

RESEARCH ARTICLE

# Comunicare la Malattia Renale Cronica

Rosa Maria De Santo<sup>1</sup>

<sup>1</sup> SIPGI – Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Gestaltica Integrata

## ABSTRACT

In the last sixty years chronic kidney disease has emerged as a life-threatening problem with a mortality comparable to that of cancer in spite of the fact that dialysis and transplantation represent effective strategies to grant decades of life to persons who have lost their kidney function. Receiving a diagnosis of chronic kidney disease is immediately perceived as a long lasting disease with many losses and dependencies and generally associated with a poor quality of life. The support of chronic kidney disease patients starts at the time of the breaking the bad news and is needed life long, thus communication between patients and their caring teams is central. A patient-centered strategy is mandatory. Listening them, making time to understand their histories and to learn from their experience is the base on which the carer outlines the trajectory of the disease. Generating and supporting hope is an effective strategy having in mind that, as Thomas Aquinas said in the 13<sup>th</sup> century, to instill hope there must be, although minimal, possibility of success. The possibility is not zero as shown by the reported history of Professor Robin A.J. Eady who discovered albumin in his urine at age of nine years, and subsequently received dialysis and a transplant for more than 50 years and at the same time developed a successful academic career as dermatologist. The complexity of the process in meeting patient's needs is evident and requires knowledge and respect for patient's goals. Building with the patient a strong relationship is a *sine qua non*.

## KEYWORDS

**CKD, dialysis, transplantation, patient-centered strategy, breaking bad news, narrative medicine, listening the patient, making time, outlining trajectories of disease, patient's goals, carer-patients relationship, embracing the complexity.**

## ABSTRACT IN ITALIANO

Negli ultimi sessant'anni la malattia renale cronica è emersa come un problema potenzialmente letale con una mortalità paragonabile a quella del cancro nonostante dialisi e trapianto rappresentino strategie efficaci per concedere decenni di vita a persone che hanno perso la loro funzione renale. La diagnosi di malattia renale cronica è immediatamente percepita come una malattia di lunga durata con molte perdite e dipendenze, generalmente associata a una scarsa qualità della vita. Il supporto dei pazienti affetti da malattia renale cronica inizia al momento della diagnosi ed è necessario per tutta la vita, quindi la comunicazione tra i pazienti ed il team di cura è centrale. Una strategia centrata sul paziente è obbligatoria. Ascoltarli, trovare il tempo per capire le loro storie e imparare dalla loro esperienza è la base su cui chi assiste traccia la traiettoria della malattia. Generare e sostenere la speranza è una strategia efficace avendo in mente che, come disse Tommaso d'Aquino nel 13° secolo, per instillare la speranza ci deve essere, anche se minima, possibilità di successo. La possibilità non è zero, come dimostrato dalla storia riportata del Professor Robin A.J. Eady che ha scoperto l'albumina nelle sue urine all'età di nove anni, successivamente per più di 50 anni ha ricevuto la dialisi ed un trapianto ed allo stesso tempo ha sviluppato una carriera accademica di successo come dermatologo. La complessità del processo nel soddisfare i bisogni del paziente è evidente e richiede conoscenza e rispetto per gli obiettivi del paziente. Costruire con il paziente una relazione forte è *conditio sine qua non*.

## PAROLE CHIAVE

**dialisi, trapianto, strategia centrata sul paziente, cattive notizie, medicina narrativa, ascolto del paziente, tempo, traiettorie di malattia, obiettivi del paziente, relazione carer - pazienti, complessità.**



### Citation

De Santo R. M. (2019).  
Comunicare la Malattia Renale Cronica  
Phenomena Journal, 1, 25-36.  
<https://doi.org/10.32069/pj.2019.1.30>

### Direttore scientifico

Raffaele Sperandio

### Supervisore scientifico

Valeria Cioffi

### Journal manager

Enrico Moretto

### Contatta l'autore

Rosa Maria De Santo  
[bluetoblue@libero.it](mailto:bluetoblue@libero.it)

**Ricevuto:** 17 aprile 2019

**Accettato:** 11 maggio 2019

**Publicato:** 08 giugno 2019

## Introduzione

Un editoriale di Lancet - “*What is health? The ability to adapt*” - analizza in maniera stringata le definizioni di salute, sofferenza e malattia [1]. E partendo dalla definizione di salute dell’Organizzazione Mondiale della Sanità le rigetta. La salute non è identificata come “uno stato di completo benessere fisico, mentale sociale”; o come “mera assenza di malattia o infermità”. Sono definizioni datate, figlie della conoscenza del tempo in cui sono state formulate. Nell’era delle scienze omiche, in un’epoca in cui è diventato evidente che la salute di ogni singolo individuo è in relazione ai cambiamenti di “salute del sistema terra” le metodologie di giudizio devono cambiare. La sofferenza stessa appare come un qualcosa di non scientifico, poco definito, fuori moda dal momento che la tecnologia attuale si dimostra capace di rimuovere molte delle sue componenti. Inoltre un singolo medico è oggi incapace di influenzare gli effetti complessi della malattia. Si avverte la necessità del ritorno a Canguilhem che nel 1943 in *Normale e Patologico* [2] aveva negato la possibilità di definire lo stato di salute e malattia basandosi sulle analisi di laboratorio e sulla statistica. Cioè la salute non è una entità fissa e non dipende dal medico. Quest’ultimo ha il compito di accompagnare la persona nelle circostanze in cui si trova, cioè introdurlo ad una medicina personalizzata, facendogli da partner nel cercare soluzioni ai suoi bisogni. Adattamento sembra la parola più appropriata, più giusta per definire la posizione del paziente verso la malattia. D’altra parte Hans-Georg Gadamer in *Dove si nasconde la salute* (1994) aveva scritto che la figura del medico nell’immaginario collettivo non è quella di uno scienziato ma una figura più vicina ad un artista e che la stessa salute non è un prodotto del medico anche se l’opera del medico prende forma e si concretizza nel confronto col pianeta salute della singola persona [3]. Grieco e Lingiardi nella prefazione dell’opera di Gadamer scrivono che “nella medicina il piano della relazione medico-paziente rappresenta un aspetto determinante della sua competenza clinica. [...] il colloquio clinico nella sua accezione più ampia costituisce l’elemento su cui fondare una relazione in cui la cronaca della patologia possa tener conto del vissuto soggettivo, delle emozioni e delle difese psichiche” [3, p. XV].

## Obiettivo

Con il presente lavoro ci proponiamo di offrire una panoramica sulle problematiche aperte dalla comunicazione di Malattia Renale Cronica e di come debba essere parte integrante delle abilità specialistiche del Nefrologo. Una componente irrinunciabile delle sue capacità.

## Breaking bad news

Cosa è una cattiva notizia? Per Buckman è “quella notizia che altera drammaticamente e negativamente le prospettive future del paziente”, e che è “tanto più cattiva quanto più ampia è la differenza fra le aspettative del paziente (incluse le ambizioni

e i progetti) e la realtà clinica della situazione” [4, p.13]. Ptacek associa la cattiva notizia alla speranza. La cattiva notizia si configura pertanto in “situazioni nelle quali vi è una sensazione di assenza di speranza, una minaccia al benessere mentale o fisico di una persona, un rischio di sconvolgimento di uno stile di vita consolidato, o comunque un messaggio che conferisce a un individuo una minor possibilità di scelta nella vita” [5, p. 496]. Vi sono diversi modelli per comunicare le cattive notizie frutto di complesse interazioni tra area geografica di appartenenza, cultura, valori e credo condivisi, modalità assistenziali ed assicurative nonché formative individuali [6]. Nei paesi mediterranei di cultura latina si è attestato il modello della non-comunicazione, mentre negli Stati Uniti, Canada e Nord Europa vige il modello della comunicazione completa. Infine si sta lentamente affermando il modello della comunicazione personalizzata.

### **La Malattia Renale Cronica (MRC)**

Sono disponibile diverse definizioni di Malattia Renale Cronica e hanno gradi di complessità diversi a seconda del target. La definizione della Mayo Clinic per i pazienti recita: “La malattia renale cronica, detta anche insufficienza renale cronica, descrive la graduale perdita della funzione renale. I reni filtrano le sostanze tossiche e i fluidi in eccesso nel suo sangue che poi sono escreti nell’urina. Negli stadi avanzati della malattia renale cronica si raggiungono livelli pericolosi di fluidi, elettroliti e sostanze tossiche. Nei primi stadi della malattia renale si hanno pochi segni o sintomi e la malattia renale non diventa manifesta fino a quando la funzione renale non è significativamente ridotta. Il trattamento della malattia renale cronica si focalizza sul rallentamento della progressione del danno renale, di solito controllando le cause. La malattia renale può progredire e diventare insufficienza renale terminale che diventa fatale senza la dialisi ed il trapianto” [7].

Per Mazzoni, Laghi e Cicognani “la Malattia Renale Cronica è un quadro clinico caratterizzato dalla progressiva ed irreversibile riduzione della funzione renale (funzione di eliminazione), con accumulo nel sangue di quelle sostanze tossiche, che normalmente vengono eliminate attraverso il rene, chiamate tossine uremiche, e incapacità a mantenere gli equilibri idroelettrolitici e di funzione ormonale (renina, eritropoietina, alterazione vitamina D)” [8, p.5].

Una definizione per specialisti formulata dal gruppo di El Nahas afferma “la Malattia Renale Cronica è definita come lesione renale o perdita della filtrazione glomerulare al di sotto di 60/ml/min per 1.73 metri quadrati di superficie corporea per tre mesi o più, indipendentemente dalla causa” [9, p.907]. È classificata dalle linee in cinque stadi di crescente gravità, dove lo stadio 5 corrisponde alla terapia sostitutiva dialitica o al trapianto di rene. Questa classificazione però ha delle limitazioni perché include anche pazienti con microalbuminuria tra quelli con MRC ed etichettando un lieve ma stabile danno renale come Malattia Renale Cronica, non discrimina tra perdita di funzione renale dipendente dall’età e Malattia Renale Cronica da malattia progressiva. La Malattia Renale Cronica è un problema di salute pubblica. La sua prevalenza

è stimata nell'8-16% in tutto il mondo [10]. In Italia la prevalenza è del 6,3%. I principali fattori di rischio sono età avanzata, ipertensione arteriosa, obesità, diabete mellito, malattia cardiovascolare, fumo [11]. Inoltre un studio di Gambaro et al. del 2010 ha stimato che 1 individuo ogni 7 (13%) nella popolazione adulta italiana ha un grado d'insufficienza renale moderata [12].

**Identificazione, prevenzione e gestione della malattia renale cronica nell'adulto. Linea Guida 23. Quesito 28: Quali informazioni, istruzioni e supporto è necessario fornire ai soggetti affetti da MRC e ai loro familiari per comprendere e affrontare la diagnosi, il trattamento e gli esiti della malattia?**

La Linea Guida evidenzia come “non esistano studi in letteratura che abbiano analizzato l'impatto di informazione, istruzione o supporto sui soggetti ai primi stadi della MRC, né sui sistemi di supporto per i familiari di soggetti affetti da MRC. Gli studi inerenti gli interventi didattici sono stati condotti su pazienti a uno stadio avanzato della malattia, prima di iniziare la dialisi. Come *outcome* sono stati vagliati: la qualità della vita, la *compliance* al trattamento e la preparazione alla terapia ESRD (organizzazione dell'accesso alla dialisi, vaccinazioni anti-epatite, problemi emozionali relativi all'inizio della dialisi, scelta della modalità di dialisi)” [13, p.120]. Per una cura centrata sulla persona si fa pertanto riferimento alle raccomandazioni del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) per le quali: “Il trattamento e l'assistenza dovrebbero tenere conto delle esigenze e delle preferenze delle persone. [...] Le persone con malattia renale cronica dovrebbero avere l'opportunità di prendere decisioni informate in merito alla cura e al trattamento, in collaborazione con i propri operatori sanitari. [...] Una buona comunicazione tra operatori sanitari e pazienti è essenziale. Dovrebbe essere supportata da informazioni scritte basate sull'evidenza adattate ai bisogni della persona. Il trattamento e la cura, e le informazioni che vengono fornite a riguardo alle persone, dovrebbero essere culturalmente appropriati. [...] Se la persona è d'accordo, le famiglie e gli assistenti dovrebbero avere l'opportunità di essere coinvolti nelle decisioni sul trattamento e la cura. Alle famiglie e agli accompagnatori dovrebbero inoltre essere fornite le informazioni e il supporto di cui hanno bisogno” [14, pp.177 - 181].

**Il rapporto medico – paziente**

Ascoltare – Comprendere – Spiegare. Questi i nodi cruciali del rapporto medico-assistito secondo Balint [15], Singer e Kock [16]. Per Tizón Garcia il miglior modello comportamentale da seguire è quello che considera il malato come centro e obiettivo dell'interazione [17]. La ricerca di Fuentes et al. sottolinea come le dinamiche insite nella relazione fra soggetto curante e soggetto curato occupino un ruolo di rilievo nella formazione del medico [18], anche se spesso tale necessità viene disattesa da parte delle stesse istituzioni che si fanno carico di educare i nuovi medici alla professione.

## **Modello Autoregolatorio (Self-Regulatory Model – SRM)**

Diversi autori hanno suggerito di considerare il ruolo delle rappresentazioni della patologia del paziente nel processo di adattamento alle malattie croniche [19, 20]. Leventhal [21] definisce la rappresentazione della malattia come l'insieme delle credenze implicite proprie del paziente riguardo ad essa. Tali credenze costituiscono per il paziente lo schema di riferimento per comprendere la propria malattia ed affrontarla. Cinque le dimensioni che costituiscono la rappresentazione individuale di malattia. Identità: l'etichetta e i sintomi che una persona attribuisce alla propria malattia. Causa: le attribuzioni causali che una persona fa della sua malattia. Durata: le credenze sul fatto che la malattia abbia carattere acuto, cronico e/o ciclico. Conseguenze: la severità percepita della malattia. Controllabilità/curabilità: le credenze riguardanti il controllo della malattia, dei sintomi e della guarigione percepito dal soggetto.

## **Illness Perception e Malattia Renale Cronica**

Numerosi studi hanno analizzato l'associazione tra percezione di malattia ed outcome nei pazienti con End Stage Renal Disease (ESRD). Le rappresentazioni di malattia hanno un'utilità predittiva, sono infatti associate a: HRQoL, depressione, non aderenza e alla sopravvivenza. Si ipotizza che le percezioni di malattia siano associate agli outcome a causa di insufficiente o errata regolazione della gestione della malattia, guidata dall'interpretazione della stessa [22].

In pazienti con insufficienza renale cronica (CKD) che non necessitano di terapia renale sostitutiva i pochi studi presenti in letteratura evidenziano come anche nelle prime fasi di malattia si sperimentino una serie di percezioni negative della malattia che possono influenzare il coping. Le rappresentazioni di malattia risultano essere associate ad ansia, depressione, coping, autonomia, autostima ed una progressione della malattia accelerata [23].

## **Narrative Based Medicine**

Nel 1999 Greenhalgh e Hurwitz pubblicano sul British Medical Journal uno studio sul perché studiare la narrativa. Essi definiscono la medicina narrativa o medicina basata sulla narrazione come “quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente” [24, p. 48]. Secondo Rita Charon: “la Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere mossi dalle storie di malattia [...] aiuta medici, infermieri, assistenti sociali e terapisti a migliorare l'efficacia dell'assistenza sviluppando la capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con pazienti e colleghi” [25, p.1897]. Gaia Marsico scrive: “le esperienze, raccontate fuori dalle strettoie di questionari o interviste, offrono un'oc-

casione preziosa per contestualizzare i dati clinici, i bisogni, le domande di salute, rendono visibile l'unicità delle storie/persone, permettono di vedere "con gli occhi degli altri". Troppo spesso il linguaggio che descrive o che si usa nei contesti medici non racconta la vita, non evoca l'incertezza, le differenze, la paura, le emozioni. [...] Le testimonianze-esperienze delle persone completano i dati epidemiologici su: la qualità della vita, l'accesso ai servizi, i bisogni, le realtà clinico assistenziali. Raccontare-ascoltare-raccogliere le esperienze dei/delle pazienti rappresenta una modalità di fare epidemiologia a partire da un punto di vista diverso: quello dei soggetti di cura. Le narrazioni sono soprattutto la testimonianza di un'esperienza vissuta e rielaborata, sono la memoria della fatica, del dolore, della speranza, di ciò che si prova sulla propria pelle" [26, pp.19-20]. Questo fa sorgere la domanda come si sia potuto fare a meno finora di questo potenziale. Infatti il modo di elaborare e sentire la relazione con il malato influisce sul comportamento professionale, sulle decisioni diagnostiche e terapeutiche, e sulle risposte del paziente e del suo ambiente.

### **Traiettorie di malattia renale croniche: impatto sui malati e sui nefrologi**

Jane O. Schell e collaboratori hanno studiato 11 nefrologi e 29 nefropatici mediante interviste semi-strutturate ed hanno identificato 6 temi che descrivono come le traiettorie della malattia renale siano discusse e comprese: 1) i pazienti sono scioccati dalla diagnosi, 2) i pazienti sono incerti su come progredirà la malattia, 3) i pazienti mancano di preparazione per vivere con la dialisi, 4) i nefrologi lottano per spiegare la complessità della malattia, 5) i nefrologi gestiscono una malattia sulla quale hanno un controllo limitato e 6) i nefrologi tendono ad evitare discussioni sul futuro. Pazienti e nefrologi hanno riconosciuto che le discussioni sulla prognosi sono rare. I pazienti tendevano ad affrontare il discorso sul loro futuro eludendolo, e concentrandosi sulle loro attuali condizioni mentre i nefrologi erano preoccupati per le possibili reazioni negative considerandole di potenziale ostacolo a queste conversazioni. Pazienti e nefrologi affrontano sfide nella comprensione e preparazione delle traiettorie di malattia renale. Gli interventi di comunicazione che riconoscono il ruolo dell'emozione del paziente e affrontano l'incertezza possono migliorare il modo in cui i nefrologi discutono la traiettoria della malattia con i pazienti e in ultima analisi migliorano la loro comprensione e preparazione per il futuro. "Lo studio evidenzia il gap che esiste tra malati anziani e nefrologi sulla conoscenza della traiettoria della malattia renale. Un'efficace comunicazione può migliorare le cure centrate sul paziente e promuovere decisioni condivise migliori" [27, p. 501]. Questo supporta l'idea che "la guarigione parte dalla comprensione dell'altro e solo capendo la peculiarità del caso e dell'individuo si potrà fare quel bene che è lo scopo unico e vero dell'arte medica" [28, p. 64].

### **Vivere con la malattia cronica**

I malati cronici sperimentano una perdita di controllo: da una parte la malattia con tutte le sue limitazioni dall'altra il sistema sanitario, che fa percepire al paziente di

essere un oggetto di cura, e non un soggetto capace di decisioni e controllo. Tutto questo può far sorgere un senso di impotenza. E crea uno squilibrio profondo nella vita della persona malata che deve ritrovare il personale equilibrio (guarigione?). La difficoltà della ricerca di un nuovo equilibrio è grande e proporzionale al bisogno di superare il senso d'impotenza e di riconciliarsi con se stesso [29]. Aujoulat scrive che: “la cronicità apre nel rapporto clinico uno spazio di incertezza e di negoziazione. L'incontro terapeutico cerca di promuovere l'autonomia del malato (*empowerment*), non l'adesione alle prescrizioni mediche (*compliance*). L'adesione terapeutica, deve essere vista come un processo che contribuisce ad altre finalità, come quella di migliorare la salute e la qualità di vita delle persone malate” [29, pp. 164-165]. Come dice Milz “la salute non è una questione di tornare alla situazione prima della malattia, ma piuttosto possibilità di far fronte alla malattia, allo sviluppo personale e ad uno stile di vita diverso. Una rivalutazione della conoscenza personale e dell'esperienza, la fiducia nel futuro e la convinzione che la vita possa essere significativa nonostante la malattia, sono ora fattori centrali nel loro recupero e nel processo di guarigione. Questi fattori li aiutano a trovare nuove speranze e motivazioni, a fare nuovi piani, e infine, cercare nuovi obiettivi, strategie e valori”. “Una diversa comprensione di se stessi e degli altri e dei cambiamenti negli atteggiamenti e nei comportamenti personali permette di diventare un “malato sano” [30, p. 25].

### **Verità e speranza**

“Esiste una relazione inversa tra speranza e verità. Più verità rivelata significa minore capitale di speranza. Alcuni soggetti appaiono più sensibili alla verità di altri, esibendo un declino della speranza più pronunciato mentre vengono rivelate quantità crescenti di verità o fatti medici [...] Un medico può mirare solo a raggiungere un equilibrio, in cui una preferenza non è eccessivamente compromessa a scapito dell'altra. [...] Regole e linee guida rigorose su come affrontare i problemi di comunicazione non danno i migliori risultati per tutti i pazienti. La quantità ottimale di verità da rivelare può essere stimata solo da decisioni individualizzate” [31; pp. 519, 521].

### **Trasmettere certezza nella prognosi ai pazienti con ESRD**

Fare la prognosi è per il medico più difficile che fare la diagnosi e la terapia. La prognosi è gravata da incertezza e i nefrologi sono riluttanti a discutere sulla prognosi di una terapia associata con alta mortalità, addirittura superiore a quella del cancro. Così facendo i medici riducono la comunicazione ed inconsapevolmente diventano più proni al paternalismo. Dati di letteratura dimostrano che la prognosi è stata negata al 60-90% dei pazienti in dialisi. Certo la variabilità della comorbilità rende la prognosi difficile, ma da Ippocrate in poi fare la prognosi è compito ineludibile del medico. Ogni nefrologo si dovrebbe rendere conto che non si può lasciare nell'incertezza una persona che entra in dialisi o si sottopone ad un trapianto di rene. La non comunicazione della prognosi causa al paziente ansia e molto spesso non è la prognosi a devastarli ma la modalità con cui è comunicata per carenza di formazione nelle scuole

di specializzazione. I malati hanno diritto di sapere a cosa vanno incontro e tra quanto tempo inizieranno a fare dialisi, una procedura che ha negli Stati Uniti il 20-25% di mortalità annua. Bisogna aumentare le abilità comunicative in modo da aumentare il livello di soddisfazione dei malati avvalendosi di gruppi interdisciplinari che aiutano il medico a capire meglio il malato, ma sapendo che tra tutte le persone del team il malato ha più fiducia o solo fiducia nel medico. Il medico a sua volta capisca e si attrezzi formandosi autonomamente a comunicare personalmente ai pazienti la mancanza di certezza del processo prognostico [32].

### **La speranza**

A Napoli nel tredicesimo secolo Tommaso d'Aquino Professore all'Università, definì le condizioni perché ci possa essere speranza. "Ora per l'oggetto della speranza si richiedono quattro condizioni. Prima, che sia un bene: perché propriamente parlando non si può sperare che il bene. Secondo, che sia il futuro poiché la speranza non riguarda ciò che attualmente si possiede. Terzo, si richiede che sia qualcosa di arduo raggiungibile con difficoltà. Quarto, si richiede che codesta cosa sia raggiungibile" [33, p. 393]. Per Tommaso perché ci possa essere speranza deve esserci almeno una piccolissima possibilità che essa si realizzi. Snyder, invece, la definisce come un'attitudine pragmatica e orientata agli obiettivi, nonché "atteggiamento che una persona assume di fronte alle difficoltà, che combina una determinazione orientata all'obiettivo con l'abilità di generare il significato del raggiungimento dell'obiettivo" [34, p. 570; 35]. In medicina si parla di "spettro della speranza" per indicare "l'insieme di aspettative che il paziente manifesta, al di là della guarigione: vivere più a lungo trovare un significato alla vita, poter trascorre più tempo con le persone amate, continuare a svolgere le attività che svolgeva prima, avere una morte serena, ecc. La maggior parte delle speranze dei pazienti sono di tipo personale e sociale, legate ai valori di riferimento: famiglia, amici, senso di sé, spiritualità, preoccupazioni di tipo pratico (finanziarie e testamentarie). Attraverso l'attenzione e l'ascolto il medico potrà aiutare il paziente a far emergere le aspettative individuali e a individuare obiettivi raggiungibili della terapia, che possano segnare traguardi positivi nella lotta alla malattia." [36, p. 5].

### **"La speranza predice l'aggiustamento nell'ESRD e nella dialisi?"**

Come titolato nel famoso studio della Billington la speranza emerge quale importante fattore predittivo di adeguamento alla malattia renale terminale. La speranza ha infatti dimostrato un ruolo nel prevedere la varianza dell'ansia, della depressione, degli effetti e del carico della malattia renale, e qualità della salute mentale della vita. La speranza va quindi promossa come fattore di protezione e la condivisione di tale pratica nei servizi renali sarebbe consigliata. Va però sottolineato che dovrebbe essere promossa la speranza in relazione al perseguimento di obiettivi specifici. L'autore sottolinea come non sia appropriato incoraggiare la speranza di una ripresa completa (se improbabile), mentre potrebbe essere utile incoraggiare la speranza per la ripresa

(anche se adattata) di valori precedentemente considerati, attività o ruoli. Molteplici attività terapeutiche possono promuovere la speranza e rammentare agli individui le risorse che possiedono. Potenzialmente, tutto lo staff che lavora all'interno dei servizi renali potrebbe quindi considerare il proprio ruolo nel facilitare la speranza, anche se i benefici in termini di miglioramento del risultato sono ancora tutti da valutare [37].

### **Robin A.J. Eady, un malato sano di lungo corso**

*Dialisi.* “Cominciai l'emodialisi intermittente nel febbraio del 1963 sotto la supervisione di Belding Scribner a Seattle, negli Stati Uniti. Avevo scoperto un anno prima di avere una grave forma di ipertensione arteriosa associata ad una funzione renale rapidamente declinante, al Guy's Hospital di Londra, dove ero anche iscritto come studente di Medicina. Forse potrei paragonare la mia esperienza a quella di un giovane soldato ferito su un campo di battaglia. Fui costretto ad affrontare un evento terribile che mi cambiava la vita totalmente, che mi svuotava di ogni mia energia, delle forze, dell'appetito e di quasi tutta la mia capacità di dormire normalmente. Benché non avessi dolore, l'effetto psicologico dell'essere ammalato gravemente, senza alcun avvertimento o preparazione, fu molto profondo. Capivo che il futuro sarebbe stato penoso, ma mai acconsentii a meditare su questo o a farmi trascinare dalla prognosi miserevole che avevo capito dalle mie ricerche sulla letteratura medica”.

*Avere una fede.* “Benché nel nostro tempo sia ”fuori moda” per i medici e gli scienziati cercare o ammettere un credo religioso, non ho esitazione a riconoscere che la mia fede in Dio ebbe a quel tempo una grande influenza su di me ed è stata una sorgente di conforto e di incoraggiamento”. “Avevo un forte convincimento che fossi destinato ad un'esistenza più lunga, della quale nulla lasciava prevedere la durata”.

*Rapporto medico-paziente.* “Sono stato fortunato ad avere avuto tra i miei medici prima Belding Scribner e più avanti Stanley Shaldon. Entrambi erano innovativi ed ostinati, di carattere e con l'attitudine al “si può fare” nelle sfide mediche: mi incoraggiarono come loro paziente ad adottare un ruolo attivo nella realizzazione pratica della mia dialisi e in altri aspetti del mio management clinico. Sapevano che sarebbe stato più sicuro ed efficace e non ebbero mai dubbi sulla mia capacità di ritornare ai miei studi medici e di continuare con la mia scelta per la professione di medico”.

*Verità.* “È certamente un concetto errato che la conoscenza medica aiuti sempre le persone a conoscere la loro salute malata. Essa può avere un effetto opposto e indurre depressione, perfino disperazione. Avevo deciso di voler fare il medico da giovanissimo e questa era stata un'ambizione di lunga durata, prima che la mia malattia cominciasse. Ho pochi dubbi che essere uno studente di medicina o medico mi abbia facilitato ad aprire le porte, incluse quelle di avere le migliori opinioni cliniche,

quando ne avevo bisogno. Nonostante ciò devo molto anche al caso. Sono appena approdato alla pensione dopo anni di docenza accademica in dermatologia. Fui capace di sviluppare una carriera in una branca della medicina che richiede minori sforzi fisici di tante altre”.

*Una vita appagante.* “Ovviamente sono stato fortunato: ho accennato alla buona fortuna diverse volte. Fui fortunato ad essere curato dal Dr. Scribner nei primi anni Sessanta; ad essere stato accettato come uno dei primi pazienti in dialisi cronica ad Edmonton e aver vissuto gli anni difficili della dialisi domiciliare usando una macchina che ora è virtualmente un pezzo da museo. Sono stato anche fortunato ad avere una famiglia meravigliosa. Gli amici ed i colleghi hanno avuto un grande ruolo nel mio andare avanti. Il solo sopravvivere non è mai stato sufficiente. Qual è il punto nel rimanere in vita? È il vivere una vita appagante che realmente fa la differenza” [38, pp. 24-27].

### **Prendersi cura**

La malattia renale cronica è associata a molte perdite e dipendenze [39]. Il lavoro con le persone con insufficienza renale cronica deve pertanto essere cambiato adottando strategie basate un approccio centrato sui malati. Questo scopo lo si raggiunge, come suggerito recentemente da O’Hare [40].

1. Ascoltando i pazienti e imparando dalla loro esperienza,
2. Avendo tempo per loro, tutto il tempo necessario. Un traguardo difficile ma non impossibile.
3. Decidendo di oltrepassare i limiti dell’usuale (una decisione strettamente individuale)
4. Rispettando le esigenze del malato
5. Costruendo una relazione forte.

Ovviamente si deve tener conto che si adotta il metodo della complessità che ha però il vantaggio di fare tesoro dei vantaggi della modernità [41].

### **BIBLIOGRAFIA**

1. What is health? The ability to adapt. (2009). *Lancet* 373 (9666), 781  
DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60456-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60456-6)
2. Canguilhem, G. (1991). *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.
3. Gadamer, H. G. (1994). Dove si nasconde la salute, ed. it. Raffaello Cortina: Milano.
4. Buckman, R. (2003). *La comunicazione della diagnosi*, ed.it. Raffaello Cortina: Milano.
5. Ptacek, J.T. & Eberhardt, T.L. (1996). Breaking bad news: A review of the literature. *Journal of the American Medical Association*, 276(6), 496-502.  
DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.1996.03540060072041>
6. Istituto Superiore di Sanità, (2007). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Rapporti ISTISAN, 07/38.
7. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/chronic-kidney-disease/symptoms-causes/syc-20354521>. (Visitato il 10 febbraio 2019).

8. Mazzoni, D., Laghi, M., & Cicognani, E. (2013). Qualità della vita e fattori psicosociali nei pazienti con insufficienza renale. *Psicologia della Salute*, 3(3), 5-27.
9. Bello, A., Kaar, B., El Rossi, M., El Nahas, M. (2007). Epidemiology and Pathophysiology of Chronic Kidney Disease, pp. 907-918. In: Floege, J., Johnson, R.J., Feehally, J. (Eds). *Comprehensive Clinical Nephrology*. Fourth Edition, St. Louis: Elsevier.
10. Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., et al. (2013). Chronic kidney disease: Global dimension and perspectives. *Lancet*, 382 (9888), 260-272. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60687-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60687-X)
11. Conte, G., Pacilio, M., Garofalo, C., Liberti, M.E., Provenzano, M.E., Santangelo. (2014). Epidemiologia della malattia renale cronica in Italia e strategie per la prevenzione. *Giornale Italiano di Nefrologia*, 31(4): 1-10.
12. Gambaro, G., Yabarek, T., Graziani, M. S., Gemelli, A., Abaterusso, C., Frigo, A. C., et al. (2010). Prevalence of CKD in northeastern Italy: Results of the INCIPE study and comparison with NHANES. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5(11), 1946-1953. DOI: <https://doi.org/10.2215/CJN.02400310>
13. Ministero della Salute. Istituto Superiore di Sanità. Società Italiana di Nefrologia. (2012). *Identificazione, prevenzione e gestione della malattia renale cronica dell'adulto. Linea Guida* 23, pp. 120-123.
14. National Institute for Health and Care Excellence. (2008). *Chronic Kidney Disease. Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care*. NICE:London, <http://www.nice.org.uk/CG73> (visitato il 15-12-2011), pp. 177-181.
15. Balint, M. (1970). *Medico, paziente e malattia*, ed. it. Feltrinelli: Milano.
16. Singer, G. R., & Koch, K. A. (1997). Communicating with our patients: The goal of bioethics. *Journal of the Florida Medical Association*, 84 (8), 486-487.
17. García, J. L. T. (1988). *Componentes psicológicos de la práctica médica: una perspectiva de la atención primaria*. Barcelona: Mosby-Doyma.
18. RamosFuentes M.I., Fernandez J.I., Gonzalez I.E. & Vaz, L.F. (n.d.). Il rapporto medico-paziente: un rapporto terapeutico. <http://psychomedia.it/pm/modpsy/liaison/ramos.htm>. (visitato il 10 febbraio 2019).
19. Weinman, J., & Petrie, K. J. (1997). Illness perceptions: A new paradigm for psychosomatics?. *Journal of Psychosomatic Research*, 42 (2), 113-116. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(96\)00294-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(96)00294-2)
20. Heijmans, M., & de Ridder, D. (1998). Assessing illness representations of chronic illness: Explorations of their disease-specific nature. *Journal of Behavioral Medicine*, 21(5), 485-503.
21. Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common-sense representation of illness danger (Vol. 2). In: Rachman, S. (Ed). *Contributions to Medical Psychology*, pp. 7-30. New York: Pergamon Press.
22. Chilcot, J. (2012). The importance of illness perception in end-stage renal disease: Associations with psychosocial and clinical outcomes. *Seminars in Dialysis*, 25 (1), 59-64. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2011.00987.x>
23. Clarke, A. L., Yates, T., Smith, A. C., & Chilcot, J. (2016). Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: A narrative review. *Clinical Kidney Journal*, 9(3), 494-502. DOI: <https://doi.org/10.1093/ckj/sfw014>
24. Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). Narrative based medicine: Why study narrative? *British Medical Journal*, 318: 48-50. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7175.48>
25. Charon, R. (2001). Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. *Journal of the American Medical Association*, 286 (15), 1897-1902. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>
26. Marsico, G. (2007). Perché raccogliere storie? *R&P*, 23: 18-25.
27. Schell, J. O., Patel, U. D., Steinhauser, K. E., Ammarell, N., & Tulskey, J. A. (2012). Discussions

- of the kidney disease trajectory by elderly patients and nephrologists: A qualitative study. *American Journal of Kidney Diseases*, 59(4), 495-503. DOI: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.023>
28. Guarneri, L. (2004). *La Cosa più Stupefacente al Mondo. Avventure di un malato esperto*. Milano: Anima Edizioni.
29. Aujoulat, I. (2009). Vivere con una malattia cronica: lo sviluppo di una nuova identità di salute. In: *La comunicazione della salute*, pp. 163 – 170. Milano: Raffaello Cortina.
30. Milz, H. (1992). “Healthy Ill Persons”. Social cynism or new perspective for living with a chronic disease. In: *Health Promotion And Chronic Illness*, WHO Regional Publishing, European Series, 44, pp. 25 - 29.
31. Sonnenberg, A. (2004). Exploring how to tell the truth and preserve hope: Can a balance between communication and empathy be calculated?. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 2(6), 518-522. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1542-3565\(04\)00172-7](https://doi.org/10.1016/S1542-3565(04)00172-7)
32. Parvez, S., Abdel-Kader, K., Song, M. K., & Unruh, M. (2015). Conveying uncertainty in prognosis to patients with ESRD. *Blood Purification*, 39 (1-3), 58-64. DOI: <https://doi.org/10.1159/000368954>
33. Aquinas T. (1265- 1273). *Summa Theologiae*, ed.it. ESD: Bologna.
34. Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., et al. (1991). The will and the ways: Development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(4), 570 – 585. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.60.4.570>
35. Snyder, C. R., Rand, K. L., & Sigmon, D. R. (2002). Hope theory. *Handbook of positive psychology*, 257-276. New York: Oxford University Press.
36. Università di Ferrara. Fondazione Anna Maria Sechi per il Cuore. (2011). *Comunicare con il cuore. Guida per un'efficace comunicazione tra medico e paziente*. <http://www.hstory.it/wp-content/uploads/2011/09/comunicare-con-il-cuore.pdf> (visitato il 10 febbraio 2019).
37. Billington, E., Simpson, J., Unwin, J., Bray, D., & Giles, D. (2008). Does hope predict adjustment to end-stage renal failure and consequent dialysis?. *British Journal of Health Psychology*, 13 (4), 683-699. Doi: <https://doi.org/10.1348/135910707X248959>
38. Eady R.A.J. (2008). Sopravvivere non è abbastanza. Riflessioni di un paziente renale di lungo corso. In: De Santo, N.G., De Santo, R.M., Perna, A., Bellinghieri, G., Cirillo, M. (Eds). *Sopravvivere non è abbastanza*, pp. 24 -27. Napoli: Istituto Italiano per gli Studi Filosofici.
39. Fabrazzo, M., & De Santo, R. M. (2006). Depression in chronic kidney disease. *Seminars in Nephrology*, 26 (1), 56-60. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2005.06.012>
40. O'Hare, A. M. (2018). Patient-centered care in renal medicine: Five strategies to meet the challenge. *American Journal of Kidney Diseases*, 71(5), 732-736 DOI: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.11.022>
41. O'Hare, A. M. (2017). Embracing Complexity: How to Build an Evidence Base Capable of Supporting Patient-Centered Care. *American Journal of Kidney Diseases*, 70(4), 453-455. DOI: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.06.019>