

# VOCI DA DENTRO

## FOTOLIBRO EMOZIONALE



XVII Convegno  
Gruppo di Studio di Dialisi Peritoneale  
Montecatini Terme, 20-22 marzo 2014

Gli  
ori

**VOCI DA DENTRO**  
**FOTOLIBRO EMOZIONALE**



Volume realizzato in occasione del  
XVII Convegno  
Gruppo di Studio di Dialisi Peritoneale  
Montecatini Terme, 20-22 marzo 2014

Il cammino comincia  
dalla conoscenza,  
ti incontri e poi si va per la stessa strada.  
A Roberta Marcon  
e a tutti coloro  
che hanno camminato con noi.

interamente finanziato dalla



a cura di  
Claudia Del Corso e Simona Arcangeli

*Ringraziamenti*

Un particolare ringraziamento a Eleonora, Corinna,  
Walter, Alba e Grazia che ci hanno supportato  
durante questi mesi di lungo lavoro

*Realizzazione*

Gli Ori, Pistoia

*Illustrazioni*

Enrico Guerrini

*Impianti e stampa*

Bandecchi & Vivaldi, Pontedera

© Copyright 2014  
per l'edizione Gli Ori  
per i testi, le foto e i disegni gli autori  
ISBN 978-88-7336-537-2  
[www.gliori.it](http://www.gliori.it)

Fra i molteplici ambiti di intervento della Fondazione, il settore della salute pubblica e della medicina preventiva e riabilitativa, riveste da sempre un ruolo di grande rilievo.

Nell'ambito di questa linea di intervento, nella convinzione che un ambiente non necessariamente ospedaliero possa alleviare psicologicamente ed emotivamente l'esperienza terapeutica umanizzando le procedure mediche, con vivo interesse verso questa tematica, la Fondazione ha deciso di patrocinare il *XVII Convegno Gruppo di Studio di Dialisi Peritoneale* e di finanziare la realizzazione del volume *Voci da dentro. Fotolibro emozionale* a cura di Claudia Del Corso e Simona Arcangeli.

Il testo raccoglie le personali esperienze di pazienti, familiari, medici e operatori che si confrontano ogni giorno con la dialisi peritoneale, metodica che consente di seguire la terapia nell'intimità domestica, circondati dall'affetto della propria famiglia, permettendo al paziente di svolgere le attività sociali e lavorative in autonomia, nel rispetto delle proprie abitudini.

La finalità del testo è che le testimonianze in esso contenute, possano essere di incoraggiamento, educazione e sostegno per chi si trova a vivere situazioni analoghe e non conosce le potenzialità di questa innovativa metodologia.

Non resta che ringraziare chi ha lavorato alla realizzazione del volume in questione e coloro che si dedicano a questo servizio, auspicando che molti ne traggano vantaggio.

Ivano Paci  
*Presidente*  
*Fondazione Cassa di Risparmio*  
*di Pistoia e Pescia*

Quando ci si sofferma, da medici che curano ammalati cronici, sulla storia non solo clinica ma di vita di ognuno dei nostri pazienti, allora la mente si affolla di tanti ricordi. Ricordi piacevoli, di sfortuna, di gioia, di delusione, di amicizia, di sofferenza, di festa, di amarezza, di pazienza, di forza, di simpatia, di pianto. Ricordi di persone con cui abbiamo condiviso anni della nostra vita con impegno, partecipazione, spesso con empatia. Questa raccolta di storie dei nostri pazienti racconta dei loro stati d'animo, delle debolezze e del coraggio. La dedichiamo a loro, a Roberta ed a tutti quelli che come Lei, nell'attività professionale giornaliera, si arricchiscono di questa carica emozionale e con entusiasmo e passione la trasmettono agli altri.

Roberto Corciulo  
*Presidente del Comitato Scientifico  
del XVII Convegno del GdS Dialisi Peritoneale  
Coordinatore Nazionale GdS Dialisi Peritoneale  
Società Nazionale di Nefrologia*

Secondo i Greci, la dea più potente dell'Universo era Anake: la necessità. Era lei a tessere l'inesorabile tela del destino, cui doveva piegarsi persino Zeus.

Da tempo volevo raccontare le storie in cui quotidianamente ci imbattiamo, storie di persone che, spesso improvvisamente, hanno dovuto affrontare la "necessità" di vivere in dialisi, condizione che cambia la loro vita.

Non essendo una scrittrice ho pensato di lasciare la parola a chi certe storie le ha vissute in prima persona e ho qui raccolto racconti di fatti e persone, pensieri ed emozioni, senza un ordine cronologico e geografico.

La lettura di questi testi mette in luce quanto sia possibile oltrepassare le difficoltà, trasformare il dolore in forza, ritrovare il gusto di vivere e la capacità di reagire per noi stessi e per gli altri, contrastando un intreccio di circostanze cui forse è possibile sfuggire.

Attraverso queste "parole" si capisce l'importanza e il valore della corretta comunicazione, della relazione di fiducia fra paziente e le figure sanitarie di riferimento, si intuisce quanto il soddisfare i bisogni informativi e sostenere il disagio psicologico siano aspetti fondamentali nella gestione del percorso di cura e sull'efficacia delle terapie stesse.

Ringrazio tutti coloro che con le loro storie e i loro pensieri hanno contribuito a una informazione più completa e obiettiva e la Fondazione Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia che ci ha dato la possibilità di diffonderla.

Un doveroso e sincero ringraziamento a Simona Arcangeli, mia preziosa compagna di viaggio

Claudia del Corso  
*Presidente locale del  
XVII Convegno Nazionale GdS  
Dialisi Peritoneale*

C'è chi si gode la vita, c'è  
chi la soffre, invece noi la  
combattiamo  
Antico detto degli urea siberiani

## NON MI SENTO MALATA

La mia storia, credo non comune, inizia nel marzo del 1981, quando ero appena una bambina di 11 anni.

Per puro caso mi accorgo che la mia "pipì" non è normale, ma ha un colore alquanto scuro, come il caffè!

La mia mamma mi porta subito dal medico, il quale diagnostica una nefrite.

Di lì a poco nella mia vita entra un'ospite molto sgradita che non mi abbandonerà mai più: l'insufficienza renale cronica.

Qualche mese dopo ero già in emodialisi presso l'ospedale pediatrico Meyer di Firenze. Lì ho trascorso tutti gli anni della mia adolescenza!

A breve, fortunatamente, ho potuto fare un trapianto. Che bello!!!! ...purtroppo non funzionava molto bene, ed ero sempre avanti e indietro a Bruxelles, perché è lì che lo avevo effettuato.

Il rene non va più, quindi, espianto. Emodialisi per altri lunghi 5 anni, sempre al Meyer.

Nel 1990 finalmente arriva la chiamata tanto attesa, così insieme alla mia famiglia e al mio fidanzato, voliamo di nuovo a Bruxelles. Il rene è perfetto e compatibilità altissima, tanto è vero che la mia vita torna quella di una persona sana.

Durante il periodo del trapianto mi sposo e allargo la famiglia, ho un bambino meraviglioso... sano...!

Passa il tempo e il mio rene pian piano si deteriora e va tolto.

Comincio di nuovo la dialisi, questa volta per fortuna mi propongono un'alternativa all'emodialisi: la dialisi peritoneale.

Facendo la dialisi a casa, la mia vita scorre abbastanza tranquilla.

Di problemi ce ne sono stati e ce ne saranno, ma con l'aiuto della mia cara dottoressa e di tutti gli infermieri, pian piano li ho superati e li supererò.

L'insufficienza renale è una malattia che non ti abbandona per tutta la vita, sono più di 30 anni che ci conviviamo!

Con la dialisi peritoneale però non mi sento malata!!!!

Una vostra affezionata paziente

