

Sindrome nefrosica

Tutte le facce della malattia

Cristian Perna

SINDROME NEFROSICA

Tutte le facce della malattia

Racconto autobiografico

BOOK
SPRINT
E D I Z I O N I

www.booksprintedizioni.it

Copyright © 2017
Cristian Perna
Tutti i diritti riservati

*“La miglior maniera per affrontare una disgrazia
è saper accettare la sua presenza e
saper cogliere tutto il positivo ch’essa può offrire...”*

Prefazione

Ricordare e raccontare un evento della propria vita, ed in particolare modo un evento d'importanza determinante, è un atto di coraggio e pazienza. Raccontando si dà forma a se stessi e alla propria storia, che diventa maggiormente comprensibile a noi e a coloro che ci circondano e ci permette di assumere un nuovo sguardo rispetto all'evento che ha inciso profondamente sul nostro percorso. Riuscire ad arrivare alla narrazione di un fatto traumatico implica, quindi, aver già attraversato la fase più acuta del dolore, che il più delle volte porta a chiudersi in se stessi, ed essere pronti a condividere con altri la propria storia.

Cristian ha avuto il coraggio di guardarsi dentro, di sfidare la malattia, acquisendo un'alfabetizzazione medica che gli ha permesso di guidarci attraverso le sfaccettature della sindrome nefrosica, analizzando la varietà delle terapie e i loro sintomi, l'importanza dell'alimentazione, ma soprattutto raccontandoci la sua storia, il momento più tragico della diagnosi della malattia all'età di due anni, le sue paure, l'ansia dei suoi famigliari, la solitudine forzata, la rabbia incontrollabile, dovuta per lo più ai farmaci assunti.

In questo libro Cristian vuole fare tesoro della sua esperienza per condividerla con tutti coloro che incontrano sulla loro strada la sindrome nefrosica, aiutarli a trovare la chiave per superare gli inevitabili ostacoli e a convivere con la malattia, mantenendo uno sguardo positivo verso il futuro. Nel testo lui stesso sottolinea che ci sono solo due possibilità di fronte alle avversità: arrendersi alla situazione o utilizzare il momento difficile per approfondire la conoscenza di se stessi, continuando a seguire i propri sogni *“La miglior maniera per affrontare una disgrazia è saper accettare la sua presenza e saper cogliere tutto il positivo ch'essa può offrire...”*.

Il suo obiettivo è far conoscere tutto ciò che c'è da sapere su questa malattia, raccontandoci sensazioni, emozioni, attraverso la scrittura, che definisce la rappresentazione grafica di ciò che

prova, ma anche la valvola di sfogo che gli permette di liberarsi dai pensieri che lo assillano.

Ho seguito con affetto e partecipazione il lavoro di Cristian, ho condiviso i suoi ricordi che parlano ancora di paure, d'isolamento e di rabbia, ma ho anche assistito all'elaborazione del tutto, al risveglio positivo, alla definizione di progetti che nascono e crescono proprio dalla sua difficile storia.

La vicenda di Cristian s'intreccia con la mia storia familiare, anche mio figlio è stato vittima della sindrome nefrosica, leggere il libro è stato come ripercorrere un cammino accidentato, ma per fortuna la vita di mio figlio è serena.

Prof.ssa Rita Banfi

Introduzione

Non mi definisco uno scrittore, non ho tanto meno le competenze per definirmi tale, o addirittura un filosofo, letterato o narratore...

Dunque voi vi chiederete: «Allora perché scrivi un libro?», «Con quali capacità?». La risposta a queste domande è racchiusa nel credo che la scrittura, o meglio, lo scritto, acquisisca un determinato livello di successo da essere giustificato dalla misura in cui si riesce a trasmettere il significato del suo messaggio. Il tutto accompagnato dal saper fare provare al lettore le stesse emozioni che colui che narra prova o cerca di trasmettere.

Per riuscire al meglio in questo intento non c'è bisogno di una laurea in Scienze Letterarie e delle Comunicazioni o anni di studi alle spalle... bensì, bisogna essere in grado di rilassarsi, respirare profondamente e trasformare in parole tutto quello che si sente dentro attraverso l'oscillare ondeggiante del polso, con una stilo, o il digitare dei pulsanti sulla tastiera!

Se noi tutti ci aprissimo molto più spesso sarebbe un toccasana per la nostra salute mentale, proprio come una tisana di tè verde o uno di quei centrifugati tipo aloe vera, succo di melagrano, frutti di bosco: usati per purificare il nostro corpo.

Anche la mente ha bisogno di una valvola di sfogo, di un qualsiasi mezzo che possa, almeno per qualche momento, distoglierla dalle avversità che la quotidianità o comunque la vita in sé può offrire: lo stress da lavoro, preoccuparsi di prendersi cura dei bambini, lo svolgersi dei lavori domestici, il marito che lascia i calzini in salotto e la moglie che dopo una giornata di lavoro ti pone dinnanzi un "invitantissimo" piatto di verdure lesse e scondite dichiarando che d'ora in poi si seguirà un nuovo regime alimentare più salutare, lo studio o la manifestazione di problemi molto più seri e gravi come la morte di un proprio caro, insorgenza di malattie, perdita del lavoro...

Ma “svuotare” la mente da tutti questi temporali non è semplice, non esiste una tisana, e non sempre tutti sono disposti ad ascoltarci, o non sempre troviamo le parole per esprimere le nostre frustrazioni.

A volte siamo proprio noi stessi a non dare ossigeno ai nostri pensieri perché abbiamo il pregiudizio di non essere compresi e venire giudicati, derisi o condannati ad avere poi assegnato un titolo spiacevole.

Tanti, quindi, optano per un supporto psicologico da parte d'un professionista: quest'ultimo è un perfetto estraneo, potrei raccontargli anche le cose più intime e riservate di me stesso che tanto, data la sua professione, non potrà imbarazzarmi o comunque influire in alcun modo sulla mia vita sociale.

C'è solo un “irrilevante” problema, questo mezzo di sfogo, direttamente proporzionale alla sua qualità, grava sulle tasche del portafoglio, e non tutti hanno la possibilità economica di sostenere periodicamente questo tipo di spesa. (Precisiamo comunque che molte strutture ospedaliere offrono servizi di supporto psicologico a titolo quasi gratuito o comunque a cifre irrisorie).

Diverse persone hanno trovato, ognuna che faccia a caso loro, il proprio metodo di sfogo; nell'ambito della salute e dallo sport c'è chi si fa quelle due o tre orette in palestra, c'è chi prima di andare a lavoro, svegliandosi molto prima, anche se fuori ci sono -7°, fa footing, c'è chi si cimenta nell'apprendimento di nuove ricette e chi si dà all'arte del cake design.

Ogni individuo, date le sue passioni, hobbies, ore libere, ecc., deve trovare quel momento dedicato esclusivamente a se stesso per poter staccare la spina, non è egoismo o menefreghismo, anzi, è proprio la risposta al bisogno di stare bene noi stessi affinché possiamo dare il massimo di ciò di cui disponiamo per poter vivere in un insieme, in gruppo, e poter aiutare il prossimo dando il cento per cento di noi stessi.

Se non fossimo noi i primi a stare bene con la nostra persona, come possiamo pretendere di aiutare gli altri? Capite, quindi, che ritagliarsi degli attimi di solitudine o comunque dedicati ad attività rivolte alla cura di sé, non sono momenti privati alle proprie prole e alla propria compagnia, amici o famigliari, ma una bella boccata d'aria per poter continuare l'arduo cammino della vita e andare avanti.

Questo è solo uno dei motivi per cui scrivo questo libro; anche io, come essere umano, ho trovato il mio angolo di rilassamento, la metodica grazie alla quale riesco a svuotare la testa

da tutti (quasi tutti) i problemi che mi assillano: ciò che fa a caso mio è la scrittura. Addirittura, anche lo psicologo psicoterapeuta, Gabriele Lo Iacono, nell'articolo "*Lo studio sperimentale della scrittura autobiografica: la prospettiva di James Pennebaker*"¹, discute di come il descrivere le situazioni difficili della propria vita, cercando di chiarire ciò che si pensa e si prova al riguardo, serve non solo a fare chiarezza in se stessi e a "sfogarsi", come fanno molte persone che tengono un diario, ma può anche migliorare lo stato generale di salute, favorire l'efficienza personale e modificare in senso positivo gli atteggiamenti e le relazioni interpersonali. James Pennebaker ha inaugurato un filone di studi mirati a chiarire gli effetti della scrittura espressiva e i meccanismi psicologici e psicofisiologici che si attivano traducendo in parole traumi ed esperienze stressanti. Per gli amanti della scrittura, potrà essere un'interessante lettura...

È incantevole per me, una volta tramontato il Sole, che dà spazio all'abbagliare della luce di una delle maggiori protagoniste della letteratura (la Luna) accucciarmi serenamente da solo e in tranquillità, donando vita, attraverso il legarsi di più lettere, a testi aventi un solo obiettivo: essere la rappresentazione grafica di ciò che provo nel momento stesso in cui lo scrivo.

Ci sono altre situazioni di cui, peraltro, se non vengono visute in prima persona, è difficile comprendere la vera entità, la loro grandezza, importanza, l'influenza che hanno a livello della vita di tutti i giorni e come possono incidere sulla costruzione del proprio carattere.

Infatti il principale motivo che mi spinge alla realizzazione di questo libro riguarda un lato della mia vita molto particolare... Mi chiamo Cristian e di cognome faccio Perna, sono nato a Milano il 9 novembre del 1998, in un nucleo familiare "abbastanza" stabile, composto da: mamma Maria, una donna dalle mani d'oro (la sua tana è la cucina, quanti piatti deliziosi prepara!); papà si chiama Antonio, essendo proveniente dalla terra di Pulcinella non può che non essere uno spietato tifoso della squadra di calcio "Napoli" la quale, ahimè, non sempre gli regala grandi gioie... a completare la flotta c'è la presenza di ben altri due ragazzi e due ragazze (i miei fratelli maggiori): Imma, Luigi (Gigi), Michele e Lucia. Tra il 2013 e il 2016, con grande gioia, prima Gigi e un anno dopo Imma, e dopo nuovamente

¹ "*Lo studio sperimentale della scrittura autobiografica: la prospettiva di James Pennebaker*" di Gabriele Lo Iacono.

Luigi, mi hanno fatto diventare zio di tre meravigliose perle: Antonio, Maria e Giorgia. Al momento frequento le scuole superiori a indirizzo chimico. Mi piace un sacco leggere e guardare documentari di carattere animalista e naturale, ma la mia più grande passione rimane sempre e comunque la Medicina! Quando sarò grande, vorrei tanto essere un illustrissimo medico, uno di quelli bravi, uno di quelli a cui basta un rapido esame obiettivo per poter estrapolare tesi circa la patologia che affetta il paziente sott'occhio. Tipo un dott. House del 2030. Ah, dimenticavo... nell'agosto del 2001 mi hanno diagnosticato la sindrome nefrosica (SN)!

Se siete giunti a tenere in mano questo libro e siete arrivati a leggere queste pagine, probabilmente saprete già di che cosa sto parlando perché forse, per sfortuna, avrete avuto un'occasione nella vita di avere a che fare con questa malattia. Chissà, magari siete delle madri, dei padri, dei fratelli, degli zii o dei nonni che hanno il proprio figlio, fratello o nipote cui è stata diagnosticata questa strana patologia. Magari voi stessi ne siete i "membri".

Altrimenti, comprensibilissimo, sarete il 90 per cento della popolazione alla quale, appena ode il nome di questa strana patologia, si forma una grandissima nebbia e molta confusione, perché si tratta realmente di una condizione clinica che è molto difficile da diagnosticare (anche da parte di molti medici che non sono del settore nefrologico), e la sua illustrazione è molto povera.

La sindrome nefrosica è entrata a far parte nella mia vita quando avevo solo due anni e da allora ha condizionato ogni singolo giorno della mia esistenza; partendo dalle singole parti della giornata fino alle più importanti decisioni, quali relazioni famigliari, scelta della scuola, scelta se praticare sport e quale tipo, realizzazione di sé, vacanze, alimentazione, *carattere*...

Oltre che essere una spina nel fianco sia per i pazienti che per i medici (perché a volte può essere davvero difficile da "domare"), ed essere anche un qualcosa arduo da comprendere per la grandissima mole di strani meccanismi che vedono come protagonisti i reni, i nefroni, i glomeruli, le proteine, gli ormoni, ecc., è una condizione che porta a dover cambiare alcune delle proprie abitudini in altre; a imparare a conoscersi e sforzarsi, per superare al cento per cento ogni ostacolo, a maturare la mente verso alcuni punti del pensiero fondamentali.