

Una Giornata Mondiale del Rene molto particolare e molto narrativa!

Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche
2019, Vol. 31(2) 124–127

© The Author(s) 2019

Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/0394936219850349

journals.sagepub.com/home/gtn



Gianluigi Canclini¹ e Colturi Carla²

Abstract

A very special and narrative World Kidney Day!

The World Kidney Day (WKD) 2016 in Bormio took place in a primary school, with two classes of the 5th grade. After being introduced by Dr. Colturi, Gianluigi narrated his experience as a kidney patient, dialysed and transplanted. In this contribution, the two authors report the statements collected from some students. The enormous curiosity and the great and heartfelt participation of children confirm - if there were any need - the importance of storytelling and 'literacy' in this health case at any level.

Keywords

WKD, Kidney patient, Children

Introduzione



In occasione della Giornata del Rene 2016, la dr.ssa Carla Colturi del centro di Nefrologia e Dialisi dell'ASST Valtellina e Alto Lario mi ha proposto di esporre la mia testimonianza di paziente dializzato in una scuola primaria del territorio (Bormio), coinvolgendo due classi di bambini della quinta elementare. Dopo una breve lezione impartita dalla dr.ssa riguardante

il funzionamento fisiologico del rene e della prevenzione dell'insufficienza renale anche in età pediatrica, abbiamo lasciato libero sfogo all'innocente curiosità dei bambini (figure 1 e 2).

Devo ammettere il mio pregresso scetticismo che mi poneva in dubbio sull'efficacia del messaggio che avrei trasmesso confrontandomi con loro. Ho dovuto subito ravvedermi constatando la grande curiosità nonché la loro enorme partecipazione nei miei molteplici domande in merito alla vita in dialisi e alla malattia stessa.

Ho percepito lo stupore e l'empatico sentimento di vicinanza di questi bambini quando ho spiegato che, nonostante la giovane età (29 anni), mi sottoponevo già da 5 anni al trattamento emodialitico tri-settimanale e che avessi già ricevuto il *dono del trapianto*, anche se fallito.

L'esperienza vissuta con questi bambini pone un lume di speranza verso le nuove generazioni, interessate e attente alle difficoltà dell'altro, e soprattutto aperte nel percepire il tema della donazione di organi.

Gianluigi.

La parola agli allievi delle 5° elementari

Sara: Mi ha colpito la giornata dei reni perché non pensavo che nel nostro corpo erano una cosa così importante e mi ha colpito la storia del ragazzo che c'era con noi. Non pensavo che se non avevi i reni non potevi bere più di mezzo litro d'acqua. I reni sono come dei fagioli Borlotti, ma quando questo fagiolo secca, si deve andare in dialisi. Gianluigi è in dialisi da cinque anni e non pensavo che gli aghi erano così lunghi e che Gianluigi quando gli mettono gli aghi non "fiata". Nel cartellone che ci

¹Paziente dializzato presso la ASST Valtellina e Alto Lario, Italy

²Direttore UOC Nefrologia e Dialisi ASST Valtellina e Alto Lario, Italy

Corrispondenza:

Carla Colturi, Direttore UOC Nefrologia e Dialisi ASST Valtellina e Alto Lario, Sondrio, Italy.

E-mail: Dott.ssacarla.colhuri@asst-val.it

ha dato ci sono raffigurati due fagioli con i bambini della dialisi di Sondalo che sono malati di reni. Nella data del 10 marzo tutte le persone possono andare a Sondalo nel secondo padiglione a fare l'esame delle urine e la pressione. Gianluigi ci ha raccontato che durante la dialisi legge un libro o si stufa. Un bambino ha fatto la pipì nel barattolo e abbiamo fatto il test: il test si fa con una stecca di vari colori e dal colore che diventa si capisce se è malato di reni. Mi hanno misurato la pressione e quella dei bambini è tra i 50 e gli 85.

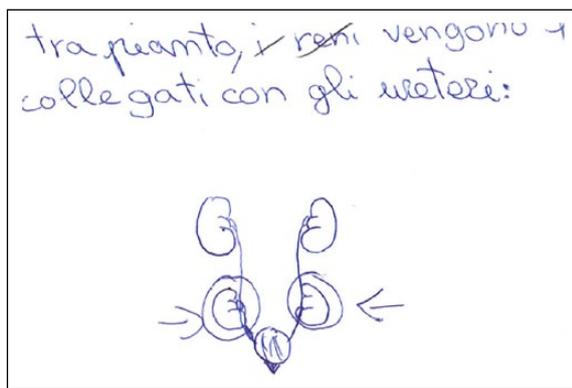


Figura 1. Rappresentazione grafica del trapianto di rene secondo B.

Benedetta: E' stato bellissimo, ho scoperto migliaia di cose, ma quella che mi ha colpito di più è stata quella che Gianluigi si cura da cinque anni e fa la dialisi un giorno sì e un giorno no e anche che si può nascere già con i reni non funzionanti.

Davide M: A me è interessata la parte dove Gianluigi ha parlato della sua vita, come quanto doveva bere al giorno e che se mangiava si portava dietro 3 o 4 Kg perchè i reni non funzionano più.

Matteo: Mi ha stupito che Gianluigi deve fare la dialisi di 3 ore. Lui può bere solo 0.5 litri di acqua al giorno; io non riuscirei mai!

Silvio: Mi ha colpito che se i reni si ammalano bisogna andare 3 giorni alla settimana in ospedale.

Vittoria: E' molto strano che una persona malata di reni non possa urinare e che non c'è una dieta per non ammalarsi di reni.

Cesare: Mi ha stupito che i reni hanno più funzioni e che la dialisi dura 4 ore e va fatta ogni due giorni.

Manuel: Mi ha colpito la dialisi che dura 3 ore e pulisce il sangue e che si può donare i reni anche da vivi.

Daniele: Mi è piaciuto, mi sono stupito a vedere l'esame delle urine, ho imparato molte cose sui reni.

Maide

In verità mi è piaciuto tutto ma soprattutto la storia di Gianluigi, che deve fare la dialisi ^{quasi} tutti i giorni, (3 volte alla settimana).

Durante la dialisi Gianluigi ci ha raccontato che si può leggere un libro, guardare la televisione, o come la maggior parte delle volte dormire. Ci ha fatto sentire sul suo braccio una specie di tubicino che vibra tutto.

È stata una bellissima lezione sui RENI.

Figura 2. Il pensiero di Maide sull'incontro con Carla e Gianluigi.

- Maryanne:** E' stato interessante quando Gianluigi ha raccontato la sua poco piacevole esperienza. Mi è piaciuto anche quando ci ha fatto vedere la foto della dialisi.
- Davide F:** Una cosa che mi ha colpito ieri è com'è la vita di uno malato di reni. E pensare di avere quella malattia ti fa un po' impressione. E mi ha interessato cosa succede se ti ammali di reni.
- Greta:** Mi ha colpito quanto bisogna stare attenti con i reni e quando Gianluigi ci ha raccontato la sua vita.
- Leonardo:** Io mi sono impressionato che con l'urina riesci a ricavare così tanti dati e mi è piaciuta molto questa esperienza.
- Marta:** Ieri mi ha colpito che si può fare il trapianto dei reni. Io non sapevo niente sui reni ed è stato interessante.
- Laura:** Sui reni sapevo molto poco ma grazie all'intervento dei reni ho scoperto molto. Non mi aspettavo che per tre giorni alla settimana e che per ogni giorno tre ore: molto tempo bisogna fare la dialisi che non sapevo neanche cos'era.
- Gabriele:** E' una fortuna che è potuto venire questo paziente che faceva la dialisi! Mi ha stupito la sua età perchè fare la dialisi a 29 anni non è una cosa molto piacevole! Mi ha stupito che aveva questo macchinario nel braccio che vibrava tutto e che gli pompava il sangue.
- Sara:** Mi ha stupito che Gianluigi era così giovane e non sapevo che i reni avevano questa grande importanza e mi ha interessato scoprirlo.
- Matteo:** Mi ha stupito che una persona già dalla nascita può avere una malattia ai reni che la costringe a fare la dialisi e poi l'importanza dei reni: non sapevo che erano così importanti! Di sicuro deve fare una vita molto sacrificata una persona che deve fare la dialisi, non può mangiare certe cose e bere, non può andare neanche al mare per la pressione probabilmente... Quante cose la malattia ai reni può intaccare!
- Marianna:** Mi ha colpito che Gianluigi continua ad andare a fare la dialisi e aspetta qualcuno che muore...
- Tommaso:** Mi ha stupito che i reni c'entrano con il diabete perchè quello che produce il pancreas supera il 100 e quando non c'è l'insulina, questo danneggia i reni. Pensavo che il rene serviva solo per la pipì, invece serve per un sacco di cose!
- Silvia:** Mi ha colpito che i globuli rossi si formano dopo 21 giorni.
- Vittoria:** Secondo me Gianluigi fa una vita davvero dura perchè nascere già con un problema ai reni non è... è stato sfortunato anche per il trapianto che non è andato bene. Noi possiamo andare a controllarci ogni due mesi o andare subito se c'è qualche problema.
- Frida:** Ho scoperto cose nuove che mio zio e la mia bisnonna non mi hanno raccontato tipo i "gongoloni" che Gianluigi aveva sul braccio e anche le ore che fanno di dialisi. Io pensavo un'ora, un'oretta! Pensavo che quando erano in dialisi, loro erano morti perchè gli levavano il sangue e dopo glielo rimettevano, invece no.
- Luca:** Io ho misurato la pressione.
- Pietro:** A me ha stupito che i reni sono organi così complicati che non si può fare un rene artificiale: di tanti organi si fanno quelli artificiali, ma del rene no. Mi ha stupito... E poi pensavo che i reni avevano la funzione di farci fare la pipì solo, invece no...
- Glaucio:** Mi è rimasta impressa la fistola.
- Nicole:** A me ha colpito che di solito la gente spera che la gente non muore, invece...
- Giuseppe:** Mi è piaciuto perchè non sapevo che il rene era così complicato. Mi ricordo che il rene è collegato molto al cuore e se il rene si ammala, si ammala anche il cuore.
- Karol:** Mi è piaciuto tutto. Ho scoperto tante cose.
- Alessia:** Mi ha impressionato come si fa a misurare la pressione con la pipì...che dalla pipì si capiscono tante cose...
- Lucia:** Mi ha misurato la pressione. Era giusta. Un signore era malato (questa bambina che è seguita dal sostegno era disperata perchè Gianluigi è malato).
- Mattia:** L'incontro con la nefrologa e con Gianluigi è stato petaloso perchè ho scoperto cose nuove e ora so cosa sono quei due fagioli che vedo nel mio modellino del corpo umano. Non pensavo che i reni avessero così tanti ruoli e così importanti! Ma soprattutto non pensavo che i reni se ammalati causassero così tanti problemi!
- Lorenzo B:** Secondo me è stato molto interessante, soprattutto la parte del trapianto. Devo dire che il signor Gianluigi è stato coraggioso a parlare del suo problema ai reni.
- Letizia:** L'incontro con Carla e Gianluigi è stato molto bello, soprattutto quando Gianluigi

- ha parlato. Mi ha colpito quando Gianluigi ha parlato della sua vita e della dialisi. La dialisi mi ha colpito perchè è una cosa bruttissima, ti porta via tempo e fa malissimo. Mi ha colpito quando abbiamo fatto il test delle urine perchè da poco si può capire tanto.
- Pietro:** Secondo me è stato bello perchè ho scoperto che il rene è un organo molto importante e se non funziona puoi morire, però si può rimediare con la dialisi o il trapianto.
- Giada:** Mi hanno colpito le informazioni che mi ha fornito, tipo che per essere in forma il giro vita delle femmine non deve superare 88, dei maschi 102. Tutte le informazioni che mi ha dato mi serviranno per non ammalarmi di reni.
- Federico:** A me l'incontro mi è piaciuto.
- Giulia:** L'incontro con Carla è stato bello perchè non era noioso e c'erano immagini ed esempi. Gianluigi è stato bravo a venire a scuola a parlare della sua malattia. Si è capito più in fretta Gianluigi perchè lui la vive, non come Carla che è una nefrologa, vede pazienti, ma non vive questa malattia.
- Michele:** Martedì mi ha stupito che i reni aiutano alla formazione dei globuli rossi. E che Gianluigi per vivere deve fare la dialisi tre volte alla settimana tre ore. E' stata una bella esperienza.
- Sofia:** Secondo me è stato emozionante, ma anche strano che Gianluigi fa la dialisi così tante volte. Io non sapevo che i reni erano a forma di fagiolo. Non sapevo che si potevano donare i reni.
- Stefano:** A me mi è piaciuto l'incontro con Carla e con Gianluigi perchè ci hanno spiegato molto bene. E' stato anche utile per prevenire di andare in dialisi.
- Alfredo:** Mi è sembrato interessante. Mi è piaciuto quando Gianluigi ci ha parlato della sua vita.
- Marta:** Quello che mi ha impressionato è che chi è ammalato ai reni non fa neanche una goccia di pipì...ma dopo Gianluigi ci ha spiegato quando andava a fare la dialisi cosa fa di solito. E' stata un'esperienza positiva.
- Cecilia:** Mi è piaciuto molto perchè in modo semplice ci ha spiegato molto e ho capito delle cose che in classe non avrei capito.
- Carlotta:** E' stato bellissimo. Ho imparato molte cose sui reni. Le diapositive erano bellissime. Mi è piaciuto soprattutto quello che ha raccontato Gianluigi.

Dichiarazione di assenza di conflitto di interessi

Gli Autori dichiarano di non avere conflitti di interessi.

Finanziamenti

Gli Autori dichiarano di non aver ricevuto finanziamenti specifici da qualsiasi ente nei settori pubblico, privato o senza fini di lucro.