad abbandonare la formulazione di un progetto di sviluppo al quale stavo lavorando da tempo: credevo di non avere più

l'energia mentale, forse a causa dell'età' (ho quasi settant'anni). Dopo una sola settimana della mia vita da "dializzato", però, iniziai a sentirmi così "bene", che ripresi il progetto e lo portai a termine nel giro di due giorni!

Francamente, quella di scoprire quanto, nei mesi precedenti alla mia entrata in dialisi, la nefropatia di cui soffrivo mi avesse ottenebrato la mente, fu una sensazione di sollievo, quasi di trionfo. Infatti, l'insufficienza renale cronica non ha sintomi percepibili, per lo meno non la mia! Nei mesi precedenti, il solo sintomo era stato un senso quasi costato di spossatezza, ma non lo avevo correlato necessariamente alla mia nefropatia, ma anche al mio stato generale di salute non buono, ed alla mia età, di quasi settant'anni. Il momento faticoso della mia entrata in dialisi, ha, pertanto, costituito per me una vera e propria rinascita intellettuale e fisica.

Il fatto è che le strutture mediche del nostro paese sono molto efficienti nel curare la nostra insufficienza renale, ma lo sono molto meno nel prepararci al tipo di vita che ci aspetta!

Io non so quanti dei pazienti che usufruiscono dei vari servizi nefrologici dei nostri ospedali finiscano, poi, effettivamente in dialisi, ma sono convinto che i medici dovrebbero fare sforzi maggiori e sistematici per aiutarli a conoscere il sentiero che si accingono a calpestare.

E, in questo contesto (sempre secondo me), la cosa da evitare è di dire ad un nefropatico che deve seguire istruzioni mediche come una dieta o fare del moto, o

l'assunzione di medicine, frasi del tipo: "Se non lo fai, finisci in dialisi!": molti di quei pazienti sono, in ogni caso, destinati a finirci veramente in dialisi!!! Usare tale trattamento come uno spauracchio non mi sembra un buon approccio psicologico, soprattutto quando non si fanno sforzi sistematici per far capire al paziente cosa sia veramente la dialisi.

Per tornare al luogo comune della "prigione", esso non rappresenta adeguatamente nemmeno la mobilità nella vita del dializzato: dalla prigione non ci si muove (o, meglio, non si dovrebbe poterlo fare), mentre in dialisi, viaggiare diventa certamente cosa abbastanza complessa, ma non è niente che non si possa risolvere.

Questo libro racconta dell'esperienza dei primi quattordici mesi della mia vita di dializzato: ho, infatti iniziato le mie sedute di emodialisi nel novembre 2009, mentre il mio ritorno dal viaggio in Australia, con il quale concludo il libro, è iniziato a Darwin il 18 gennaio 2011.

In questo periodo sono passato dallo sconforto fatalistico di una vita da inconsapevole "intossicato", ad una vita attuale che io considero normale, che mi ha portato a fare un viaggio di due mesi in Australia. Non solo quella delle grandi città, ma anche quella dell' "outback", abitato essenzialmente da popolazioni aborigene, in due villaggi, rispettivamente di quattrocento e millesettecento abitanti. Nel più grande di questi villaggi, Nguiu, ho anche effettuato due sedute di emodialisi, in condizioni igieniche assolutamente impeccabili.

In questo periodo, ho preso sempre nota di quello che mi passava per la testa durante le sedute di dialisi, usando quel materiale per questo libro.

Il vero soggetto di questo libro, dunque, è costituito dalle “elucubrazioni mentali” di una persona come me, che ha avuto, nel passato, una vita molto intensa e varia, ma che viene ora, costretta a rimanere ferma - a letto o in poltrona - per più di quaranta ore ogni mese. Con l’aggravante di avere nel corpo due enormi aghi bucati, che pompano il suo sangue fuori del suo sistema vascolare, lo portano ad una macchina che lo depura, e glielo restituisce attraverso il secondo ago. E quello di non poter muovere un braccio.

E’ anche la storia di come paure radicate, diffuse (e vere solo parzialmente) si possano superare: la testimonianza di come si possa tornare a far piani per il futuro anche a settant’anni, e di come la vita possa ritornare a sorridere anche a chi, come me, deve essere dializzato ogni volta per quasi quattro ore, e per tre volte alla settimana, per poter (soprav)vivere!

#