

# Il progetto **DIANA**

DENTRO I RACCONTI DI  
ANemiA da Insufficienza Renale Cronica



Edizioni Effedi



# **IL PROGETTO DIANA**

Dentro I racconti di ANemiA da Insufficienza Renale Cronica



**ISTUD Sanità e Salute**

Ideazione e progettazione

**ISTUD Area Sanità**

Coordinamento redazionale e produzione

**EFFEDI produzioni srl**

Impaginazione ed elaborazione grafica

**Stefano Bellotti**

Illustrazione di Diana

**licenced from RawPixel**

---

Copyright 2023

Proprietà artistica letteraria riservata per tutti i Paesi.

Ogni riproduzione, anche parziale, è vietata.

Prima Edizione

ISBN 979-12-81182-22-6

---

Con il contributo non condizionato di Astellas





# **IL PROGETTO DIANA**

Dentro I racconti di ANemiA da Insufficienza Renale Cronica



# SOMMARIO

Ringraziamenti .....	7
L'anemia da insufficienza renale cronica: diagnosi e cure .....	11
Il caregiving dei pazienti con anemia da insufficienza renale cronica .....	17
La qualità della vita dei pazienti con anemia da insufficienza renale cronica e dei loro cari .....	23
A cosa serve la medicina narrativa.....	31
IL progetto DIANA .....	35
Le narrazioni dei Pazienti.....	50
Le narrazioni dei familiari.....	76
Le narrazioni dei Professionisti .....	100
Conclusioni .....	121
Bibliografia .....	126



# RINGRAZIAMENTI

Il progetto è stato curato dall'**Area Sanità e Salute di ISTUD**, nelle persone di **Maria Giulia Marini**, Direttore Scientifico, **Paola Chesi** e **Francesco Minetti** ricercatori.

Si ringraziano tutti i centri partecipanti al progetto:

- **Dott.ssa Maura Ravera, Dott. Renaldo Deda, Dott.ssa Carole Cheuguep** - Clinica nefrologica, dialisi e trapianto dell'Ospedale San Martino, Genova;
- **Prof. Gesualdo Loreto, Dott.ssa Cesira Cafiero** - U.O.C. Nefrologia, Dialisi e Trapianto, Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale Policlinico di Bari;
- **Prof. Giuseppe Castellano** - Nefrologia, Dialisi e Trapianti di Rene, Fondazione IRCCS Ca' Granda Osp. Maggiore Policlinico di Milano;
- **Dott.ssa Lucia Del Vecchio** - Nefrologia e Dialisi, Ospedale Sant'Anna ASST Lariana, Como;

- **Prof. Giovanni Gambaro** - Direttore del Dipartimento di Medicina e Responsabile della Divisione di Nefrologia e Dialisi, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona;
- **Prof. Mario Bonomini** - Responsabile dell'Unità Operativa Complessa di Nefrologia e Dialisi presso l'Ospedale Clinicizzato "SS. Annunziata" di Chieti;
- **Dott.ssa Carmelina Marcantoni e Dott.ssa Ambra D'Anca** - U.O. di Nefrologia e Dialisi del presidio San Marco dell'azienda ospedaliero universitaria di Catania;
- **Prof. Giuseppe Grandaliano** - Direttore Unità Operativa Complessa di Nefrologia del Policlinico Gemelli, Roma.

Al progetto partecipa inoltre l'**Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto – ONLUS (ANED)** di cui ringraziamo il presidente **Giuseppe Vanacore, Luca Boiardi, Anna Gallarotti e tutti i collaboratori.**

Si ringrazia **Astellas** per il contributo non condizionato dato alla ricerca.

Si ringraziano i ricercatori **dell'area sanità e salute di ISTUD: Francesco Minetti, Paolo Chesi, Antonietta Cappuccio e Maria Giulia Marini.**

Si ringraziano tutte le persone che hanno contribuito con le loro narrazioni a fare luce sul vissuto di Anemia da Insufficienza Renale Cronica: la ricerca è stata resa possibile grazie al tempo e alle energie da loro dedicate al progetto.







# L'ANEMIA DA INSUFFICIENZA RENALE CRONICA: DIAGNOSI E CURE

a cura della **Dottorssa Maura Ravera**,  
*clinica nefrologica, dialisi e trapianto dell'Osp. S.Martino, Genova*

## DEFINIZIONE E DIAGNOSI

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità si definisce anemia una riduzione dei valori di emoglobina al di sotto di 13 g/dL nell'uomo e 12 g/dL nella donna.

Nel paziente affetto da malattia renale cronica (MRC) valori di emoglobina inferiori a 11 g/dl identificano un grado di anemia meritevole di trattamento con agenti stimolanti l'eritropoiesi (ESA), ovvero la produzione di globuli rossi. Per la diagnosi di questa forma di anemia è necessaria la presenza di una significativa riduzione della funzione renale e l'esclusione di tutte le altre possibili cause di anemia. Il percorso diagnostico dell'anemia è molto complesso e prevede una serie di test di laboratorio (si veda l'Allegato 1) (1. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Anemia Work Group., 2012) (2. Locatelli F, 2013)

## CAUSE

I meccanismi coinvolti nella genesi dell'anemia associata a MRC sono molteplici. La causa principale è la riduzione della sintesi renale di eritropoietina (l'ormone che stimola il midollo osseo a produrre globuli rossi) che si manifesta al ridursi della funzione renale. Tuttavia, numerosi altri fattori contribuiscono alla genesi e aggravamento dell'anemia renale; tra questi, la limitata disponibilità di ferro per l'eritropoiesi svolge un ruolo maggiore. I pazienti con MRC di grado moderato-avanzato mostrano in effetti un quadro di carenza marziale dovuto sia allo stato infiammatorio cronico sia al ridotto assorbimento di ferro intestinale. Questa riduzione dell'assorbimento è fortemente indotta dall'aumento dei livelli di epcidina, una proteina della fase acuta sintetizzata dal fegato. Elevati livelli di epcidina, infatti, riducono l'assorbimento di ferro dall'intestino e ne inibiscono il rilascio dai depositi a livello del fegato e della milza (3. Koury MJ, 2015)

## EPIDEMIOLOGIA E RICADUTE CLINICHE

L'anemia da malattia renale cronica rappresenta una complicanza frequente che compare precocemente in corso di insufficienza renale cronica. Si stima infatti che coinvolga circa un terzo dei pazienti con MRC seguiti nelle strutture nefrologiche. Inoltre, ha importanti ricadute cliniche (4. Minutolo R, 2013; 5. De Nicola L, 2006). Infatti, i pazienti che soffrono di anemia da MRC hanno una qualità di vita insoddisfacente, caratterizzata da scarsa resistenza all'esercizio fisico, facile

affaticabilità, difficoltà di concentrazione, disturbi del sonno, affanno, tachicardia, talvolta anche bassa pressione arteriosa. Il cuore è l'organo che risente in misura maggiore dell'anemia: infatti, per mantenere un'adeguata ossigenazione dei tessuti va incontro a un sovraccarico che nel tempo può portare anche allo sviluppo di una cardiomiopatia con conseguente aumento del rischio di eventi cardiovascolari avversi e di mortalità. L'anemia, inoltre, a seconda del grado di severità, impatta anche sulla sfera lavorativa e relazionale (1. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Anemia Work Group., 2012; 2. Locatelli F, 2013)

## TRATTAMENTO DELL'ANEMIA DA MALATTIA RENALE CRONICA

Attualmente la terapia dell'anemia da malattia renale cronica si fonda sull'uso degli ESA e sull'apporto di ferro. In effetti le linee guida KDIGO, cioè del gruppo internazionale di esperti che si è dedicato all'elaborazione delle raccomandazioni per la malattia renale, raccomandano la correzione dell'eventuale deficit marziale, quando presente in questi pazienti, prima di intraprendere la terapia con ESA. Quest'approccio ha consentito di ridurre o addirittura abolire le emotrasfusioni. La somministrazione di ferro per via orale è considerata la strategia di prima linea in quanto più economica e più pratica per il paziente. In caso di intolleranza gastrointestinale o mancata efficacia della terapia con ferro per via orale, o se è necessaria una più rapida correzione dell'anemia si rende invece necessaria la somministrazione di ferro per via endovenosa.

Questa deve necessariamente avvenire in ambito ospedaliero, secondo norme stabilite dall'Agenzia Europea del Farmaco, per minimizzare i rischi di reazioni di ipersensibilità, e quindi rappresenta un problema logistico-gestionale non indifferente sia per gli operatori sia per i pazienti.

La terapia con ESA ha determinato, a partire dalla fine degli '80 una svolta epocale nel trattamento dell'anemia da MRC. Tale terapia è però gravata da un aumento del rischio di fenomeni trombotici e da una aumentata incidenza di ipertensione arteriosa. Pertanto, in corso di terapia con ESA la correzione dell'anemia non deve mirare a una normalizzazione dei valori di emoglobina ma ha l'obiettivo di conseguire e mantenere livelli di emoglobina compresi tra 10 e 12 g/dL. Va però sottolineato che non tutti i pazienti rispondono adeguatamente alla terapia con ESA, soprattutto quando coesistono fattori di resistenza quali la carenza marziale e l'infiammazione (1. *Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Anemia Work Group.*, 2012; 2. Locatelli F, 2013)

Negli ultimi anni, grazie alla ricerca scientifica, sono stati sviluppati nuovi farmaci orali per il trattamento dell'anemia da MRC: gli inibitori della prolil-idrossilasi. Questi farmaci simulando una condizione di carenza di ossigeno, stimolano la produzione di eritropoietina da parte del rene, aumentano la disponibilità di ferro e riducono i livelli di epcidina. Questi farmaci sono efficaci e offrono nuove opportunità terapeutiche, specialmente in quei pazienti che hanno un'insufficiente risposta all'attuale terapia con gli ESA (6. Locatelli F, 2022).

Il percorso di diagnosi e cura fin qui descritto è lungo e complesso e non può prescindere dall'adozione di un approccio basato su quella che è definita medicina narrativa, una metodologia d'intervento incentrata sulla comunicazione. La medicina narrativa rappresenta uno strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato basato su un rapporto di fiducia tra medico – paziente e familiari “caregiver”.





# IL CAREGIVING DEI PAZIENTI CON ANEMIA DA INSUFFICIENZA RENALE CRONICA

a cura della **Dottorssa Lucia Del Vecchio,**

*Nefrologia e Dialisi, Ospedale Sant'Anna ASST Lariana, Como*

L'anemia s'instaura subdolamente nei pazienti affetti da malattia renale cronica; al progredire dell'insufficienza d'organo, i valori di emoglobina progressivamente scendono, fino a sfociare in gradi di anemia di severità differenti, non sempre equiparabili per tutti i pazienti.

Al di sotto all'incirca di valori di 10 g/dl di emoglobina è pratica clinica implementare una terapia mirata, con somministrazione di ferro per via orale o endovena e/ o agenti stimolanti l'eritropoiesi. Questi ultimi sono farmaci che richiedono la somministrazione parenterale (sottocutanea in fase conservativa, endovenosa per i pazienti in emodialisi). Nei casi più severi si rende necessario il ricorso a emotrasfusioni. Recentemente sono diventati disponibili nuovi farmaci per la cura dell'anemia della malattia renale cronica; essi si differenziano

dagli agenti stimolanti l'eritropoiesi perché stimolano la produzione dell'eritropoietina endogena da parte dei reni anche se malati. Essi, inoltre, vengono somministrati per via orale, non devono essere conservati in frigorifero e migliorano la disponibilità del ferro nell'organismo.

La comparsa di anemia nella storia di un paziente, con lo scenario clinico-terapeutico ad esso associato, ha implicazioni anche per chi, giorno dopo giorno, assiste un malato.

L'anemia, soprattutto se severa, determina un peggioramento della qualità della vita, in termini di stanchezza, difficoltà di concentrazione, ridotta energia e benessere. Questi sintomi, subdoli, si fanno strada lentamente, si modificano nel tempo, fino a diventare parte del vissuto quotidiano, non solo del malato, ma anche di chi percorre il cammino al suo fianco. Quella sensazione di stanchezza, di non voglia, di mancanza di energia influenza innumerevoli ambiti della vita quotidiana e delle relazioni sociali.

Il caregiver non è tanto l'infermiere specializzato dell'ambulatorio in ospedale, ma colui che, giorno dopo giorno, sta al fianco del malato, lo aiuta ove necessario nello svolgere le attività usuali del vivere il quotidiano e cerca di sostenere e dare coraggio nell'affrontare un nuovo giorno.

Questo non è per niente facile, per diversi motivi. Prima di tutto, sia il malato che il caregiver hanno scarsa consapevolezza della presenza di anemia come possibile fattore in parte responsabile dei sintomi e non ne sanno datare l'in-

sorgenza nel tempo. La mancanza di consapevolezza implica “non conoscenza”, ridotta accettazione della malattia e ridotta capacità di reagire in modo proattivo. Il malato cronico è spesso insofferente nei confronti delle limitazioni imposte dalla malattia e riversa la sua frustrazione sul caregiver. Il caregiver, d’altro canto, deve dimostrarsi sempre “forte”, positivo, carico di energia. Ciò comporta l’interiorizzazione dei pensieri negativi, che possono inevitabilmente comparire verso una persona amata, diventata svogliata e irritabile e che sempre più accentra su di sé e sui suoi bisogni il focus della relazione, mettendo in secondo piano quelli del caregiver. Il caregiver si sente responsabile della persona malata e vive con profondo senso di colpa la sensazione di stanchezza e insofferenza che a volte si fa strada. Il non avere la possibilità di esplicitare al malato queste sensazioni, né di potersi “arrabbiare” con naturalezza, comprime sempre più il caregiver, che progressivamente viene schiacciato dal malato e dai suoi bisogni.

Quando l’autosufficienza viene persa, come spesso avviene se il malato è una persona anziana affetta anche da altre patologie, oltre alla malattia renale cronica, il caregiver deve sostenere infine il peso delle decisioni sul futuro, sia in termini di necessità assistenziali, sia sull’intensità delle cure da somministrare. Dove è giusto fermarsi e arrendersi alla malattia? Questa è una domanda che spesso il caregiver si pone e a cui è difficile dare la “giusta” risposta.

L’anemia da malattia renale cronica è sì solo una tessera del puzzle del quadro clinico del malato, ma data la sua influenza sulla sintomatologia e il benessere del paziente, accentua



ulteriormente questi aspetti e quindi il peso che il caregiver deve sopportare ogni giorno.

Anche la gestione della terapia dell'anemia ha delle implicazioni sulla vita del malato e del caregiver. La terapia con agenti stimolanti l'eritropoiesi viene implementata per livelli di anemia mirando a un target di emoglobina inferiore ai valori di normalità (tra 10 e 12 g/dl). Anche i nuovi farmaci HIF-PH inibitori vengono utilizzati per ottenere una correzione parziale dei livelli di emoglobina. Questa prassi terapeutica consolidata implica che il paziente affetto da malattia renale cronica, nonostante le cure, non si libererà mai del suo stato di anemia, e con lui il caregiver.

Inoltre, la terapia con agenti stimolanti l'eritropoiesi o ferro possono influenzare la qualità di vita di pazienti e caregivers, per i possibili effetti collaterali e modalità' di somministrazione.

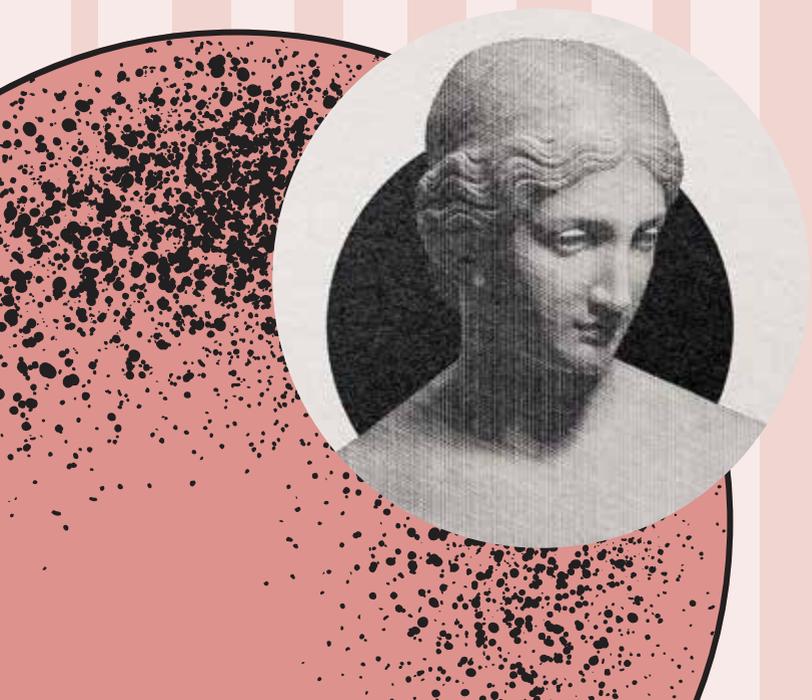
Ad esempio, il ferro per via orale è spesso poco tollerato dal punto di vista gastrointestinale, mentre la somministrazione endovena rende necessario doversi recare in ospedale per la somministrazione.

Per quanto riguarda gli agenti stimolanti l'eritropoiesi, l'iniezione sottocutanea è non sempre gradita dal paziente, soprattutto se effettuata con frequenza bi o tri settimanale. Per i pazienti non autosufficienti, implica la somministrazione da parte di un caregiver. Infine, in caso di viaggi o spostamenti, rende necessario il trasporto del farmaco con box refrigerato.

I nuovi farmaci HIF-PH inibitori potrebbero essere migliorativi da questo punto di vista, dato che vengono somministrati per via orale e sono conservati a temperatura ambiente.

Ma essere caregiver non comporta solo fatica e frustrazione. Le giornate “no”, cariche di energia negativa e frustrazione, si alternano alle giornate “si”. La malattia cambia lentamente l’equilibrio nel rapporto tra due persone, facendo scemare la parità tra il dare e l’avere. Il malato diventa progressivamente dipendente dal caregiver e destinatario di cure e attenzioni, pratiche e relazionali. All’opposto il caregiver diventa sempre più persona “responsabile”, e quindi adulta nel senso completo del termine, obbligata a farsi carico dei bisogni di entrambi “full-time”. Il caregiver diventa la persona che ogni giorno dona al malato il suo tempo e il suo amore, non aspettandosi nulla in cambio. Il malato diventa oggetto di un affetto profondo, spesso riempito da piccoli gesti e segni di amore. Tutto ciò rende la vita del caregiver completa e ripaga abbondantemente delle rinunce quotidiane e della frustrazione nel vedere la persona amata sempre più stanca e affaticata.





# LA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI CON ANEMIA DA INSUFFICIENZA RENALE CRONICA E DEI LORO CARI

*a cura di ANED*

*(Associazione Nazionale EmoDializzati Dialisi e Trapianto - ONLUS)*

L'insufficienza renale è una malattia molto diffusa in Italia, analogamente alla generalità dei Paesi industriali avanzati. Ne è colpita il 10% della popolazione. In Italia si stimano circa sei milioni di persone affette da una qualche forma di insufficienza renale. Ma il dato è incerto e oscillante.

Una carenza che andrebbe decisamente colmata, con adeguate decisioni istituzionali, in particolare per una malattia come quella renale, rispetto alla quale è scientificamente provato come sia fondamentale la diagnosi precoce, per poter intervenire con le cure al momento opportuno, senza che il paziente debba sentirsi dire tardivamente che purtroppo “i suoi reni sono spacciati” e che deve prepararsi per la dialisi.

La diagnosi precoce è fondamentale sia per imparare a intervenire già nei primi stadi della malattia, quando è totalmente asintomatica ed è possibile agire con terapie farmacologiche e/o conservative in grado di far regredire in qualche caso la

malattia e soprattutto rallentarne la progressione, sia per fare emergere perché ugualmente asintomatica anche una patologia secondaria come l'anemia renale, per poter intervenire tempestivamente con la necessaria terapia emopoietica. L'anemia costituisce una delle più importanti complicanze della malattia renale cronica (MRC) e impatta sulla qualità della vita del paziente direttamente, quando sintomatica, oltre che, aumentando il rischio cardiovascolare e la prevalenza della morbilità e mortalità.

Si stima che un paziente su cinque affetto da MRC possa andare incontro a uno stato anemico che necessita di terapie, soprattutto in pazienti con uno stadio avanzato di nefropatia. Per questo ANED ha lanciato già dal dicembre 2020 una **campagna di sensibilizzazione su anemia e malattia renale cronica**, che si è svolta sui canali digitali dell'associazione. L'obiettivo è di informare e far conoscere la malattia renale cronica e i suoi rischi derivanti dalle molteplici complicanze, tra le quali l'anemia, con lo scopo di veicolare un messaggio destinato a diffondere tra i nefropatici maggiore consapevolezza sui rischi e sui sintomi di questa complicanza. È importante non ignorare o sottovalutare stanchezza, difficoltà di concentrazione, fiato corto o irritabilità: potrebbero essere, infatti, fattori riconducibili a una possibile riduzione dei livelli di emoglobina. Una prima risposta per garantire la qualità della vita dei malati di anemia renale deve venire dalla diagnosi tempestiva e dalla cura farmacologica appropriata, basta un minimo di consapevolezza per accorgersi in tempo della malattia e intervenire tempestivamente, facendo una grande differenza per la vita del paziente.

In una più ampia riflessione riferita al tema della qualità della vita della persona affetta da MRC ed esposta ai rischi dell'anemia, ricomprienderei strategicamente il ruolo del medico di medicina generale. Spetterebbe a quest'ultimo, secondo una visione olistica della malattia, riferire al nefrologo il paziente con insufficienza renale; segnalo, a tale proposito, che nell'ambito di una più generale campagna per fronteggiare l'insufficienza renale di cui siamo stati partecipanti attivi come ANED, si è giunti alla elaborazione di una scheda nefrologica finalizzata alla diagnosi precoce.

Uno strumento clinico/diagnostico che in via propedeutica ha riscontrato l'interesse e l'approvazione sia della Società Italiana di Nefrologia sia della Società Italiana di Medicina Generale e che andrebbe recepito dalle istituzioni sanitarie, per diffonderlo come parte integrante di un programma di collaborazione tra medici di base e nefrologi per una medicina di prevenzione della malattia renale.

Di fronte ad una malattia che ha assunto in Italia caratteri pandemici, la collaborazione tra nefrologi, medici di medicina generale e internisti, diventa a mio parere un fattore fondamentale al fine di individuare un percorso integrato di diagnosi precoce e di ottimizzazione della presa in carico.

Si tratta di presupposti fondamentali che hanno ricadute anche sulla qualità della vita del paziente, al momento della diagnosi e soprattutto per il dopo, quando ci si trova ad abitare in solitudine il mondo parallelo della malattia.

Un altro strumento fondamentale per migliorare il rapporto e la qualità di cura di questa patologia è la medicina narrativa. Essa permette il confronto dei vissuti delle persone condizionate dalla malattia, dei loro cari (caregivers) e dei professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura. Grazie a questa è possibile portar in primo piano aspetti della salute che normalmente non vengono espressi e, quindi, evidenziare bisogni non deducibili dai soli dati clinici.

Salute, infatti, non è semplicemente l'assenza di malattia, ma una condizione di benessere complessivo, fisico, mentale e sociale. Dalla definizione della salute così intesa si ricava direttamente la definizione di qualità della vita, un parametro più strettamente correlato alla percezione soggettiva derivante dall'impatto, sul singolo paziente, di trattamenti medici o condizioni particolari proprio su quella salute complessiva così come definita dalla World Health Organization (WHO).

Quanto c'entri tutto questo con la qualità della vita del paziente nefropatico è facilmente intuibile, dato che chi abita la solitudine della malattia ha bisogno di certezze terapeutiche e di ascolto, che possono migliorare la resilienza e la consapevolezza della propria condizione, presupposti necessari a loro volta per un coinvolgimento attivo nel percorso terapeutico. Da non trascurare in quest'ambito il ruolo del familiare chiamato ad assistere il proprio congiunto: per i parenti l'aspetto fondamentale è essere coinvolti in una rete relazionale solida e integrata, capace di garantire anche la reversibilità degli impegni e dei ruoli. Colui che ha deciso di assistere con continuità un proprio parente malato, qualora abbia difficol-

tà ha diritto ritornare indietro sulle proprie decisioni.

Tanto più oggi che è possibile contare anche sui servizi di telemedicina, il cui scopo pratico nell'immediato è appunto quello di contribuire a curare aumentando l'appropriatezza e la sicurezza, ma anche l'accessibilità, l'equità e la rapidità, delle procedure di diagnosi e cura. Si può con queste tecniche migliorare continuità e aderenza al trattamento, indipendentemente dal luogo in cui i pazienti si trovano; possono altresì agevolare ed estendere le forme di deospedalizzazione delle cure, supportando adeguatamente i pazienti e i loro familiari presso il loro domicilio. Ed in questo modo è possibile garantire la percezione di una maggiore sicurezza da parte dei pazienti e dei loro familiari, cooperando al miglioramento della qualità di vita dei pazienti stessi. Ma occorre essere consapevoli che si tratta di cambiamenti radicali, nelle procedure mediche e nei processi organizzativi, che, se non gestiti correttamente possono generare insufficienze dei servizi, invece che progressi. Perché la telemedicina, oltreché essere praticabile sul piano organizzativo ed economico, prima ancora deve essere valida sul piano clinico: è la risoluzione del problema del malato che conferisce senso a tutto il resto e il medico resta comunque il primo titolare di tale responsabilità, titolarità da condividere con il paziente.

Si intrecciano dunque due aspetti che, in qualità di Presidente dell'ANED, ho interesse a far emergere della cura, che non si esaurisce con la terapia ma si estende alla persona. Biografie e biologia si intrecciano, declinabili in consapevolezza e coinvolgimento, elementi tanto più avanzati e cooperanti

nel percorso di cura attento alla qualità della vita del paziente, quanto più la persona è al centro della cura, a partire dall'attenzione al suo benessere. ANED è da sempre attenta a percorsi di cura con al centro la persona e la consapevolezza della malattia renale, con tutto ciò che comporta sul piano clinico e sul piano personale.

Qualità della vita del paziente nel percorso della malattia cronica da MRC e in presenza della probabile complicanza dell'anemia, può non essere un ossimoro, qualora i due diversi versanti del percorso di cura finiscano per combinarsi e alimentarsi reciprocamente. Perché accanto all'assistenza medica e infermieristica deve affermarsi l'ascolto e la partecipazione attiva del paziente, che deve sentirsi protetto, poter condividere piccole e grandi gioie, su gli studi per il miglioramento della qualità della vita, sulle scoperte scientifiche e farmacologiche che allontanano la dialisi e favoriscono il trapianto, infine nella scoperta benefica dell'esercizio fisico possibile per ogni malato in qualsiasi condizione di età, come farmaco capace di curare e indurre benessere.





# A COSA SERVE LA MEDICINA NARRATIVA

La Medicina Narrativa, o medicina basata sulla narrazione, è definita dal Centre for Humanities and Health del King's College di Londra 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" (7. Greenhalgh & Hurwitz, 1998). Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del suo nucleo di riferimento, di assistenti familiari, di professionisti sanitari e sociali, la medicina narrativa si occupa di **come la persona viva la condizione di malattia o fragilità**, e quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura sociosanitaria di riferimento. L'obiettivo finale della Medicina Narrativa è quello di costruire **un significato** possibile rispetto a quanto accade alle persone ammalate nel loro processo di cura, in riferimento al loro mondo di relazioni tra le persone curanti e all'interno del suo sistema sociale di riferimento.

La Medicina Narrativa serve a produrre **efficacia nel contesto sanitario** quotidiano riducendo le inappropriatelyzze e valorizzando le buone pratiche in sanità; facilita la lettura di quei tratti comuni, ricorrenze e fenomeni che si ripetono ma che sfuggono a un'analisi solo quantitativa, così da poter decifrare analogie e differenze tra le singole persone e le caratteristiche legate alla condizione perturbante. L'efficacia diventa **qualità di cura**: dove qualità è ciò che dà valore ed è riconosciuto di valore per il paziente.





# IL PROGETTO DIANA

Le narrazioni presentate in questo libro sono state raccolte all'interno del progetto "*DIANA - Dentro I racconti di ANemia da Insufficienza Renale Cronica*" condotto da ISTUD Sanità e Salute. Come DIANA è stata la dea delle persone oppresse, questo progetto di medicina narrativa aveva l'obiettivo di dare voce alle persone che vivono con l'anemia da Insufficienza Renale Cronica, i loro familiari e i loro professionisti di cura. Attraverso la raccolta on-line di narrazioni abbiamo voluto dare a queste persone uno spazio sicuro dove raccontarsi e condividere la propria esperienza di malattia. Da settembre 2022 a marzo 2023 sono stati coinvolti 8 centri ospedalieri in Italia e l'associazione pazienti per raggiungere il maggior numero di persone.

L'insieme del lavoro dei centri clinici coinvolti e quello dell'associazione pazienti nello studio DIANA, ha portato alla raccolta di 74 narrazioni, suddivise tra storie di persone affette da anemia da insufficienza renale cronica (31), dei

loro familiari (17) e dei professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura (26). Le narrazioni raccolte in questo libro vogliono offrire uno spaccato rappresentativo del vissuto legato a questa malattia e creare una consapevolezza maggiore dell'impatto che essa ha sulla vita di chi ne è affetto, in modo diretto o indiretto.

Per la raccolta delle testimonianze, sono stati predisposti **tre strumenti di indagine** rispettivamente rivolti alla persona con Anemia da insufficienza renale cronica, al familiare/caregiver e al professionista sanitario di riferimento. Ognuno dei tre strumenti d'indagine ha previsto una sezione iniziale di raccolta delle principali informazioni sociodemografiche e cliniche della persona rispondente, seguita da una **traccia narrativa** che ha accompagnato i partecipanti nella narrazione della propria esperienza.

## LA TRACCIA PER LA PERSONA CON ANEMIA DA INSUFFICIENZA RENALE CRONICA

*Io prima della Malattia Renale Cronica ... Poi è successo che... Le persone e i centri a cui mi sono rivolta/o... L'arrivo dell'Anemia da Insufficienza Renale Cronica ... La comunicazione della diagnosi e delle cure ... Mi sentivo... In quel periodo il mio corpo... La mia giornata tipo era... In quel periodo con le persone vicine... E con gli altri... Volevo... Con il passare del tempo è successo che... Io oggi... Mi sento... Il mio corpo è... La mia giornata tipo è... Con le persone vicine... E con gli altri... L'Anemia da Insufficienza Renale Cronica è... Le cure... I curanti... Voglio... Io domani... Vorrei...*

### **L'esperienza della narrazione**

*Raccontare la mia storia è stato ...*

## LA TRACCIA PER I FAMILIARI

*Lei/Lui prima della Malattia Renale Cronica ... Poi è successo che... Le persone e i centri a cui ci siamo rivolti... L'arrivo dell'Anemia da Insufficienza Renale Cronica ... La comunicazione della diagnosi... Lei/Lui si sentiva... Io mi sentivo... In quel periodo il suo corpo... La sua giornata tipo era... La mia giornata tipo era... In quel periodo con le persone vicine... E con gli altri... Lei/Lui voleva... Io volevo... Con il passare del tempo è successo che... Lei/Lui oggi... Si sente... Io mi sento... Il suo corpo è... La sua giornata tipo è... La mia giornata tipo è... Con le persone vicine... E con gli altri... Le cure... I curanti... L'Anemia da Insufficienza Renale Cronica è... Lei/Lui vuole... Io voglio... Domani... Vorrei...*

### **L'esperienza della narrazione**

*Raccontare la mia storia è stato ...*

## LA TRACCIA PER I PROFESSIONISTI DI CURA

*La prima volta che ho incontrato lei/lui... Lei/Lui mi è sembrata/o... In quel periodo il suo corpo... La comunicazione della diagnosi... Io mi sentivo... Le persone che gli erano vicine... Con il passare del tempo è successo che... Oggi lei/lui... Il suo corpo è... La sua giornata tipo è... Le cure... Quando la/lo incontro mi sento... Con le persone che la/lo assistono... Prendermi cura di questa persona per me è... Per il suo domani vorrei... E io vorrei...*

### **L'esperienza della narrazione**

*Scrivere è stato ...*

Le narrazioni sono state raccolte on-line, o tramite busta preaffrancata, per garantire l'anonimato a tutti i partecipanti e lasciare uno spazio sicuro dove le persone potessero esprimere le proprie emozioni, sensazioni, dubbi in maniera libera.

Le narrazioni sono state analizzate e classificate attraverso l'individuazione di temi comuni e ricorrenti (cluster) e valutate nella loro interezza ed unicità, per rispettarne il valore qualitativo, attraverso l'utilizzo dell'analisi del linguaggio e delle **classificazioni della Medicina Narrativa**. Dall'integrazione delle due tipologie di analisi, si è ottenuto uno scenario completo del vissuto della Anemia da insufficienza renale cronica dai tre punti di vista del paziente, caregiver e professionista sanitario.

Al progetto DIANA hanno partecipato sia uomini (52%) che donne (48%) che vivono con anemia da insufficienza renale cronica e hanno in media 65 anni. I familiari che hanno partecipato al progetto DIANA sono perlopiù donne (76% dei casi) con un'età media di 59 anni, così come i professionisti di cura (69%) che sono mediamente più giovani (38 anni). I familiari sono principalmente partner (53%) o figli (35%) della persona con anemia da insufficienza renale cronica.

Le persone che hanno scelto di raccontarsi vivono con l'insufficienza renale cronica in media da 15 anni e hanno ricevuto la diagnosi di anemia ad essa correlata da circa 8 anni, ovvero quando avevano in media 58 anni. Analizzando le date della comparsa dei primi sintomi e della diagnosi della malattia renale e dell'anemia abbiamo osservato che in ge-

nerale vi è una differenza al massimo di un anno, e questo testimonia un servizio sanitario attento e pronto a rispondere a questa sintomatologia. Tuttavia, abbiamo notato che i dati forniti non sono sempre sufficienti ad effettuare tutti i calcoli e questa mancanza di valori si potrebbe attribuire al peso del trattamento dialitico, gruppo nel quale la carenza di dati risulta più evidente. Infatti, l'essere perennemente "bombardati" di valori clinici e date potrebbe portare ad un rifiuto, più o meno conscio, del fissare date e numeri in merito. Questo fenomeno si riscontra anche per i dati raccolti riguardanti gli ultimi valori registrati di emoglobina e creatinina. Questa osservazione prende corpo anche analizzando le narrazioni che risultano pregne di linguaggio medico, termini e valori clinici, terapie elencate, e descrizioni fattuali "asettiche", come se questo fosse l'unico linguaggio possibile per riferirsi alla malattia.

Nel raccontare la propria vita uno dei primi punti di difficoltà che hanno condiviso i partecipanti è la capacità di continuare la propria attività lavorativa. Circa la metà ha cambiato, riadeguato o perso il proprio posto di lavoro a causa della patologia o delle cure legate ad essa. Ad oggi solo il 25% è ancora impegnato in attività lavorative e hanno stimato una perdita di circa 95 giorni di lavoro nell'ultimo anno proprio a causa dell'anemia. Sicuramente questo aspetto incide sulla qualità di vita delle persone con anemia da insufficienza renale cronica, come testimoniano anche le narrazioni. "la mia giornata tipo è sempre stata a lavoro. Ho un ristorante per cui gli orari sono quasi tutto il giorno mai casa... Oggi ci sono dei giorni che la passo a letto altri invece che bene o male riesco



ad andare a lavoro” Anche i familiari si accorgono di queste difficoltà e della fatica che a cui si sottopongono per cercare di mantenere uno stile di vita simile al precedente: “La sua giornata di oggi è ...Il più possibile simile a quella di quando stava bene continua la collaborazione con la scuola, che gli costa molta fatica fisica ora prepara solo la presentazione di mostre o viaggi continua a dipingere a lavorare col legno o qualsivoglia altro materiale”.

La stanchezza e la fatica sono proprio l'elemento più fortemente limitante e frequentemente riportato per le persone con anemia da insufficienza renale cronica. “In quel periodo essendo giovane ero ancora in forza ma le stesse forze venivano meno. Il mio corpo aveva bisogno di più riposo essendo molto stanco. Ero molto pallido per l'anemia”. Questo sintomo viene percepito spesso come una costrizione, come evidenziato dai familiari: “Si sente un animale con la catena molto molto corta spesso stanco e forse anche demotivato (ovviamente non lo manifesta) infatti non vuole più frequentare il circolo degli scacchi un tempo appuntamento settimanale fisso gratificante e piacevole.” I medici, invece, hanno una visione dell'intensità e degli effetti della stanchezza minore rispetto alla realtà e riportano come problematica più rilevante l'instabilità clinica e l'insorgere di altre complicanze: “Per il suo domani vorrei una maggiore stabilità clinica ed un miglioramento della sua qualità di vita”.

Secondo i familiari che assistono la persona con anemia da insufficienza renale cronica nella quotidianità, i loro cari subiscono frequentemente un abbassamento dell'umore (48%

dei casi) legato alla malattia: “purtroppo la stanchezza peggiorava e la vita quotidiana cambiava sempre in peggio, aveva sempre più bisogno di assistenza anche nelle attività di routine quotidiana si sentiva depressa poiché da aiutante di tutti stava diventando lei la persona che doveva essere aiutata”; “Con il passare del tempo è successo che le condizioni di salute sono peggiorate e la sua autonomia è andata sempre più diminuendo così come anche la sua tenacia”. Il vedere la persona vicina stanca e tendente alla depressione, porta spesso anche il familiare a sentirsi impotente: “Io mi sento incapace di darle tutto l’aiuto di cui avrebbe bisogno, anche se mi sforzo aiutandola come meglio posso”. Le persone malate, invece, raccontano la propria vita focalizzandosi meno sul proprio umore (15%) ma sulla perdita di attività e autonomia (65%): “In quel periodo il mio corpo era cambiato molto; il gonfiore dalle gambe era salito anche al tronco. I vestiti di un tempo non mi entravano più. Non riesco a gestire la mia persona come prima anche nelle abitudini quotidiane tipo fare una doccia da sola, ecc...”. Anche i clinici si accorgono meno del rischio delle persone con anemia di cadere in depressione (15%), trovandosi forse anche poco preparate nel gestire eventualmente queste emozioni “In quel periodo sembrava molto stanco, più spento ma ancora cosciente della sua stanchezza fisica.”

Nonostante questa situazione clinicamente difficile, più della metà delle narrazioni delle persone che vivono con anemia da insufficienza renale cronica (58%) risultano essere in **progressione, cioè, evidenziano un miglioramento nel modo di vivere la condizione di malattia**. Questo avviene grazie a nu-



merose e diversificate risorse di coping, cioè “comportamenti positivi per reagire alla situazione”. La prima risorsa citata nelle narrazioni è sicuramente il supporto ricevuto dalle persone che si hanno accanto (citata nel 78% dai professionisti sanitari e tra il 45-55% negli altri due punti di vista) “Vicino alla paziente erano la figlia che era soddisfatta dell’approccio umano e verbale. Quindi lei dava coraggio alla paziente (mamma) e si metteva a completa disposizione per seguirla nella terapia”. La stanchezza influenza molto la frequentazione degli amici e, quindi, la famiglia assume un ruolo ancora più importante nella vita di tutti i giorni: “In quel periodo con le persone vicine cercavo di sfogarmi e di scambiare parole di conforto ricevevo aiuto sia fisico sia morale... avevo tanto bisogno di parlare, di ricordare e di sentirmi circondata dall’affetto dei miei cari che fortunatamente non mi è mai mancato”. Questa vicinanza maggiore viene avvertita anche dai familiari che a volte si riavvicinano ai loro cari proprio a causa della malattia “Oggi sono molto vicino a mia madre e si sente meglio. mia sorella si prende cura di mia madre più spesso perché ci abita vicino”

Tuttavia, questa presenza costante della famiglia può trasformarsi in un peso importante da sostenere per i familiari. Infatti, in questo gruppo si leggono storie più “ferme” (59% del totale) rispetto agli altri due gruppi in studio. A riprova di ciò, i temi più ricorrenti nelle narrazioni dei caregiver sono rappresentati da una vita intensa e molto condizionata dalla cura del proprio caro (59%) “La mia giornata tipo è... scandita dalle incombenze per la gestione della casa per evitarle ogni sforzo e dall’accompagnamento alla dialisi e ai vari con-

trolli specialistici. Pochissimo spazio per altri miei hobby ma ho ripreso a leggere libri”, dall’assenza o diminuzione delle frequentazioni amicali (47%) “La mia giornata tipo era...mi alzo presto e mi occupo dei miei 3 nipotini. Faccio la spesa a mia mamma, faccio da mangiare alla mia famiglia. Il pomeriggio faccio dei lavoretti domestici a casa di mia mamma e la notte dormo da lei”. E spesso questa sensazione di “prigionia” viene alleviata dalla presenza di altre persone che si prendano cura della persona con anemia da insufficienza renale cronica: “Io mi sento... mi sento più sollevata perché finalmente mia madre ha accettato una ragazzina che si occupa di lei 3 ore al giorno. Mi sento sollevata dai miei compiti verso mia madre”, “La mia giornata tipo è normale, si sono aggiunti molti più lavori che prima faceva lui, ma abbiamo un amico che ora vive con noi che mi aiuta tantissimo”

Un secondo fattore citato in oltre la metà delle narrazioni (55%) è rappresentato dalla capacità di riuscire a mantenere le attività che danno più piacere, come lo stare all’aria aperta, la lettura o perseguire hobby: “Con il passare del tempo sono andata in pensione, la mia vita non è vuota. Sono presidente dei pazienti di una casa di riposo, mi occupo delle missive degli ospiti. Io oggi... sono serena ma stanca di fare la dialisi, ho accettato tutto della mia malattia e la consapevolezza di tutto quello che mi può succedere senza paura”; “La sua giornata tipo è svegliarsi la mattina, fare terapia, dedicarsi alle piante e poi alla cucina (è brava a fare i dolci della nonna). Tiene molto alla cura della persona. Ama fare passeggiate con la figlia”.



Anche le relazioni di cura “medico-paziente”, definite buone e soddisfacenti da entrambe le parti, rappresentano un supporto e un fattore di coping per le persone che hanno deciso di raccontarsi

“Vorrei ringraziare il personale sanitario, mi rendo conto che non è sempre facile rapportarsi a chi ritiene di avere qualsiasi “diritto” solo perché affetto da una malattia, spero che la professionalità sia la marca che determina un percorso comune”, così come per i loro familiari “Con i curanti ho un buon rapporto di continua comunicazione posso esprimere dubbi e preoccupazioni e trovo sempre la loro piena disponibilità. Sono professionisti umani e molto appassionati al proprio lavoro.” Anche i clinici si sentono apprezzati e percepiscono la fiducia dei pazienti: “Mi è sembrata tranquilla nonostante il momento fosse critico ha accettato il mio aiuto anche se non mi conosceva”. Tuttavia, alcuni familiari vorrebbero un sistema di cure più vicino al paziente e più facile da gestire, proprio per permettere anche a loro di vivere più serenamente la condizione: “Io voglio che stia bene e che possa condurre la sua vita in maniera tranquilla nella sua età. Domani non so bene cosa accadrà. Vorrei una gestione semplificata. Un sistema sanitario semplice e funzionale che permette anche a lui di star bene e non dare troppo peso a chi e come lo aiuta”

L’analisi delle parole maggiormente utilizzate dalle persone (vedi nuvole di parole in Figura 1) che hanno scelto di raccontare la propria storia evidenzia una stanchezza pervadente che si fa sempre più presente con il passare del tempo. Nel presente grazie alle cure la stanchezza emotiva diminuisce,

ma non sparisce, lasciando spazio alle emozioni sia “positive” che “negative”. Questa stanchezza, tuttavia, viene meno osservata dai clinici in riferimento all’oggi: i clinici oggi (vedi nuvole di parole in Figura 1) vedono il paziente più sereno o spesso si fermano a valutarne la stabilità clinica. I professionisti di cura che hanno condiviso la propria esperienza sono mediamente giovani e spesso non si sentono all’altezza della situazione: “non sentirsi pronti ad occuparsi di pazienti cronici difficili”, “sentirsi impotenti di fronte alla malattia”, “spiazzati dalle difficoltà nell’ottenere la compliance”.

L’analisi delle parole più frequenti (vedi nuvole di parole in Figura 1) usate dai familiari nel descrivere il passato e il presente riflette il vissuto emotivo fortemente negativo (88% nel passato) che permane nel tempo (65% oggi). Questo sicuramente rappresenta un fattore di rischio nella vita dei caregiver.

Infine, per quanto riguarda i desideri e le prospettive future, secondo tutti i e tre i punti di vista, possiamo evidenziare la volontà di raggiungere una stabilità clinica “Vorrei... che la malattia si stabilizzasse e che stessimo bene (bene è una parola grossa) tutti e due ed il nostro amico che ringraziamo tanto” ed il miglioramento della situazione clinica “vorrei che mia madre stesse meglio per essere più serena e tranquilla”, “Vorrei continuare, nelle mie possibilità, a svolgere una vita regolare senza, se possibile, essere ricoverato per vari intoppi riguardante la malattia. mi basta avere la mia vita semplice senza chiedere altro”, “Per il suo domani vorrei che continui ad essere stazionaria. che avesse le energie sufficienti per



presente

passato

**P**  
**a**  
**z**  
**i**  
**e**  
**n**  
**t**  
**i**



**f**  
**a**  
**m**  
**i**  
**l**  
**i**  
**a**  
**r**  
**i**



**c**  
**l**  
**i**  
**n**  
**i**  
**c**  
**i**



(Figura 1) Le parole più ricorrenti delle narrazioni

svolgere le sue attività quotidiane e limitate solo alla sua età. Che potesse continuare a curare il suo giardino. tutto questo vuol dire che vorrei che fosse il più a lungo lucida ed orientata, con una buona qualità di vita, che possa godersi la famiglia, e con la forza necessaria per sorridere insieme ai nipoti.”. Questi obiettivi vengono ritenuti talvolta raggiungibili solo attraverso il trapianto renale che molti partecipanti vivono con attesa e desiderio, pensando che questo li riporti ad uno stato di benessere ora perduto: “Io domani vorrei fare il trapianto e dopo anni stare il più bene possibile”, “Vorrei che gli facessero il trapianto e che ritornasse tutto alla normalità”.

Per quanto riguarda le prospettive future dei medici per loro stessi i desideri più frequenti sono il poter continuare a seguire i propri assistiti “Io vorrei apportare qualcosa in più a questi pazienti, migliorare in qualche modo la cura o la compliance del paziente. Fare qualcosa che rende più utile le terapie anche dal punto di vista psicologico e mentale. migliorare il rapporto con il paziente anche se è difficile in situazione ambulatoriale. Vorrei creare una relazione che possa favorire una buona compliance nel percorso” e il mantenere la loro motivazione nel lavoro “Io vorrei non perdere la passione e l’entusiasmo che sono il motore del mio lavoro quotidiano”.

In conclusione, l’anemia è definita da alcuni pazienti come “subdola”, aggettivo particolarmente calzante nel descrivere una condizione che sembra lieve, non di primaria importanza rispetto alla malattia renale ed altre eventuali comorbidi-tà. Eppure, essa può diventare “la goccia che fa traboccare il



vaso” per l’abbattimento della salute che comporta, nel fisico prima e nella mente dopo. Vengono descritti corpi che cambiano, diventano più magri, pallidi, meno forti, e umori che si deprimono, parola usata frequentemente sia dalle persone in cura che dai loro professionisti di riferimento. Tuttavia, c’è un disallineamento tra ciò che i clinici percepiscono riguardo il vissuto delle persone e quanto viene effettivamente riportato dai pazienti e dai caregiver: i clinici spesso non vedono la stanchezza e la sofferenza, soffermandosi maggiormente sulla stabilità clinica e sulla sintomatologia.

Dall’altro lato colpisce la grande partecipazione di giovani professionisti sanitari, motivati a curare la malattia e anche gratificati da questa esperienza di cura, che tuttavia li vede a volte impreparati a gestire situazioni complesse.

Per attuare in futura una sanità più sostenibile, possiamo dire che una formazione verso i medici all’ascolto attivo potrebbe aumentare la comunicazione tra tutti gli attori coinvolti in quest’analisi e favorirne il rapporto di cura. Inoltre, queste attività potrebbero evidenziare quali interventi potrebbero sollevare i familiari dai loro compiti e dalle loro preoccupazioni.





# LE NARRAZIONI DEI PAZIENTI

*Una nota per la lettura di tutte le narrazioni:  
i tre asterischi (\*\*\*) stanno a significare che abbiamo reso anonimi  
nomi di farmaci, di centri, di curanti e di persone. Ai testi non è  
stata effettuata alcuna modifica lessicale.*

## Uomo, 67 anni

Io prima della malattia renale cronica avevo un rapporto di paura con essa, perché mia madre ha fatto la dialisi ed è morta a 45 anni, quando io ne avevo venti. La sua malattia ha segnato la mia infanzia e la mia adolescenza. Poi, intorno ai 40 anni, mi è stato diagnosticato il diabete di tipo 2 e mi sono

rivolto a vari centri di diabetologia della mia ASL. L'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica è avvenuto nell'agosto del 2021. In quell'anno andai a fare delle analisi di routine ed il laboratorio analisi mi chiamò. Mi dissero di andare subito in ospedale perché avevo i livelli di emoglobina a 7,7.



*il mio corpo era  
improvvisamente  
invecchiato...  
poltrona, poltrona,  
poltrona*

Andai in ospedale e mi fecero due trasfusioni di sangue. Poi il nefrologo mi diede una terapia a base di punture di \*\*\*, integratori di ferro ed acido folico. Ora questa puntura la faccio della metà dose della precedente e due volte al mese, invece che settimanalmente. Il valore attuale della mia emoglobina è intorno a 12. In quel periodo mi sentivo debole, affaticato non riuscivo a salire nemmeno le scale; il mio corpo era veramente “improvvisamente invecchiato” e non riuscivo a svolgere le minime attività giornaliere. La mia giornata tipo era “poltrona, poltrona e poltrona” quindi con le persone vicine, a volte, mi sentivo inutile. Abbiamo affrontato un trasloco ed io, praticamente, non ho fatto niente. Con gli altri ho ridotto tantissimo la vita sociale. Avrei voluto ma... non mi sentivo. Con il passare del tempo le cure ed una dieta mirata, piano piano, hanno cominciato a funzionare. Oggi mi sento meglio e molto più attivo. Cammino, faccio tutto con energia, vivo a tempo pieno famiglia ed amici. Mi sento molto meglio. Il mio corpo è rinato, non ho più quella debolezza devastante. La mia giornata tipo è colazione, passeggiata, spesa, pranzo, passeggiata, varie attività, letture, cena, TV e letto. Spesso svolgo partite di burraco e conviviali con amici e parenti. Ho ripreso il mio ruolo centrale in famiglia e anche con gli altri. L’anemia da insufficienza renale cronica è una brutta bestia perché, fisicamente ti butta giù e psicologicamente ti annulla. Le cure che seguo sono \*\*\*, ferro ed acido folico e dieta iproteica. Il mio curante è Il Prof.\*\*\* che mi ha capito ed incoraggiato. Io lo stimo molto. Voglio riuscire a mantenermi il più possibile così come sto adesso e vorrei evitare il più possibile la dialisi. Io vivo alla giornata, quindi non so cosa mi riserva il domani con questa patologia. Vorrei cercare di vivere il più

a lungo possibile senza l'ausilio di una macchina.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia mi ha fatto bene, intanto per raccontarla a me, poi se può essere utile anche ad altri mi fa tanto piacere.

#### **Uomo, 72 anni**

Io prima della malattia renale cronica sono sempre stato benissimo. Facevo sport, non proprio da professionista ma quasi, attraverso partite di calcio con amici e parecchia attività fisica. Poi è successo che ho iniziato ad avere sensazioni di stanchezza e scarsa voglia di fare le cose che facevo prima. Non dico che sono andato in depressione ma avevo dei momenti un po' così, mi mancava la voglia di fare. Con i miei problemi di diabete avevo già visite da fare e quindi ero già controllato per questa maledetta malattia ma poi, per la malattia renale ha iniziato a seguirmi la Dott.ssa \*\*\*. L'anemia è comparsa dopo qualche anno e me ne sono accorto. Nel senso che mi stancavo molto prima rispetto a quando stavo meglio, anche la volontà di fare le cose non era più la stessa. Per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi e delle cure, tutto sommato, ho reagito bene. "Mi hanno diagnosticato questo, menomale, mi curo". Ho capito quello che mi stava succedendo. Mi sentivo più tranquillo, senz'altro. In quel periodo a livello fisico, a parte la debolezza e la mancanza di volon-



*subdola,  
silenziosa e...  
maligna*

tà, ero tutto sommato abbastanza a posto. Avevo sui 50 anni, quindi ero ancora attivo. La mia giornata tipo era composta da “tran-tran” normali, facevo tutto quello che facevo prima e lavoravo. In quel periodo mia moglie è stata precisissima e controllava quello che dovevo prendere, quindi ero ultra-controllato. Con gli altri era tutto come prima. Con il passare degli anni è cominciato a cambiare qualcosa. Quando, finalmente, sono andato in pensione e mi sono un po’ seduto. Fino a quando ho lavorato la mia vita è stata normale ma andando in pensione sono diventato più pigro e non ho più fatto sport. Oggi sono tranquillo prendo anche pillole che, credo, mi tranquillizzano. Faccio poco movimento, menomale che ho due cani che mi tocca portare fuori e almeno faccio delle camminate. Però sono diventato molto pigro. Ho problemi di memoria, senz’altro è parecchio fastidioso anche se non so se dipende dai vari problemi che ho. Ho perso parecchi chili (perché ero 85 Kg ed oggi sono 70 Kg), non mangio più come prima ma mangio molto meno non avendo più la fame di un tempo. La mia giornata tipo è: sveglia alle 9:30/10:00 (perché faccio fatica ad addormentarmi la sera), faccio colazione e gioco a scacchi al computer (mia moglie mi dice di tutto perché sto troppo al computer), poi verso le 11 passeggiata con i cani. Mia moglie va a fare dei lavoretti in giro per arrotondare la mia pensioncina. Quindi mi occupo di preparare il pranzo per tutti e due e nel pomeriggio guardo la televisione. Successivamente, verso le 5, faccio la passeggiata con i cani (menomale che ci sono). La mia giornata si conclude alla sera con cena e televisione. Devo dire che sono un accanito fumatore, purtroppo. Le persone vicine a me oggi sono mia moglie e le mie figlie, con i loro compagni,

che mi vengono a trovare spesso e volentieri essendo molto attaccate a me. Infatti, tutti i sabati sono qua da noi. Durante il giorno ricevo da loro qualche messaggio del tipo “papi come stai?”. Ho una famigliola normale. Con le altre persone, come amici e parenti, ci sentiamo soprattutto telefonicamente perché, anche se ho l’automobile, preferisco non usarla per le difficoltà legate al traffico ed al parcheggio. Faccio una vita sedentaria. L’anemia da insufficienza renale cronica è subdola, silenziosa e purtroppo per le cure e le attenzioni che devo avere, maligna. Le attribuisco aggettivi poco simpatici. Come cure prendo 15 pillole al giorno per tutti i miei problemi (diabete, insufficienza renale cronica, purtroppo mi hanno trovato un piccolo tumore alla prostata, ho fatto radioterapia, sembrava tutto a posto poi invece purtroppo si è di nuovo alzato il valore PSA e prendo una pillola ed è tornato nella norma, è sotto controllo). Sto prendendo un medicinale nuovo che pare che funzioni molto bene ma i miei medicinali hanno dei nomi stranissimi. I curanti sono la Dott.ssa \*\*\* e la \*\*\* sempre nel gruppo della nefrologia. Per il diabete non ho sempre lo stesso curante. Loro guardano solo gli esami. Io il domani lo vorrei come adesso, una vecchiaia abbastanza tranquilla, se tutto procede così. La mia speranza è quella e sono abbastanza positivo in merito. Sarà per le pillole che mi danno serotonina, sono sempre positivo, ho un carattere scherzoso.

### **L’esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato da una parte anche interessante, è stata una specie di confessione.

## Donna, 42 anni

*con fatica...  
essere una per-  
sona malata  
è un peso*

Io prima della malattia renale cronica ero una bambina felice. Poi, dopo che mio padre ha avuto degli aneurismi cerebrali e gli hanno diagnosticato un'insufficienza renale, ho svolto degli esami anche io. Le persone a cui mi sono rivolta sono stati i miei genitori e mi sono messa in cura presso l'ospedale di \*\*\*, a \*\*\*. Qui hanno scoperto la mia patologia renale. Con l'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica ho iniziato a sentirmi sempre stanca, sonnolente e debole. Ho scoperto di essere anemica, quindi ferro basso, ecc... La comunicazione della diagnosi e delle cure è pervenuta dalla mia nefrologa e la cura è stata una flebo di ferro ma attualmente assumo integratori di ferro. Mi sentivo stanca ed in quel periodo il mio corpo era debole. La mia giornata tipo era: alzarsi alle 7:00, portare fuori il cane con fatica, andare a lavorare 9 ore con fatica, tornare a casa con fatica, cucinare mangiare ed andare a letto. Facevo tutto sempre con sonnolenza. In quel periodo le persone a me vicine erano mia mamma ed il mio compagno. Con gli altri cercavo di essere sempre abbastanza pimpante; essere una persona malata è un peso.... Volevo stare bene, avere tanta forza, tornare a fare le mie cose, la mia attività fisica e tutto il resto. Con il passare del tempo è successo che ho trovato giovamento grazie alle flebo di ferro ma, gradualmente, sono riscesi tutti i valori. Oggi spero nella ricerca e nella medicina. Mi sento nelle mani degli altri e fragile. Il mio corpo è in mutamento, un po' per

l'età e un po' per la malattia. La mia giornata tipo è lavoro-cassa. Con le persone vicine, per quel poco tempo che riesco a passare con loro, faccio quel che riesco e cerco di vivere la mia vita. Con gli altri... lavoro. L'anemia da insufficienza renale cronica è un peso! Le mie cure sono degli integratori di ferro ed un'alimentazione adeguata. I curanti sono eccezionali ma io voglio guarire. Descrivo il mio domani così: "???". Vorrei non essere malata e vivere come una persona sana.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato bello perché è interessante quando gli altri ti ascoltano. Spero che questa intervista serva a curare altre persone che stanno male. È una speranza il fatto che vi state dedicando a queste cose.

### **Donna, 52 anni**

La mia vita è evoluta in modo normale, tra alti e bassi, fino ai miei 45 anni, dove ho attraversato un momento di crisi con il fallimento del mio matrimonio nel 2007. Quindi ho attinto a tutte le mie energie per riorganizzare la vita mia e di mia figlia per darle Serenità e Benessere. Poi è successo che, il 28 Aprile 2016, a seguito di dolori alle articolazioni

sono stata inviata d'urgenza ai nefrologi del padiglione \*\*\* del policlinico, dove sono stata travolta dalla diagnosi di mieloma con insufficienza renale cronica. La mia vita di prima non c'era più. Ho dovuto lasciare il lavoro che amavo



*non volevo  
che la malattia  
annullasse i miei  
progetti, i miei  
sogni e i miei  
bisogni*

profondamente perché la malattia non era compatibile con i bambini: non ero più una maestra. Per quasi un anno non sono riuscita a svolgere neanche le azioni più semplici: la diagnosi mi indeboliva, il chemioterapico mi debilitava, dormivo e mia madre si occupava di me e di mia figlia: non ero più una madre. Anche il rapporto con il mio fidanzato ha cominciato a incrinarsi: non ero più neanche una donna. Il mio corpo ha avuto bisogno di parecchi mesi per abituarsi alle terapie, ma avevo bisogno di tornare a vivere. La comunicazione della diagnosi e delle cure è avvenuta presso il policlinico di \*\*\*. Sono stata presa in cura dai nefrologi per l'insufficienza renale cronica e dagli ematologi per il mieloma. Ciò che mi ha sempre sostenuto è il credere che le cure potessero ridarmi ciò che la malattia mi aveva tolto. Ho deciso che non potevo e non volevo essere la mia malattia. In quel periodo il mio corpo, a un anno dalla diagnosi, deve aver trovato un equilibrio e ho ricominciato a vivere la quotidianità; soprattutto ho ricominciato ad uscire senza la carrozzina, dato che nei primi mesi della malattia era necessaria perché faticavo a deambulare e avevo frequenti crisi di ipotensione. Anche le dialisi erano spesso complicate da svenimenti, dovuti alla pressione eccessivamente bassa. Dal 2018 ho ricominciato a vivere questa "nuova vita" facendo attenzione a non stancarmi troppo ma non rinunciando a tutto ciò che poteva darmi serenità: viaggi, uscite con amici, lunghe passeggiate quotidiane, fare shopping con mia figlia. In quel periodo accanto a me ho avuto la mia famiglia amorevole, attenta, disponibile e fondamentale. Mia madre, dal giorno della dialisi, è stata vicino a me per 9 mesi 24 ore su 24. Lei è quella persona che più di tutti ha subito emotivamente la mia malattia e ancora

ne porta il segno, purtroppo. Le mie sorelle sono state degli angeli che mi hanno accompagnata nel difficile periodo di normalizzazione. Il mio compagno, dopo un primo momento di smarrimento, è stato decisivo nel volere che la mia vita continuasse nella maniera il più possibile “normale”. Non mi sono mai sentita sola e questo è un dono per cui ringrazio. Volevo ritrovare una mia dimensione in cui incastrare l’esigenza delle terapie, dei medicinali, delle visite e della fatica. NON volevo che la malattia annullasse i miei progetti, i miei sogni e i miei bisogni. Con il passare del tempo è successo che ho trovato un equilibrio. Ho recuperato la giusta alternanza sonno/veglia e mi sono dedicata a una riorganizzazione: casa nuova, alimentazione equilibrata, giusto utilizzo delle energie. Oggi posso dire di sentirmi bene e lo posso dire con orgoglio e gratitudine. L’Inps mi ha riconosciuto un’invalidità e una pensione per inabilità lavorativa; quindi, non ho un lavoro anche se io considero le mie sedute di dialisi un vero lavoro a cui dedico tempo ed energie. Da molto tempo non ho più episodi di ipotensione e tollero la pressione bassa anche nella quotidianità. Ho comunque imparato a riconoscere i sintomi e prevengo la crisi sdraiandomi con le gambe alzate. Spesso mi sento in trappola: non posso più decidere del mio tempo perché la dialisi non è una scelta. Il mio corpo è provato da tanti anni di dialisi e da medicinali importanti che affaticano tutto l’apparato digerente, dallo stomaco all’intestino; mangio poco e combatto con la diarrea cronica, che però tengo sotto controllo con i giusti medicinali. La mia giornata tipo parte dalla mattina, il momento della giornata in cui ho più energie, nel quale mi occupo della casa, dei miei familiari, del fare la spesa e le lavatrici, stirare, sistemare le



cose, etc.... I pomeriggi "liberi" (quelli che non sono in dialisi) mi dedico a me e alle mie passioni: faccio del movimento (cyclette, stretching, camminate), dei lavoretti, bricolage e del giardinaggio. Vivo con il mio compagno, mia figlia e il mio gatto, che sono produttori di disordine infinito ma che sono anche la mia forza, il mio sostegno e i miei grandi lavoratori. Le mie sorelle vivono vicino a me ma i miei genitori sono tornati in Sardegna da tanti anni e ci alterniamo per spostarci e stare vicini. Ho avuto in dono amiche fantastiche che sento, vedo, frequento e con cui scambio pensieri, preoccupazioni, consigli, sorrisi e abbracci sinceri. Con il mio compagno abbiamo diverse compagnie di amici che cerchiamo di coltivare. L'anemia da insufficienza renale cronica è una delle complicanze più frequenti in pazienti con i reni compromessi: so che mi viene somministrata l'\*\*\*\* perché i miei reni faticano a produrre questo ormone, che stimola la formazione dei globuli rossi. Il mio quadro clinico è complicato dal fatto che il mieloma, la mia malattia di base, abbatte il sistema immunitario. Quello che ho capito in questi anni e che io sono colpita da una malattia con un quadro complicato che esula da statistiche o storie cliniche. Ciò che spesso mi sono sentita dire è "lei è un caso su un milione!". Ai medici, agli infermieri ed a tutto il personale che lavora per la mia salute, va tutta la mia stima, gratitudine e ammirazione. Affido a loro, con estrema serenità, ogni decisione e mi sento di potermi confrontare con loro per qualsiasi esigenza. Se, ad oggi, tutto continuasse immutato non chiederei di più: avere sempre le forze e lo spirito di affrontare inciampi, debolezze e fatiche... con il sorriso. Non è facile pensare al domani perché sono estremamente consapevole della fragilità di questo equilibrio

che oggi mi dà serenità. Mi definisco in cammino sul bordo di un baratro: la più piccola o grande difficoltà potrebbe far precipitare tutto. Io mi ritengo fortunata sotto tutti gli aspetti ma ho una malattia che nessuno sa guarire (ancora); non aspetto il giorno in cui mi diranno “non sei più malata” ma nel frattempo voglio godere ogni giorno, ogni singolo istante di questa nuova strana vita.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato appassionante. In realtà, a un certo punto avrei voluto avere più tempo e risistemare pensieri, racconti, emozioni. Spero però che sia stato utile alla vostra ricerca: chissà che un domani, un giovane medico troverà il modo di restituirmi la libertà.

### **Donna, 57 anni**

Essendomi ammalata in età pediatrica, ai tempi, non esistevano farmaci per contrastare l'anemia. Da quando avevo 11 anni, con l'inizio dell'emodialisi, ho subito i danni dei globuli rossi bassi. Effettuavo una trasfusione di sangue ogni mese, o anche meno, con conseguente pesante stanchezza fisica, forte inappetenza e fatica a stare concentrata a scuola e, talvolta, mancanza d'aria. Poi è successo che con l'avvento dell'\*\*\*, ho cominciato a sentirmi meglio, ad essere più efficiente e a subire meno passivamente il trattamento dialitico, ho potuto praticare vari sport (nuoto, marcia,



*...una grossa  
belva...*

bowling) vincendo numerose medaglie. Ne ha tratto grande beneficio anche la vita sociale, non essendo più dall'aspetto emaciato con occhiaie. Fin da molto giovane mi rivolsi ai centri clinici. Poi, dopo aver effettuato emodialisi alla \*\*\*, ho effettuato il terzo trapianto renale che è durato 9 anni, dal 2014 ad oggi sono al reparto \*\*\*. L'anemia da insufficienza renale cronica comparì nel 1977, circa quando avevo 11 anni. Purtroppo, vi erano macchine obsolete rispetto a quelle odierne. Infatti, la seduta dialitica di allora, con un filtro a piastra che conteneva minimo 6/7 etti di sangue, non restituiva il sangue in toto, come capita oggi, quindi l'anemia era sempre presente. Quando mi comunicarono la diagnosi e le cure che dovevo fare, non fui sempre informata adeguatamente degli effetti collaterali. In passato mi sentivo molto stanca e affaticata, inappetente, con apatia generale. Faticavo a stare concentrata a scuola e il fisico era sempre più debole, inoltre il pallore e le occhiaie mi facevano "allontanare" dalla vita privata. Posso dire che in quel periodo il mio corpo era sempre "dormiente". L'alzarsi dal letto era già un ostacolo che portava malumori in tutta la famiglia. La mia giornata tipo partiva, sempre se riuscivo ad alzarmi, dall'essere accompagnata a scuola, anche se rimaner presente era difficile. Tornavo a casa ed ero obbligata a mangiare. Poi mi coricavo sul divano tutto il pomeriggio. Non ero in grado di camminare! In quel periodo le persone a me vicine erano i miei genitori. Purtroppo, a scuola i miei compagni scherzavano sul mio pallore e, non riuscendo a frequentare l'ora di ginnastica, ero sempre in panchina a guardare gli altri fare attività. Con le persone adulte, tipo i clienti del negozio di mia madre, cercavo di non far trapelare nulla della mia situazione, per non

avere la loro piet , ma l’anemia grave   ben visibile all’esterno. Volevo rimanere sempre in casa! In inverno avevo sempre freddo e in estate, nonostante amassi il mare, non riuscivo a nuotare. Nascondermi dagli altri era la priorit . Con il passare del tempo   successo che, con l’avvento dell’\*\*\*, ho cominciato a stare meglio e col proseguire della cura, ho cominciato ad avere pi  forze e voglia di fare, il mio colorito si   acceso e ho cominciato a praticare sport entrando nella nazionale ANED. Oggi, dopo tanti anni, ho l’emoglobina che si abbassa solo per perdita di sangue o incidenti di percorso in dialisi. Non mangio carne, se non una volta la settimana del pollo o del pesce. L’anemia oggi   un problema secondario rispetto ad altri che sono subentrati con 48 anni di malattia. Normalmente mi sento bene, con alti e bassi, anche se il mio corpo   peggiorato notevolmente, a causa del dimagrimento post espianto e del naturale decadimento fisico per l’et  che danza. Essendo pensionata la mia giornata tipo  : occuparmi della casa, fare dialisi tre pomeriggi la settimana, fare la spesa, cucinare, effettuare le mansioni tipiche di una casalinga, dedicarmi ai miei hobby, curare una colonia felina. Essendo delegata del policlinico sono in ospedale in mezzo alla gente e cerco di risolvere i problemi che si presentano, soprattutto a chi inizia la dialisi. Oggi non ho pi  parenti e non sono una persona con tanti amici, dandosi che la malattia inevitabilmente allontana gli altri, ma quei pochi che ho accorrono in mio aiuto all’occorrenza. L’anemia da insufficienza renale cronica   una grossa “belva” da affrontare che, ad oggi, ha pi  nemici per essere combattuta e vinta. Per quanto riguarda le cure, l’\*\*\*   stato fondamentale per combattere l’anemia anche se a volte, dopo eventi importanti nel percorso, necessita dell’aiu-



to di trasfusioni di sangue. I curanti ormai non spiegano più la dialisi ed il farmaco sul corpo, si effettua tutto nella macchina, e alcuni pazienti manco sanno cosa sia. L'erba voglio mai cresce, nemmeno nel giardino del re, ma una maggiore spiegazione sull'anemia, sulle cure e anche sugli effetti dell'aver l'emoglobina alta, sarebbero bene accetti. Io per il mio domani mi auguro di effettuare il trapianto e di avere per il più possibile una vita dove vivo e non sopravvivere. Vorrei avere dei sanitari con più empatia e meno "trattamento globale come fossi un numero". Emodialisi a parte, vorrei confrontarmi con gli stessi medici e infermieri con uno sguardo di maggiore attenzione al mio aspetto psicologico.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato utile (spero) a migliorare la ricerca su questa malattia. Io sono abituata a parlarne, e mi auguro il miglioramento del farmaco \*\*\*, ad esempio una somministrazione che si rilasci gradualmente.

### **Donna, 67 anni**

*in equilibrio... non riesco a trovare una via d'uscita da questa situazione e chissà se la troverò mai...*

Io prima della malattia renale cronica sono stata sottoposta a due interventi di nefrectomia parziale del mio rene superstita a causa di un carcinoma renale a cellule chiare. Dal 2019 in poi sono stata sottoposta a 5 interventi di enucleazione di neoformazioni nel rene sinistro, mentre il rene destro è stato tolto a causa del tumore. Poi è successo

che la creatinina è andata sempre di più peggiorando ad ogni intervento di termoablazione dei noduli tumorali. Mi rivolsi a due centri, il primo fu \*\*\* ed il secondo, per il trapianto di rene, fu il \*\*\*. L'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica si riscontrò in modo più severo a partire dal 2020-2021 avendo comunque un calo talassemico. La comunicazione della diagnosi e delle cure è stata dettagliata e rassicurante. La cura è un poco impegnativa ma accettata con serenità. In quel periodo mi sentivo un po' stanca ma confortata. Ciò mi permise di gestirle questa carenza di energie con tranquillità. Il mio corpo, nonostante gli interventi di termoablazione fatti presso lo \*\*\*, ha risposto abbastanza bene. La mia giornata tipo era quella di una neopensionata, che dopo 42 anni di lavoro intenso trovava del tempo per dedicarsi alla propria persona e alla famiglia. Perciò mi dedicavo alle faccende di casa, alla cucina, alla lettura, a qualche passeggiata e facevo palestra a giorni alterni. In quel periodo con le persone vicine avevo un rapporto sereno, anche se loro cercavano di nascondere la loro ansia verso il mio stato di salute, e per ciò che riguarda gli altri direi che hanno fatto quello che hanno potuto.... Io volevo essere più vitale ma con il passare del tempo è successo che mi è stato consigliato di non sforzare più il fisico e ho smesso di andare in palestra. Facevo delle passeggiate ma, quando erano più lunghe, mi facevano sentire più stanca. Oggi la mia situazione sembra stabile ma se cammino per più di due ore devo fermarmi a riposare. Mi sento in equilibrio. Anche se il mio corpo è rimasto lo stesso rispetto agli ultimissimi anni, questo risulta molto variato rispetto a quando insorse la malattia. La mia giornata tipo è quella di sempre rispetto agli ultimissimi anni, anche se ogni sforzo fisico in



più è impegnativo. Con le persone vicine e con gli altri cerco di apparire serena. L'anemia da insufficienza renale cronica è una causa secondaria al mio problema principale essendo una malattia oncologica. Purtroppo, non riesco a trovare una via d'uscita da questa situazione e chissà se la troverò mai... Le cure per l'anemia sono efficaci. Inoltre, fare una puntura periodicamente procura un disagio abbastanza limitato. I curanti sono persone preziose! Ho avuto la fortuna di trovare medici competenti ed empatici. Persone capaci di farti sentire ascoltata e compresa. Da piccola mi hanno insegnato che "l'erba voglio non cresce neanche nel giardino del re"! Per cui vorrei che la mia situazione non peggiorasse ma so che non sarà possibile mantenere a lungo questo equilibrio.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato un momento di breve riflessione.

### **Donna, 65 anni**

*se  
trova un  
dottore attento  
e premuroso si  
sente comunque  
protetto nono-  
stante le  
paure*

A causa del diabete gestazionale, fin dal 1982 la mia vita non era molto attiva aldilà di casa e lavoro. Poi dal 1982, nascita di mia figlia. Ho vissuto comunque una vita "normale" ma con il supporto dei farmaci. Essendo giovane e figlia unica, ho fatto tutto da sola; quindi, non ho avuto il supporto di altri nella gestione delle malattie croniche insorte a seguito della diagnosi di diabete. Ho sempre

fatto i controlli ai quali, una volta grande, ha iniziato ad accompagnarmi mia figlia. Nei centri di cura ho sempre trovato personale disponibile. L'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica nella complessità della mia situazione l'ho vissuta, sinceramente, come "una conseguenza" della mia salute precaria. Sicuramente a livello fisico ho notato un indebolimento ulteriore nello svolgere le cose quotidiane (lavarsi, vestirsi, cucinare...). La comunicazione della diagnosi e delle cure è avvenuta nel complesso di altre patologie primarie. La mia giornata, quando ancora riuscivo andavo al lavoro, tornavo a casa e mi prendevo cura dell'abitazione e dei miei familiari. Nel 2004 la situazione si è aggravata, anche con l'insorgere del piede diabetico, che ha fortemente debilitato il mio fisico e ridotto la mia autonomia nella quotidianità, tanto da non poter più lavorare. La situazione era molto tesa, spesso ero sola e con gli altri nascondevo le problematiche, dicendo che andava tutto bene ed evitando i contatti. Volevo solo stare da sola, cercando di minimizzare. Con il passare del tempo mi sono isolata dal mondo. Mi nascondevo e facevo finta che tutto fosse nella norma. La mia norma era l'aggravamento della mia salute, del quale apprendevo ad ogni controllo che facevo. Ormai ero una cronica, sotto molti aspetti, l'anemia era solo un'ulteriore aggiunta. Io oggi... pago le conseguenze del mio stile di vita e del mio vissuto in generale. Ormai dipendo totalmente da mia figlia. Mi sento affranta anche se ce la metto sempre tutta per uscire dalle criticità. Il mio corpo oggi è fragile,



*un ulteriore  
tassello della mia  
fragilità*

tanto da non avere strumenti a casa per continuare a curarmi. Questa cosa mi strugge molto perché mi sento un peso per i miei familiari e per i medici che mi prendono in cura. La mia giornata è svegliarmi e prendere le medicine, essere cambiata e lavata. Tornare a letto e aspettare il pranzo (che altri mi preparano). Prendere le medicine e cercare di stare quanto più possibile seduta, ma le piaghe ad un certo punto sono troppo dolorose e quindi torno a letto. Continuare questa alternanza finché non mi addormento la sera. Con le persone vicine comprendo la loro impossibilità ad aiutarmi ma vorrei più presenza. Per ciò che riguarda gli altri, alterno stati in cui vorrei loro ci fossero, altri in cui preferisco stare sola. L'anemia da insufficienza renale cronica è un ulteriore tassello della mia fragilità, sarà sempre peggio anche se cerco di ritardare il più possibile. Le cure da seguire cambiano continuamente per trovare un sempre nuovo equilibrio. Per ciò che riguarda i curanti alcuni, con il loro calore umano e dedizione al loro lavoro, si sono dimostrati disponibili e preparati. Succede che il malato, anche per prolungati periodi di isolamento come nel mio caso, si senta abbandonato ma se trova un dottore attento e premuroso si sente comunque protetto nonostante le paure. Voglio continuare ad impegnarmi finché potrò. Io domani sarò ancora qui, ma purtroppo non c'è altra soluzione. Vorrei che la mia testimonianza possa essere d'aiuto a qualcun altro.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato doloroso ma liberatorio

## Uomo, 65 anni

Io prima della malattia renale cronica lavoravo e facevo molto sport. Avevo una vita normale con amici, vacanze e altro. Non mi ponevo nessun problema su cosa mangiare o cosa bere, tantomeno nel mangiare tanta frutta, di cui vado ghiotto. Le mie giornate erano scandite da ciò che mi piaceva fare e dividevo tutto con gli amici. Poi

*a chi tocca  
tocca ed è toccata  
a me. Che cosa  
avrebbero dovuto  
chiedere o fare gli  
altri?*

è successo che, da un giorno all'altro, mi sono ritrovato al pronto soccorso per una ipertensione grave, mandato dalla guardia medica a cui mi sono rivolto. Dal pronto soccorso sono stato trasferito in nefrologia dove sono stato ricoverato. I medici mi hanno curato immediatamente la crisi ipertensiva. Per la mia poca esperienza di quel tempo sono stato curato abbastanza bene. Le persone del centro nefrologico mi hanno curato bene. Esami del sangue, ecografia renale e subito ricoverato per insufficienza renale cronica. Entro i prossimi tre mesi fistola ed entrare in dialisi. Non avevo la minima idea di cosa significasse la diagnosi di insufficienza renale cronica. Sapevo soltanto che i reni non funzionavano più e che dovevo sottopormi a dialisi, cosa altrettanto sconosciuta. Per quanto riguarda l'anemia da insufficienza renale cronica è stata riscontrata subito al pronto soccorso. Non sapevo cosa volesse dire essere anemici. L'ho capito col tempo, certo le forze erano inferiori rispetto a come ero prima. Accolsi le diagnosi in modo positivo come ci fosse una soluzione al problema, ma non era così. Allora ho deciso di combattere

con tutte le forze. Mi sentivo indifeso. Dovevo dipendere da altre persone che dovevano accudirmi, cosa per me strana perché ero abituato ad usare le mie forze per risolvere i miei problemi. Ora dovevo dipendere dagli altri e per me questa condizione è stata davvero un peso da accettare. Inoltre, mi facevo molte domande ma non mi sapevo rispondere. In quel periodo, essendo giovane, ero ancora in forza ma le stesse forze, nel tempo, venivano meno. Il mio corpo aveva bisogno di più riposo essendo molto stanco ed ero molto pallido per l'anemia. Persi il lavoro, quindi a mia giornata tipo era: mattino dialisi e pomeriggio riposo. Poi ho cominciato a cercare un lavoro che fosse adatto alle mie condizioni e lo trovai. Da quel momento facevo dialisi 3 volte la settimana e gli altri giorni lavoravo. Alla sera vedevo qualche amico ma non sempre; Infatti, per la maggior parte dei giorni liberi stavo a casa. In quel periodo l'unica persona cara a me vicina era mia moglie, che mi ha curato e sostenuto moltissimo. Purtroppo, altre persone come i parenti, i genitori, i fratelli e gli altri erano "perfetti sconosciuti". Non aiutarono né me né mia moglie. Gli amici naturalmente venivano meno. Si sa che ognuno vive la sua vita: "a chi tocca tocca" ed è toccata a me. Che cosa avrebbero dovuto chiedere o fare gli altri? Solo chiedere "come stai" tutto lì. Avrei voluto tornare come prima anche se sapevo essere impossibile: rifrequentare i posti dove trascorrevi le mie serate, ripraticare gli sport che facevo e dedicare il mio tempo alle cose che mi piaceva fare tanto. Con il passare del tempo tutto è venuto meno. Piano piano gli amici sono spariti. Quando mi andava ero io ad andare a trovarli. Mi sono abituato alla routine della malattia con i suoi tempi scanditi dalle pastiglie da prendere alle visite

da fare. Mi sono abituato alla nuova vita. Io oggi dopo molti anni di insufficienza renale cronica ormai mi sono assuefatto a questa vita. Non chiedo altro, di stare bene per il possibile e non chiedo altro alla vita. Il mio tempo è scandito tra ospedale, casa e poco altro, molto poco. Faccio ciò che mi piace secondo le mie possibilità e mi basta. Mi sento frustrato perché sono immobilizzato in una vita che non ho né scelto né voluto. Vedo il tempo passare e non faccio nulla che mi possa dare entusiasmo. Il mio carattere mi aiuta a fronteggiare la situazione ma è molto difficile accettare tutto della malattia, anzi non è per niente facile. Il mio corpo è cambiato totalmente. Sono diventato più magro, i muscoli sono rari, le ossa sono molto deboli, mi affatico facilmente, ho molti dolori alle articolazioni e faccio poche cose in casa. La mia giornata tipo oggi è: dialisi tre volte alla settimana al mattino e pomeriggio mi riposo guardando la TV, o stando al PC. Gli altri giorni vado a fare la spesa con mia moglie, cucino e faccio qualche faccenda di casa il mattino ma il pomeriggio riposo. Qualche volta faccio delle camminate brevi. Con i parenti ho pochi contatti, anche perché, se non fossi io che vado a trovarli non vedrei nessuno; magari li sento per telefono qualche volta, come nel caso dei miei cugini, ma non parlo mai con loro della mia malattia. Per quanto riguarda i pochi amici rimasti ormai, anche a causa della situazione COVID che c'è stata, non vedo più nessuno ma ci parlo al telefono. L'anemia da insufficienza renale cronica è molto condizionante, anche se messa sotto controllo attraverso farmaci specifici e flebo di ferro. Inoltre, bisogna prestare molta attenzione alla alimentazione in quanto essa aiuta a gestire l'anemia da insufficienza renale cronica. Le cure che assumo per la mia condizio-



ne attuale, tra cui l'ipertensione, sono: \*\*\* 30mg tre volte al giorno, \*\*\* 30 mg due volte al giorno \*\*\* 200 mg, 1 volta al giorno cerotto, \*\*\* 1 volta al giorno \*\*\* ,1,25 mg 1 volta al giorno \*\*\* 200mg una volta al giorno \*\*\* 2 volte al giorno \*\*\* per potassiemia (domenica e lunedì). I curanti, oltre a mia moglie, sono i nefrologi dell'ospedale \*\*\* di \*\*\*. Notevole è stato anche l'aiuto di medici ed infermieri dell'ospedale \*\*\* di \*\*\* per gli accessi vascolari. Oggi voglio continuare, nelle mie possibilità, a svolgere una vita regolare senza, se possibile, essere ricoverato per vari intoppi riguardanti la mia malattia. Mi basta avere la mia vita semplice senza chiedere altro

Sul domani non faccio conto, vivo la giornata. Se è trascorsa bene allora tutto è positivo. Del domani non mi preoccupo nel mio caso non ha senso. Vorrei solo stare bene nelle mie possibilità, svolgere i miei interessi senza pretese. La mia semplicità innanzi tutto, poi attendiamo il futuro con fiducia.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato notevole. Ho rivisto dei ricordi che pensavo dimenticati e molti che non voglio più ricordare, anzi vorrei cancellare. Direi che è stato perlopiù un resoconto di vita vissuta con una delle malattie che esistono.

### **Donna, 46 anni**

Io prima della malattia renale cronica conducevo una vita normale ed effettuavo esami ematici di routine annuali. Poi è successo che ho riscontrato, nei miei esami, valori anomali

per quanto riguarda la creatinina (3,87) e l'azotemia (104). Mi rivolsi, quindi, ai medici del reparto di nefrologia " \*\*\*" di \*\*\*. Nel corso del ricovero, a seguito della biopsia, il referto dell'esito indicava dei valori anomali. L'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica ha comportato un repentino cambio dello stile di vita. Iniziai una terapia farmacologica e una dieta da seguire. Questi trattamenti da seguire sono stati definitivi a partire dal mese di dicembre del 2021, in base a quanto indicatomi dai medici del centro di nefrologia di \*\*\* cui mi sono rivolta. Inizialmente mi sentivo molto orientata ma spaventata. In quel periodo non avevo particolari sintomi ma provavo molta stanchezza fisica, specie quando facevo le scale o effettuavo altri sforzi fisici. Gestivo le mie giornate nel modo consueto con l'aggiunta delle terapie da seguire a ridosso dei tre pasti principali: farmaci mattutini, colazione, lavoro, pranzo, farmaci, cena, farmaci. In tutto questo la mia famiglia mi ha sempre sostenuto, rappresentando per me un appoggio fondamentale, dandosi anche che inizialmente non ho condiviso le mie condizioni di salute con amici e parenti. Infatti, volevo nascondere quanto stava accadendo. Con il passare del tempo mi sono affidata ai medici e ho notato che, seguendo la dieta, potevo convivere con la malattia. I farmaci erano miei alleati. Ho cominciato a sentirmi di nuovo "in salute". Poi però forse, all'indomani di una brutta influenza, la situazione è precipitata. Io oggi seguo la dialisi peritoneale e lentamente sta diventando una routine da accettare. Al momento



*guardare in  
faccia la mia  
malattia e farsela  
"amica"...*

mi sento bene anche se spesso avverto stanchezza. Anche il mio corpo è quello di sempre, tranne per il mio addome che si presenta sempre leggermente rigonfio per via della soluzione che sosta a fine dialisi notturna. La mia giornata tipo di oggi parte dopo la sveglia mattutina. Registro il mio peso e la mia pressione sanguigna, faccio colazione, lavoro, prendo i farmaci, pranzo, gestisco il pomeriggio con vari impegni, ceno, prendo i farmaci, riposo con dialisi. Con le persone vicine oggi condivido paure e preoccupazioni sulla malattia, ma ricevo anche aiuto e supporto. Inoltre, trovo svago e spensieratezza nel vivere momenti con colleghi ed amici. L'anemia da insufficienza renale cronica è una malattia che crea disagi, da affrontare in modo adeguato. Ciò se ci si affida alla giusta équipe medica e se si riesce a condurre ugualmente la propria quotidianità. Le mie cure sono di tipo farmacologico ed è necessario associarvi sempre delle visite di controllo. I curanti sono persone che agiscono in modo professionale e coscienzioso, con la giusta dose di umiltà e comprensione empatica del paziente. Voglio condurre una vita normale tenendo la salute sotto controllo. Io domani spero di far parte di coloro che hanno prima convissuto e poi superato al meglio la malattia. Infatti, vorrei riuscire ad ottenere il trapianto senza grandi disagi e conseguenze collaterali per la salute.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato come: guardare in faccia la mia malattia e farsela "amica" per poterla superare e non lasciarsi vincere dalla stessa.

## Uomo, 74 anni

Io prima della Malattia Renale Cronica stavo benissimo. Ero impegnato a lavoro, in casa e fuori da questi due contesti. Poi è successo che la funzione renale peggiorava e si prospettava, in un centro prima di quello attuale, il trattamento sostitutivo della funzione renale. L'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica per me non era certo fino a quando, durante un viaggio sono comparse le vertigini. La comunicazione della diagnosi e delle cure è stata positivo perché ero spaventato dalla mia situazione. Mi sentivo ottimista e in quel periodo fisicamente, tutto sommato, non stavo male. La mia giornata tipo era, prima che iniziassi la dialisi, tutto sommato nella norma nonostante l'anemia. In quel periodo i miei rapporti con le persone vicine e gli altri erano normali e in generale non avevo particolari pretese/desideri. Con il passare del tempo è successo che ho iniziato le terapie e ho calibrato la mia vita alla malattia. Io oggi mi vedo bene, il mio corpo è abbastanza in forma ma se penso a come mi sento... è meglio se non ci penso. Le mie giornate di oggi sono riassumibili in "spese, passeggiata e dialisi". Le relazioni con gli altri proseguono normalmente e, per ciò che riguarda i curanti, li stimo molto. Le cure sono ormai una routine e l'anemia da insufficienza renale cronica è un problema risolvibile con le terapie, però voglio un rene. Io domani vorrei rivedermi libero.

*...vorrei rivedermi libero*

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato un "ripasso"



# LE NARRAZIONI DEI FAMILIARI

## Donna, 45 anni

Lei prima della malattia renale cronica era una persona risoluta, autonoma sempre disposta a far fronte a tutti i problemi senza chiedere aiuto. Una donna in salute e molto socievole, solare. Poi è successo che il suo atteggiamento è cambiato in conseguenza della stanchezza estrema, del gonfiore del corpo che la limitava nei movimenti e nelle attività quotidiane. Così è subentrata la tristezza. Le persone a cui ci siamo rivolti sono state subito disponibili a sottoporla alle indagini del caso per cercare la causa di tutto ciò. Con l'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica, purtroppo, la stanchezza peggiorava e la vita quotidiana cambiava sempre

*Vorrei  
poter spezzare  
questa routine e ri-  
vederla come prima  
forte combattente,  
sicura e sere-  
na...*

in peggio. Aveva sempre più bisogno di assistenza anche nelle attività di routine quotidiana e si sentiva depressa poiché, da aiutante di tutti, stava diventando lei la persona che doveva essere aiutata. La comunicazione della diagnosi è avvenuta a giugno 2016, dopo ricovero in ospedale con relative cure volte a riportare il valore dell'emoglobina nei limiti e a sgonfiare gli arti inferiori. Lei si sentiva molto stanca e tanto triste nel vedere che la sua vita stava cambiando repentinamente. Io mi sentivo triste poiché avrei voluto aiutarla nel migliore dei modi. Le stavo vicino sia psicologicamente sia fisicamente ma non riuscivo a sollevarla dalla sofferenza e a risolvere definitivamente il suo problema... Sapevo che stava iniziando una dura salita per lei, un percorso che avremmo affrontato insieme per renderlo meno duro. In quel periodo il suo corpo era cambiato notevolmente .... continuava a gonfiarsi creandole tanti problemi nella deambulazione e rendendo sempre più difficili tutti i gesti della quotidianità... Quello che prima era scontato, ora, diventava un insormontabile ostacolo per lei, che ne risentiva molto anche a livello emotivo. La sua giornata tipo era alzarsi e dedicarsi in modo molto difficoltoso alle faccende domestiche, riposare un po' il pomeriggio e poi curarsi di semplici hobbies quali lavorare a maglia o all'uncinetto per distrarsi un po' .... diminuiva molto le uscite fuori casa fino quasi ad annullarle e cercava di concentrarsi molto su sé stessa, per tentare di trovare il modo di reagire e aggirare gli ostacoli della sua salute precaria. La mia giornata era esser presente il più possibile. Cercavo di farmi sempre trovare vicina a lei e pronta a tutte le sue richieste. Le andavo a fare la spesa, la aiutavo dentro casa e spesso rimanevamo ore a parlare, ingannando il tempo e la sua tremenda fatica sia

fisica, sia psicologica. In quel periodo, con le persone vicine, a volte mi sfogavo un po' e sentivo di averne molto bisogno. Con gli altri, purtroppo, sono diminuite le assidue frequentazioni poiché il tempo tra il lavoro, la casa e la famiglia non mi bastava. Lei voleva fare tutto ciò che faceva prima della malattia e non gravare sugli altri... voleva tornare come prima. Io volevo essere presente il più possibile, essere la spalla su cui lei potesse appoggiarsi, volevo tentare di alleviare in tutti i modi la sua sofferenza, volevo esserci sempre come lei c'è sempre stata per noi figli. Con il passare del tempo è successo che le sue condizioni di salute sono peggiorate e la sua autonomia è andata sempre più diminuendo, così come anche la sua tenacia. Lei oggi conduce una vita semplice; non esce se non per motivi di necessità come visite di controllo, ecc.... Viene sempre accompagnata ed aiutata nelle attività quotidiane. Si sente a volte un po' meglio e a volte peggio... alterna momenti di miglioramento fisico e psicologico a recidive...Io mi sento triste a volte perché vorrei fare di più. Vorrei poter spezzare questa routine e rivederla come prima forte combattente, sicura e serena... però mi sento contenta di poterle stare accanto sempre e comunque e di poterle dare il mio aiuto. Il suo corpo è cambiato ulteriormente e sempre molto provato. La sua giornata tipo è, oltre a dedicarsi alle attività quotidiane di routine (sempre aiutata quali lavarsi, fare colazione, pranzare, ecc....) dedicarsi a qualche lavoretto a maglia o all'uncinetto e guardare la tv. Nel pomeriggio si riposa e poi, una volta cenato, va a dormire. La mia giornata tipo è lavoro, cura della famiglia e cura di mia madre. Con le persone vicine sono contenta perché sono sempre supportata dai miei cari. E con gli altri più o meno come sempre, anche



se le mie frequentazioni sono molto diminuite, ma devo dire che più o meno gli altri si comportano come sempre e sono sempre disponibili. Le cure richiedono tempo ed attenzione ed io cerco di tenere tutto sotto controllo nel migliore dei modi. Con i curanti ho un buon rapporto di continua comunicazione. Posso esprimere dubbi e preoccupazioni e trovo sempre la loro piena disponibilità. Sono professionisti umani e molto appassionati al proprio lavoro. L'anemia da insufficienza renale cronica è una malattia invalidante e logorante. Lei vuole guarire e tornare quella di sempre. Io voglio farla stare meglio, cercare di renderle la vita più facile e dignitosa e voglio vederla sempre combattere e rialzarsi come lei di indole è. Una donna molto forte e determinata. Voglio esserci sempre. Per il suo domani spero sempre che la sua situazione possa rimanere stabile e non peggiorare. Io vorrei poterle essere sempre d'aiuto.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato una bella esperienza, un valido sfogo, un modo per guadarmi dentro e fermarmi a riflettere a lungo, anche sulle cose che a volte sembrano essere scontate ma non lo sono.

## Donna, 62 anni

Lui prima della malattia renale cronica lavorava, era sportivo e viaggiava. Poi è successo che è cambiata la sua vita: ha avuto un infarto e di seguito ha effettuato un trapianto di cuore. Con i farmaci, piano piano, ha iniziato a salire la sua creatinina. I medici a cui ci siamo rivolti sono sempre stati disponibili e cortesi. Piano piano, abbiamo iniziato con le terapie domiciliari e poi abbiamo iniziato le terapie al centro di \*\*\*. L'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica è stato "un colpo in testa". La comunicazione della diagnosi non è stata facile da accettare, ma poi la vita va avanti. Lui si sentiva avvilito per la situazione. Io mi sentivo di lottare ogni giorno da sola tra casa, figlia e lavoro. In quel periodo il suo corpo era affaticato, quindi la sua giornata tipo era caratterizzata dal riposo e dall'andare avanti e indietro dall'ospedale. La mia giornata tipo era "correre all'ospedale e a visite varie". In quel periodo le persone vicine erano tutte occupate con i loro famigliari. Io sono rimasta con mia figlia e nessun'altro. Lui voleva sua moglie sempre vicino, così era più sicuro. Io volevo che il tempo passasse in fretta. Con il passare del tempo è successo che l'insufficienza renale è arrivata cronica, così lui è passato alla dialisi. Lui oggi si sente speranzoso per il trapianto di rene e io mi sento fiduciosa che arrivi la chiamata per il trapianto, per poter fare la vita di prima. Il corpo di mio marito è sposato e stanco. La sua giornata tipo è 2 giorni in terapia dialitica.

*...subdola,  
difficile da pre-  
venire e dura da  
combattere.*

ca mentre, gli altri giorni sono normali e dediti a passeggiate, lavori di giardinaggio e, in particolare, fa il “nonno sitter”. La mia giornata tipo è seguire mio marito, fare lavori domestici ed aiutare mia figlia con i nipotini. Le persone a noi vicine sono mia figlia, mio genero, le mie nipotine, i miei fratelli e le amiche. Le cure di mio marito sono due sedute dialitiche a settimana e la terapia antirigetto per il cuore. I curanti di mio marito sono medici preposti al servizio e sempre disponibili per ogni eventuale chiarimento. L’anemia da insufficienza renale cronica è una malattia subdola, difficile da prevenire e dura da combattere. Lui vorrebbe un trapianto renale veloce, per finire questo periodo negativo, ed anch’io vorrei che questo finisse in fretta, per poter tornare a fare una vita normale. Per il domani vorrei che tutto questo finisse in fretta. Vorrei godermi la vita con mio marito, mia figlia, mio genero, i miei nipotini e i miei fratelli.

### **L’esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato come rivivere tutti i momenti passati e vissuti con fiducia e speranza.

### **Donna, 55 anni**

Mio marito prima della malattia renale ha sempre fatto una vita normale. Poi è successo che si sentiva sempre più stanco. Ci siamo rivolti al policlinico di \*\*\*, esattamente al dottor \*\*\*. L’anemia da insufficienza renale cronica è arrivata, come la comunicazione della diagnosi, nel 2021. Lui si sentiva molto affaticato. Io mi sentivo incapace di aiutarlo. In quel periodo il suo corpo era sempre più debole. La sua giornata tipo

era lavorare non più come una volta e sempre più spesso a restare a letto. La mia giornata tipo era andare, purtroppo, a lavoro senza poter seguire mio marito. In quel periodo, per fortuna, ci sono state tutti vicino e con gli altri abbiamo sempre raccontato tutto per capire se ci stessimo “comportando” bene con la malattia di mio marito. Io volevo, anzi avrei voluto, che la malattia non fosse mai arrivata. Con il passare del tempo mio marito è peggiorato. Oggi mio marito è in dialisi con l’anemia ma non curato. Si sente sempre molto stanco ed io mi sento impotente. Il suo corpo è cambiato tanto. La sua giornata è stare tanto a casa senza poter andare a lavoro perché molto stanco, mentre la mia giornata è andare sempre a lavoro, dato che abbiamo un ristorante. Con le persone vicine cerchiamo di svagarci e non parlare più di tanto. Le cure per l’anemia non ci sono ancora. I curanti ci stanno seguendo per la dialisi. L’anemia da insufficienza renale cronica è una malattia, purtroppo, che ti porta ad essere sempre stanco. Lui vuole che venga seguito di più ed io voglio che mio marito lo seguano anche per l’anemia. Per il domani vorrei che gli facessero il trapianto e che ritornasse tutto alla normalità il prima possibile.



*...avrei voluto,  
che la malattia  
non fosse mai  
arrivata*

### **L’esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato ricordare tutto (l’inizio). Inoltre, è stato abbastanza faticoso e mi ha portato sofferenza.

## Donna, 37 anni



*...normale*

Lei prima della malattia renale cronica non aveva né sintomi né particolari problematiche da controllare. Poi è successo che in seguito a degli esami di routine ha scoperto i valori della creatinina alti. Allora ha fatto degli approfondimenti, richiesti dal medico di base, presso il centro nefrologia del policlinico di \*\*\*. L'anemia da insufficienza renale cronica è stata scoperta con gli esami effettuati durante la dialisi. La comunicazione della diagnosi è stata "normale", avvenuta all'interno del quadro clinico generale. Lei si sentiva tranquilla. Io mi sentivo tranquilla dato che lei è seguita e monitorata costantemente. In quel periodo il suo corpo non aveva particolari problemi/sintomi. La sua giornata tipo era: sveglia, colazione, dialisi, pranzo, attività normali, cena, notte. La mia giornata, invece, era normale: lavoro-attività quotidiane senza modifiche. In quel periodo con le persone vicine e con gli altri era tranquilla, senza particolari picchi di umore né in positivo né in negativo. Con il passare del tempo non è cambiato niente e oggi potremmo dire che lei è nella norma, visto il quadro clinico generale. Si sente abbastanza bene ed io mi sento tranquilla. Il suo corpo è dimagrito, a seguito di intervento di *sleeve gastrectomy* ma la sua giornata rimane normale, con la solita routine. Anche la mia giornata è normale. Con le persone vicine e con gli altri lei si confronta serenamente. Le sue cure proseguono, essendo in dialisi il monitoraggio è quasi quotidiano. I curanti sono disponibili a

dare spiegazioni e supporto. L'anemia da insufficienza renale cronica è stabile. Per il suo domani speriamo di poter fare il trapianto di reni velocemente e con esito positivo. Vorrei che andasse tutto per il meglio.

### Donna, 82 anni

Lui prima della malattia renale, per l'età che aveva, conduceva una vita normale. Poi è peggiorato clinicamente, riducendo la sua mobilità e deponendo stanchezza. Ci siamo rivolti al medico di famiglia ed alla specialista. L'anemia da insufficienza renale cronica è stata diagnosticata dagli esami del sangue. La comunicazione della diagnosi è stata fatta dal medico di famiglia. Lui si sentiva stanco e depresso ed io mi sentivo preoccupata! In quel periodo il suo corpo deperiva. La sua giornata era sempre sedentaria e la mia giornata tipo era dedicata ad assisterlo. In quel periodo le persone vicine ci facevano compagnia. Lui voleva stare meglio ed io volevo che migliorasse. Con il passare del tempo la situazione è peggiorata. Lui oggi è un pochino migliorato, pur essendo sempre limitato nelle possibilità motorie. Si sente abbattuto e annoiato ed io mi sento scoraggiata. Il suo corpo è stanco e debilitato e la sua giornata tipo è poltrona e T.V. La mia giornata tipo è al suo fianco. Le cure sono seguite regolarmente ed i curanti lo visitano regolarmente. L'anemia da insufficienza renale cronica è ben controllata



*poltrona e  
T.V. La mia  
giornata tipo è  
al suo fianco*

dalla terapia. Lui vuole stare meglio e io voglio che lui prosegua al meglio.

## Donna, 58 anni

Mio padre, prima della malattia renale cronica, conduceva una vita abbastanza regolare: operaio - dieta mediterranea - modesta attività fisica - iperteso ed ipercolesterolemico ma poco rispondente a restrizione dietetica, per

*L'obiettivo comune era di farlo distrarre ... ha condizionato la qualità di vita di mio padre*

cui trattato con statine. Poi è successo che a seguito di un controllo, che faceva a cadenza semestrale, si riscontrava rialzo della creatinina, per cui il medico di medicina generale prescriveva visita specialistica. A quel tempo, mio padre risiedeva a Napoli, quindi era seguito da una nefrologa \*\*\*. Gli venne consigliato di limitare l'assunzione delle proteine, di bere un litro e mezzo di acqua al giorno, gli venne spiegata la necessità di mantenere controllata la pressione arteriosa, di non assumere FANS e a cosa sarebbe andato incontro con un danno irreversibile del rene. L'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica avvenne nel 2018, con la diagnosi e l'inizio trattamenti. A seguito di un ricovero, per caduta accidentale, si riscontrò un netto peggioramento degli esami bio-umorali (peggioramento causato da uso di FANS, assunti senza autorizzazione medica). In occasione della comunicazione della diagnosi gli fu spiegato del danno renale e della possibilità di iniziare la dialisi a breve. Di fatto è stato

sottoposto a dialisi per circa sei mesi, poi svezzato e seguito mensilmente con prelievi ematici e dieta aproteica. Lui si sentiva inizialmente rassegnato! In seguito, lo stato depressivo andava peggiorando. Ogni mese, quando faceva il prelievo, era in uno stato d'ansia fino a quando non arrivavano i risultati che confermavano uno stato di equilibrio, precario ma conservato, della sua salute. Io mi sentivo inizialmente avvilita! Poi, piano piano, la razionalità prese il sopravvento sull'emozione. In quel periodo lui lamentava spesso stanchezza, sonnolenza, ed era rallentato nella deambulazione. La sua giornata tipo era, quando faceva dialisi, per due giorni alla settimana in ospedale e poi riposava. Gli altri giorni, dopo colazione, igiene mattutina, faceva una passeggiata con deambulatore di circa 1 ora. Poi pranzo- riposino pomeridiano- T.V. e cena, così finché la pandemia non lo ha costretto a casa. La mia giornata tipo era sicuramente scandita dalle sue necessità; lavorando dovevo organizzare in anticipo il pranzo- la terapia- ecc... Era importante essere quanto più possibile presente poiché instabile nella postura. In quel periodo, con le persone vicine, c'era un rapporto di collaborazione. In mia assenza gli facevano compagnia, scambiavano due chiacchiere o giocavano a carte. L'obiettivo comune era di farlo distrarre. Anche se aveva pochi contatti con persone estranee, nelle poche occasioni che si presentavano, sottolineava il suo labile stato di salute ed i sacrifici ad esso connessi. Queste lamentele le manifestava anche telefonicamente ai suoi parenti. Lui voleva essere il più possibile autonomo ed è stato molto difficile fargli accettare la presenza di un badante in mia assenza. Io volevo che lui vivesse in modo sereno e possibilmente con una qualità di vita dignitosa. Con il passa-



re del tempo è successo che la situazione è precipitata, dopo una caduta con frattura dell'omero nel 2022. La funzionalità renale e l'emocromo sono peggiorati ma, soprattutto, è peggiorato il suo stato mentale e dopo circa un mese è deceduto. Io mi sento vuota. La mia vita (e quella di mio figlio) era condizionata dalla sua presenza e dalle sue esigenze... ora posso (possiamo) e devo (dobbiamo) riappropriarmi della mia vita. Devo riorganizzarmi e riallacciare i rapporti che erano stati trascurati perché mio padre era la priorità. Le cure di mio padre erano \*\*\*, diuretici, dieta aproteica, \*\*\*, vitamina D, \*\*\*, restrizione idrica. I curanti, erano specialisti nefrologi ospedalieri ed il medico di medicina generale. L'anemia da insufficienza renale cronica è una condizione della malattia renale cronica che ha condizionato la qualità di vita di mio padre.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato ripercorrere con sofferenza gli ultimi anni di vita di mio padre. Mi ha permesso di fare un bilancio qualitativo della mia vita e di quella di mio figlio che mi ha affiancato sempre in questo percorso; confermo la necessità di una rinascita per entrambi.

## Donna, 54 anni

Lei nel 2000 ha avuto un infarto e le hanno messo 3 stent. Dopo due anni, la hanno operata alla carotide per otturazione.

Continuava i suoi controlli cardiologici e alla carotide. Lei fumava. Poi è successo che, facendo gli esami del sangue, il medico di famiglia ha scoperto alti livelli di creatinina. Da qui sono partiti i controlli per i reni. Le persone

e i centri a cui ci siamo rivolti sono stati il medico di famiglia prima e, adesso, la nefrologia del \*\*\*. L'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica è avvenuto nel 2022, scoperta all'ospedale \*\*\* dalla dottoressa in seguito a controlli ematici. La comunicazione della diagnosi è stata accettata con tranquillità e la dottoressa ha fornito spiegazioni esaurienti. Lei si sentiva normale. Io ci sono già passata... con il carcinoma alla mammella... sia io che mio padre. Andiamo avanti. Sono battaglie che dobbiamo superare. In quel periodo il suo corpo era normale, un po' più in carne di oggi. La sua giornata era, essendo che mia madre ha 84 anni, non attivissima, ma è ancor oggi indipendente: esce, fa la spesa va a giocare a carte al circolo. La mia giornata tipo era normale, mi occupavo della famiglia. In quel periodo con le persone vicine e con gli altri i rapporti erano normali. Lei non aveva particolari obiettivi, voleva una vita normale. Io volevo avere una vita normale, niente di che. Con il passare del tempo è successo che lei ha smesso di fumare ed è migliorata. Oggi lei è migliorata clinicamente, per il resto svolge la sua vita autonomamente.

*che la salute ci  
assista*

Si sente su di morale ma è comunque molto battagliera di suo. Io mi sento normale. Il suo corpo è normale anche se tende a dimagrire, specie nelle gambe, ma credo sia una cosa fisiologica dovuta all'età. La sua giornata tipo non è cambiata. La mia giornata tipo non è cambiata, continuo ad avere buoni rapporti con la famiglia. Con le persone vicine e con gli altri non è cambiato nulla. Le cure sono antipertensivi, farmaci per il cuore, farmaci per l'insufficienza renale. Mia madre prende molti farmaci, circa 10 compresse al giorno, ed è stufa di prendere così tante compresse. I curanti sono buoni e la dottoressa è molto brava, competente e gentile. Per quanto riguarda l'anemia da insufficienza renale cronica, se non fosse per gli esami di diagnosi e di miglioramento della condizione anemica, non avrei notato cambiamenti, quindi, non saprei descriverla. Lei vorrebbe prendere ancora l'aereo e fare altre vacanze. Io voglio che la salute ci assista che ne abbiamo bisogno! Il resto va bene così. Per il domani vorrei che andasse tutto per il meglio ma le malattie che ha mia madre non la faranno migliorare. Vorrei che mia madre non peggiori a livello di salute e nemmeno noi.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato piacevole.

## Donna, 45 anni

Papà sempre in cura per Basotelioma alla prostata, ipertensione grave, ansia e attacchi di panico. Non conosco bene tutta la sua storia in quanto lui era in cura in Svizzera e le sue notizie cliniche mi arrivano solo tramite lui. Poi è successo che nell'aprile del 2017 ha avuto una grave insufficienza respiratoria (SOC 45) dovuta ad una bronchite e assenza di trattamento \*\*\* (lui non voleva farlo), il che lo ha scompensato anche a livello cardiologico. Da lì sono venute fuori tutte le altre informazioni (perché ricoverato nel presidio ospedaliero di \*\*\*, dove io vivo). Per l'insufficienza renale cronica ci siamo rivolti al Presidio ospedaliero di \*\*\* Dott. \*\*\* nefrologo, per l'insufficienza respiratoria alla pneumologia di \*\*\*, per lo S.C. al Presidio ospedaliero di \*\*\* a seconda delle specialità e per l'urgenza ICTUS al Presidio ospedaliero di \*\*\* U.O. di neurologia. L'anemia da insufficienza renale cronica è comparsa dopo l'intervento di Basotelioma (2° recidiva) fatto nell'ASL \*\*\*, dove si registrò un livello di emoglobina di 8,1 (quindi venne trasfuso). Iniziò secondo la prescrizione del nefrologo con \*\*\* 1 volta a settimana e da una settimana è salito a 2 volte a settimana. Penso che lui fosse già informato dei suoi problemi, o comunque non gli ha dato molta valenza, sempre certo che per l'insufficienza renale cronica non avrebbe mai fatto la dialisi. Comunque, alla fine, diagnosi accettata senza "troppe storie" e consapevolmente. Lui si sentiva sempre stanco, affaticato, bisognoso di dormire (con \*\*\*), depresso

*Si sente...  
"arrivato",  
debole, insicuro,  
privo della sua  
capacità decisionale*

ed insofferente verso gli altri e la confusione. Si consideri che lui era una persona molto indipendente e soprattutto un viaggiatore. Io mi sentivo preoccupata ma lui, in più situazioni ha ribadito che la vita è la sua ed è lui quello che deve decidere il come, il dove vivere... Mio padre in questi ultimi 2 anni è dimagrito molto. Riferisce sempre dolori al rachide che non gli permette di camminare e tanta astenia. La sua giornata tipo partiva quando lui si svegliava, lavava e usciva. Colazione al bar , poi spesa bollette o mare per poi rincasare per l'ora di pranzo, successivamente riposino e poi nuovamente prendeva la sua macchina ed usciva per fare dei "viaggetti" più o meno lunghi e poi rincasare la sera. La mia giornata tipo era lavoro su turni e (3 figli) a casa con i figli, compiti e attività sportiva... In quel periodo con le persone vicine la situazione era: mio padre = molto insofferente io = molto indaffarata. Con gli altri mio padre era sempre molto cordiale con parenti e amici ma con distacco, ha iniziato ad andare feste e incontri rari per non dare spiegazioni sul suo stato di salute. Lui voleva vivere come un "Leone" ed era questo il suo motto finché ha potuto lo ha fatto; ha sempre sostenuto che non è per un calvario lungo e degenerativo. Io volevo che lui trovasse conforto nella sua famiglia (tre nipoti e figli e anche la sua ex moglie) affinché venisse sostenuto in vecchiaia e quindi che non si sentisse solo. Con il passare del tempo è successo che ha iniziato a "lasciare", isolandosi dal contesto della famiglia e chiudendosi in camera per una buona parte della giornata, preferendo dormire. Lui oggi è consapevole, spaventato e arrabbiato. Deve chiedere aiuto e non è abituato, ha sempre aiutato lui gli altri. Si sente... "arrivato", debole, insicuro, privo della sua capacità decisionale. Io sono preoccupata e certa che non sarà semplice



il suo percorso; dovrà prendere delle decisioni che a lui non piaceranno. Il suo corpo è indebolito e dimagrito. La sua giornata tipo oggi si svolge in gran parte con la sua famiglia e la passa in casa a letto. Lui mangia poco, sente freddo, “scarsamente” scende in giardino. La mia giornata tipo è frenetica; concentro le mie risorse sul lavoro, sui figli e nella gestione terapie/ delle prescrizioni mediche dei miei genitori. Con le persone vicine io sono socievole, amichevole e cerco momenti di spensieratezza quando possibile. Mio padre è sempre molto cordiale con parenti e amici ma con distacco, ha iniziato ad andare feste e incontri rari per non dare spiegazioni sul suo stato di salute. Le cure per mio padre le preparo io. Inoltre, mi confronto con il medico di base, lo accompagno alle visite specialistiche e lo medico (Basotelioma int). Tra i curanti annovero mio fratello che mi aiuta quando può. L’anemia da insufficienza renale cronica è stata gestita molto bene, finora. Lui si è sentito padrone del suo corpo ed era quello che voleva. Ad oggi non so bene cosa la malattia gli riserverà. Lui vuole stare benino e avere le sue capacità cognitive intatte, senza dover dipendere da nessuno. Io voglio che lui stia bene e che possa condurre la sua vita in maniera tranquilla nella sua età. Nel domani non so bene cosa accadrà. Vorrei una gestione semplificata del sistema sanitario, in modo che sia più semplice e funzionale. Questo per permettere anche a lui di star bene e non dare troppo peso a chi lo aiuta.

### **L’esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato più semplice di quanto pensavo anche se ci sono dei momenti che narrandoli mi son tornati in mente.

## Uomo, 67 anni

Lei prima della malattia renale cronica era spensierata e dedita principalmente a riuscire nel suo lavoro e come madre. Poi è successo che, subito dopo la nascita del secondo figlio, ha avuto una forte emorragia dovuta al parto ed è cominciata la paura sul suo stato di salute. Pochi anni dopo sono incominciati i problemi legati alla malattia dei reni policistici, anche se all'inizio sembrava tutto controllabile e gestibile con qualche cautela. Tra le persone ed i centri a cui ci siamo rivolti, un grande aiuto nell'affrontare la malattia ci è stato



*ho pochissimo  
spazio per altri  
miei hobby*

dato da un nostro amico e coetaneo nefrologo. Solo negli ultimi anni si è presentato il problema dell'anemia da insufficienza renale cronica. Infatti, negli esami clinici l'emoglobina era sempre più bassa. La comunicazione della diagnosi è stata prevalentemente riferita all'insufficienza renale cronica e non

tanto all'anemia. Lei reagiva a questo problema dimostrando grande forza d'animo e sottoponendosi senza apparenti problemi alle cure del caso. Io cercavo di assisterla come meglio potevo e cercando di non far trasparire, spesso non riuscendoci, la mia apprensione. In quel periodo il problema maggiore che riguardava il suo corpo era rappresentato dal volume dell'addome, dovuto alle cisti, che la facevano sentire permanentemente incinta. La sua giornata tipo era dedicata al lavoro e alla scrittura, ma anche alla gestione della casa. La mia giornata tipo era "ancora lavoravo" quindi, per buona parte della giornata, lavoravo fuori città e non ero in casa. Solo

la sera avevo modo di confrontarmi con i problemi di mia moglie. In quel periodo le persone vicine erano le amiche di mia moglie e mia cognata, che le sono state (e lo sono tuttora) molto vicine e la sostenevano. Con gli altri il problema principale era rappresentato dal fatto che non conoscevano mia moglie e i suoi problemi, quindi, avevano un'eccessiva attenzione alla sua pancia e, malgrado l'età ormai incompatibile, le facevano complimenti fuori luogo sulla sua presunta gravidanza. Lei voleva che la pancia non ci fosse più e che gli altri si facessero i fatti propri. Io volevo/cercavo di sminuire il problema ma, di solito, con scarso risultato. Con il passare del tempo è successo che i problemi sono aumentati e l'anemia si è dimostrata più aggressiva, richiedendo anche delle trasfusioni. Lei oggi mi appare veramente provata dalle manifestazioni della sua malattia. Si sente a tratti sfiduciata per quello che subisce e che la attende, ma poi ritrova la forza di andare avanti. Io mi sento incapace di darle tutto l'aiuto di cui avrebbe bisogno, anche se mi sforzo, aiutandola come meglio posso. Il suo corpo è provato dalla sua malattia e dalla dialisi. La nefrectomia a cui si è sottoposta le ha portato un'ascite e quindi il ventre è ancora gonfio e, oltre alla dialisi, deve continuamente essere drenata tramite un catetere addominale. La sua giornata tipo è scandita dalla possibilità di sottoporsi a dialisi e drenaggio, dagli esami in vari centri specialistici e dalla necessità di riprendersi, cercando di evitare qualsiasi sforzo. La mia giornata tipo è scandita dalle incombenze per la gestione della casa per evitarle ogni sforzo e dall'accompagnamento alla dialisi e ai vari controlli specialistici. Ho pochissimo spazio per altri miei hobby ma ho ripreso a leggere libri. Le persone vicine l'aiutano molto, in particolare con quelle necessità che io trovo



più difficile fare. Gli altri sono sempre meno presenti, visto che la vita di mia moglie non le permette molte occasioni di vita sociale. Le cure non sembra che portino ad un quadro risolutivo e, probabilmente, aver affrontato la nefrectomia a \*\*\* non è stata una buona idea. Per quanto riguarda i curanti, c'è sempre l'appoggio del nostro amico nefrologo e del personale del \*\*\* dove fa la dialisi. Ora speriamo che \*\*\* possa trovare una soluzione al versamento ascitico. L'anemia da insufficienza renale cronica è sicuramente un problema, ma non quello peggiore che al momento sembra essere l'ascite. Lei vuole guarire. Io voglio che lei smetta di soffrire. Il domani vorrei che fosse oggi e che tutti i problemi avessero soluzioni. Vorrei che mia moglie potesse avere, con le opportune cure, una qualità di vita accettabile.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato difficile e doloroso ma, forse, necessario.

## Donna, 50 anni

Lui prima della malattia renale cronica faceva una vita normale, si dedicava al lavoro in ufficio al giardino, aveva tanti hobby. Poi è successo che la malattia ai reni necessitava di più controlli e visite. Inoltre, il mio partner stava più "male". Con l'arrivo dell'anemia da insufficienza renale cronica cercavo di aiutarlo dato che rifiutava le cure. La comunicazione della diagnosi non ci ha sconvolto, perché eravamo preparati. Ci eravamo abituati alla stanchezza. Lui si sentiva... stanco, depresso, senza voglia. Io mi sentivo in colpa perché avevo, invece, tanta energia e voglia di fare. In quel periodo il suo corpo si trasformava si chiudeva, si incurvava, non faceva più attività fisica. La sua giornata tipo era diventata sedentaria. La mia giornata tipo era lavorare di mattina e seguire figlio nelle sue attività. In quel periodo con le persone vicine cercavamo affetto e protezione e con molti altri evitavamo contatti. Lui voleva rimanere a casa. Io volevo uscire, vivere e trovare la soluzione per lui. Con il passare del tempo è successo che gli esami dell'anemia sono migliorati, lui è diventato più forte, ha cominciato a sorridere e a vivere meglio, meno sedentario. Lui oggi è positivo e spera nel trapianto ma si sente meglio; non può fare tutto, ma sta attento ai farmaci alla sua alimentazione. Io mi sento meglio con lui, mi sono resa conto che posso aiutarlo, forse anche donando il mio rene. Il suo corpo è più tonico, è ingrassato ed ha maggiore energia. La sua giornata tipo è rimasta sedentaria ma molto meno; invece, la



*domani è un  
altro giorno e  
vorrei viverlo con  
gioia e con lui,  
dandogli fiducia e  
coraggio*

mia giornata tipo rimane molto intensa. Con le persone vicine rimangono solidi rapporti di supporto e di solidarietà. Le cure funzionano ci vuole pazienza. I curanti fanno la loro parte, quello che possono, e li capiamo che non possono risolvere tutto. L'anemia da insufficienza renale cronica è transitoria e può essere curata. Lui vuole il trapianto e vivere senza sottoporsi a troppi controlli clinici. Io voglio che lui viva bene il presente. Domani è un altro giorno e vorrei viverlo con gioia e con lui, dandogli fiducia e coraggio.

### **L'esperienza della narrazione**

Raccontare la mia storia è stato doloroso perché, se la persona che ami non sta bene anche tu soffri tanto.





# LE NARRAZIONI DEI PROFESSIONISTI

## Narrazione di una professionista sanitaria di 52 anni, paziente non dializzato

La prima volta che ho incontrato la paziente giungeva alla mia osservazione, in visita urgente, era per grave astenia e difficoltà alla deambulazione.

Riferiva di non effettuare le sue attività quotidiane abituali e di sentirsi depressa, senza stimoli. Aveva provato diversi approcci terapeutici (tranne \*\*\*) con scarso beneficio. Lei mi è sembrata

veramente “scoraggiante”. Aveva necessità di chiarimenti e voglia di riprendere le sue abitudini, con tanta paura di allettarsi. Restava insoddisfatta dei precedenti approcci tera-



*magari potessi anche solo passeggiare come qualche mese fa!!!*

peutici. In quel periodo il suo corpo era edematoso, riferiva dolori diffusi, aveva astenia marcata e una lieve dispnea. Inoltre, deambulava a fatica con l'ausilio di girello, non aveva la forza per sottoporsi a fisioterapia e presentava una facies depressa priva di sorriso. La diagnosi di anemia da insufficienza renale cronica le veniva comunicata già alla prima visita e anche il fatto che l'anemia era una conseguenza di queste patologie. Veniva subito informata della necessità di fare terapie con \*\*\* da praticare solo una volta a settimana. Feci, quindi, l'esempio del ciclista che si dopa di nascosto per vincere la gara e lei mi rispose: "magari potessi anche solo passeggiare come qualche mese fa!!!", ma sorrideva. Io mi sentivo di doverle dare coraggio, luce e restituirle il buonumore. La persona che gli era vicino era la figlia, la quale era soddisfatta dell'approccio umano e verbale. Quindi questa dava coraggio alla paziente (sua madre) e si metteva a completa disposizione per seguirla nella terapia. Con il passare del tempo la paziente risultava puntuale nei regolari controlli prima, ad un mese dall'inizio della nuova terapia e poi ogni 3 mesi. Questa giungeva più in forma, meno astenica, assenza di dispnea. Era diligente a seguire le lezioni di fisioterapia e gradualmente stava riprendendo le sue attività quotidiane (amava molto curare le piante). Oggi lei sta bene, la sua emoglobina è costante a 12g% ed ha un colorito rosso, non utilizza il girello ma solo il bastone, non ha edemi e soprattutto ha voglia di tornare ai controlli, anche solo per parlare e per sentirsi incoraggiata a proseguire la terapia, mi dice che le dà la carica giusta per andare avanti. Il suo corpo è quello di una ottantaduenne, fragile ma ben curato. La sua giornata tipo è: svegliarsi la mattina, fare terapia, dedicarsi alle piante e poi

alla cucina (è brava a fare i dolci della nonna). Tiene molto alla cura della persona. Ama fare passeggiate con la figlia. Le cure per la paziente sono la terapia farmacologica, la fisioterapia e la dieta. Quando la incontro mi sento soddisfatta. Con le persone che la assistono si è instaurato un rapporto di fiducia e rispetto. Mi chiama la figlia ad ogni variazione terapeutica, anche quelle che non sono io a prescrivere. Il sentire la mia opinione la rassicura. Prendermi cura di questa persona per me è piacevole e gratificante. Per il suo domani vorrei che continui ad essere stazionaria, che avesse le energie sufficienti per svolgere le sue attività quotidiane e limitate solo alla sua età e che potesse continuare a curare il suo giardino. Tutto questo vuol dire che vorrei che ella fosse il più a lungo possibile lucida ed orientata, con una buona qualità di vita, che possa godersi la famiglia e con la forza necessaria per sorridere insieme ai nipoti. Io vorrei che continuasse il rapporto di fiducia instauratosi, così come vorrei che così fosse con tutti i pazienti che seguo. Questa è la mia vera soddisfazione professionale. È la soddisfazione più grande quando, dopo tanti sforzi, il paziente ringrazia per la professionalità e l'umanità di approccio.

### **L'esperienza della narrazione**

Scrivere è stato come rivalutare il mio modo di relazionarmi ai pazienti e capire che si può sempre migliorare.

## Narrazione di una professionista sanitaria di 57 anni, paziente

La prima volta che la ho incontrata mi ha colpito il suo tono dell'umore, il quale era depresso, e che la paziente attribuiva alla sua condizione di nefropatica non correlandolo, invece, all'anemia associata. Lei mi è sembrata depressa. In quel periodo era corpulenta ma chiusa in sé stessa, come il tono dell'umore. La comunicazione della diagnosi è stata accolta positivamente perché, essendo una paziente ottimista, ha capito che l'anemia era passabile e che poteva, quindi, modificare la sua condizione. La comunicazione della diagnosi è stata adeguata e positiva. Io mi sentivo soddisfatta di poterla aiutare e di indurre un cambiamento nel suo stato d'animo, se avesse assunto la terapia. La persona che gli era vicino era la madre, portatrice di trapianto di rene.

Questa la confortava amorevolmente e le infondeva quella speranza che la terapia l'avrebbe aiutata. Con il passare del tempo è successo che la terapia è risultata efficace ed i valori clinici si sono normalizzati al target terapeutico. La paziente è rifiorita con

il suo ottimismo che la ha sempre contraddistinta. Oggi lei è in terapia conservativa, vive la sua patologia con consapevolezza, lavora e convive con la sua famiglia regolarmente. Il suo corpo è più energico, non è più chiuso, emana positività. La sua giornata tipo è: svolgere regolarmente il suo lavoro in ospedale con i bambini e seguire la sua famiglia (figli e marito). Le cure sono efficaci, sicure e facili



*permettere  
alle persone  
malate di vivere  
la vita come se  
non avessero la  
malattia*

da assumere senza sacrifici particolari. Queste garantiscono una buona compliance, se assunte regolarmente. Quando io incontro la paziente mi sento soddisfatta. Le persone che la assistono continuano a sostenerla e supportarla ed hanno notato, con soddisfazione, il risultato della terapia. Prendermi cura di questa persona per me è da una parte esercitare la mia professione ma dall'altra garantire lo stato di salute. Questo significa permettere alle persone malate di vivere la vita come se non avessero la malattia. Tutto questo mi dà soddisfazione. Per il suo domani vorrei il trapianto renale. E io vorrei continuare a seguire la paziente.

### **L'esperienza della narrazione**

Scrivere è stato commovente e ha confermato quanto mi piace fare questo mestiere. Specie la narrazione di quello che faccio ed il vedere modificare la vita dei pazienti in meglio per aiutarli.

### **Narrazione di una professionista sanitaria di 40 anni, paziente dializzato**

La prima volta che ho incontrato il paziente mi è sembrato sofferente, stanco e giù di morale. Il suo corpo era pallido. Gli comunicai la diagnosi di anemia da insufficienza renale cronica nel corso di una seduta dialitica, dove ho comunicato al paziente che la sua stanchezza era probabilmente correlata all'anemia. Tutte le persone che gli erano vicine erano



*...una missione*

preoccupate. Io mi sentivo dispiaciuta per lui ma ero propositiva. Con il passare del tempo abbiamo ottenuto la fiducia da parte del paziente, che ha iniziato la terapia suggerita ed ha raggiunto l'obiettivo voluto. Oggi lui sta bene, il suo corpo è roseo e trascorre giornate "vitali". Le cure sono ben accettate. Ogni volta che lo incontro mi sento soddisfatta e ho un rapporto di fiducia anche con le persone che lo assistono, perché hanno notato che la terapia proposta ha dato risultati. Il paziente, sentendosi bene, ha ripreso la sua quotidianità. Prendermi cura di questa persona per me è una missione. Per il suo domani vorrei continuare a vederlo in buona salute, mentre io vorrei continuare a seguire i pazienti, avendo come obiettivo il farli stare bene.

### **L'esperienza della narrazione**

Scrivere è stato una lucida, consapevole ma empatica presa di coscienza del mio lavoro.

### **Narrazione di una professionista sanitaria di 29 anni, paziente non dializzato**

Il primo incontro con il paziente è avvenuto in regime ambulatoriale nel 2021. Ricordo il suo atteggiamento attento ed intimorito. Egli si trovava a stringere con me una nuova alleanza di cura/terapeutica. Allo stesso modo, anch'io sentivo la responsabilità di prendere in cura un nuovo paziente con il suo carico emotivo. Lui mi è sembrato preoccupato ed in visibile stato d'ansia in merito alle proprie condizioni di salute, soprattutto per una futura prospettiva/necessità di terapia sostitutiva della funzione renale. In quel periodo il suo corpo

presentava cute e mucose pallide ed il paziente appariva affaticato, anche nel compiere lievi sforzi fisici. Riferiva, inoltre, difficoltà nella concentrazione. La comunicazione della diagnosi è avvenuta circa un anno dopo il primo incontro ambulatoriale. Il paziente era preoccupato di dover aggiungere un nuovo farmaco alla propria terapia domiciliare già corposa ed era sfiduciato circa l'efficacia dell'approccio terapeutico. Si è tuttavia fidato della prescrizione dell'ESA proposta. Io mi sentivo responsabile dello stato di salute del paziente e fiduciosa che la proposta terapeutica, di iniziare terapia con ESA, avrebbe rappresentato un importante cambiamento in meglio, per il paziente. Le persone che gli erano vicine dividevano l'apprensione del paziente ma lo hanno sostenuto e accompagnato anche in occasione dei controlli ambulatoriali (la moglie). Con il passare del tempo è successo che il paziente ha accettato la proposta terapeutica con ESA. Oggi lui ha acquisito familiarità con la somministrazione del farmaco (\*\*\*) ed è grato al nostro centro per la proposta terapeutica. Riferisce un maggiore benessere soggettivo e prosegue con fiducia il follow-up ambulatoriale. Il grado di malattia renale cronica è stabile ai controlli mensili. Oggi il suo organismo ha riacquisito maggior vigore e il paziente riferisce di poter svolgere con facilità sforzi fisici, che effettuava con fatica, prima di intraprendere la terapia di trattamento dell'anemia secondaria a malattia renale cronica. Egli riferisce, inoltre, ripristino della capacità di concentrazione. Il paziente, pur essendo pensionato, esercita



*...è grato al  
nostro centro  
per la proposta  
terapeutica*

privatamente la propria professione di ingegnere. Esegue moderato esercizio fisico con cadenza quotidiana e coltiva le proprie relazioni interpersonali. La terapia con ESA non ha presentato effetti indesiderati e il paziente ha rivelato ottima compliance, raggiungendo livelli di Hb pari a 11,4g/dL, stabile ai controlli mensili. Quando lo incontro mi sento soddisfatto degli obiettivi terapeutici raggiunti per il trattamento della sua anemia secondaria a malattia renale cronica. Con le persone che lo assistono prosegue un rapporto di buona alleanza terapeutica. Prendermi cura di questa persona per me è un'importante responsabilità, soprattutto alla luce della mia breve esperienza professionale. Per il suo domani mi propongo di aiutarlo attraverso la terapia medica a controllare il quadro anemico, in modo da garantirgli un'adeguata qualità della vita. E io vorrei proseguire la mia esperienza nel trattamento dell'anemia secondaria a malattia renale cronica mediante l'impiego di ESA, alla luce degli ottimi risultati emersi nella gestione di pazienti come quello di cui ho scelto di riportare l'esperienza.

### **L'esperienza della narrazione**

Scrivere è stato un importante momento di riflessione sulla responsabilità della mia professione e sull'impatto che ha nella vita personale dei pazienti, oltre che sul loro stato di salute.

## Narrazione di un professionista sanitario di 42 anni, paziente dializzata

La prima volta che ho incontrato la paziente fu in ambulatorio, accompagnata dal marito in ambito di visita di controllo per insufficienza renale cronica. Lei mi è sembrata stanca, affaticata, preoccupata del proprio stato di salute e con lieve deflessione del tono dell'umore. Inoltre, il suo corpo appariva pallido. Inizialmente, quando le comunicai la diagnosi di anemia da insufficienza renale cronica, la paziente era perplessa e preoccupata. In seguito, si è rassicurata comprendendo la sua condizione di anemia e le possibilità di trattamento. Mi sentivo in grado di stilarle un piano di cura, concordare con la paziente le modalità di trattamento e seguirla nel percorso di cura stesso. Dopo aver spiegato anche alle persone vicine alla paziente la condizione di anemia, i sintomi correlati a questa e le strategie terapeutiche, loro sono stati disponibili ed in grado di sostenere ed aiutare la paziente nel percorso di cura. Con il passare del tempo la paziente era attenta e complianta alla terapia. Si osservò un miglioramento dello stato clinico. Oggi lei è sia seguita periodicamente in ambulatorio, sia consapevole ed informata del proprio stato di salute. Il suo corpo ha riacquisito forza ed è migliorato il tono dell'umore. La paziente oggi è pensionata, in grado di svolgere le attività quotidiane della cura della casa, prendersi cura dei nipoti e fare passeggiate. La cura prescritta alla paziente fu, inizialmente,



*Prendermi cura  
di questa persona  
per me  
è appagante*

supplementazione di ferro. In seguito, iniziava trattamento con \*\*\*. Oggi, quando la incontro, mi sento soddisfatta del risultato ottenuto. Con le persone che la assistono si è creato un rapporto di fiducia, così come con la paziente. Prendermi cura di questa persona per me è appagante. Per il suo domani vorrei che lei avesse un buon controllo dell'anemia e dei sintomi correlati, mentre io vorrei ottimizzare le cure ed i controlli dei miei pazienti per raggiungere, e mantenere, un buono stato di salute.

### **L'esperienza della narrazione**

Scrivere è stato stimolante. Uno spunto di riflessione ed approfondimento.

### **Narrazione di una professionista sanitaria di 27 anni paziente dializzata**

La prima volta che l'ho incontrata era in visita di controllo presso l'ambulatorio per l'insufficienza renale cronica. Lei mi è sembrata tranquilla. In quel periodo il suo corpo era pressoché asintomatico, riferiva, tranne in certi periodi della giornata. Ella correlava i sintomi ad una situazione di stress familiare. Con la comunicazione della diagnosi la paziente si è preoccupata e non riusciva a capire la correlazione tra il suo quadro di insufficienza renale cronica e l'anemia cronica. Io mi sentivo in dovere di spiegare accuratamente alla signora il significato della sua condizione ed il percorso da intraprendere. Le persone che gli erano vicine cercavano di renderla il più tranquilla possibile e darle sostegno, sia morale che psicologico, per affrontare questa nuova condizione.

Con il passare del tempo la paziente si è tranquillizzata ed ha accettato la sua condizione. La paziente è cosciente che la sua situazione le può permettere lo stesso stile di vita, se prosegue con la terapia medica prescritta. Oggi lei ha compreso perfettamente la sua condizione e prosegue con attenzione le terapie ed i consigli datele. Il suo corpo è

*la sua  
situazione le  
può permettere lo  
stesso stile di vita,  
se prosegue con la  
terapia medica  
prescritta*

fisicamente invariato, però lei si sente più energica. La sua giornata tipo parte dalla colazione, poi va a fare la spesa accompagnata dal marito. Il pomeriggio fa una passeggiata al parco o si prende un caffè con le sue amiche. La sera guarda un film, oppure si legge un libro. La paziente è attenta sia alla dieta che alla terapia medica con Ferro per os ed ESA. Quando la incontro mi sento molto soddisfatta del percorso in atto intrapreso e le persone che la assistono sono serene, collaboranti e interessate a fare parte del percorso di cura della paziente. Prendermi cura di questa persona è stata un'esperienza interessante ed abbastanza formativa. Per il suo domani vorrei che la situazione procedesse in modo invariato, dato che è compiacente. E io vorrei proseguire con il follow-up del percorso fatto con lei finora.

### **L'esperienza della narrazione**

Scrivere è stata un'esperienza peculiare però decisamente appagante, perché mi ha permesso non solo di gestire il quadro clinico del paziente ma anche di stabilire un legame con la paziente e capire meglio le sue preoccupazioni e necessità.

## Narrazione di una professionista sanitaria di 28 anni, paziente dializzato

*Vorrei vedere il paziente sempre di meno, perché ciò vorrebbe dire che non ha più bisogno di assistenza medica*

La prima volta che l'ho incontrato era nel 2022. Il paziente, nonostante la dialisi, sembrava in buona salute e conduceva una vita abbastanza normale. Mi è sembrato sereno, nonostante la malattia, ed il suo corpo era ben nutrito e proseguiva le sue attività giornaliere senza particolari problemi. La comunicazione della diagnosi non è stata problematica, abbiamo semplicemente comunicato al paziente di dover aggiungere un farmaco alla sua terapia. Io mi sentivo di star adempiendo il mio compito di medico e le persone che gli erano vicine erano contente di poter usare una terapia per risolvere il suo problema. Con il passare del tempo è successo che il paziente ha continuato a seguire la terapia ed i suoi valori di emoglobina sono tornati a livelli accettabili. Oggi prosegue le sue terapie in attesa del trapianto. Il suo corpo ha perso un po' di peso ma è in buon compenso. Durante la sua giornata il paziente lavora, esegue scambi peritoneali due volte al giorno e passa il tempo con la famiglia. Le cure prescritte hanno avuto l'effetto desiderato. Quando lo incontro mi sento contenta. Ho un buon rapporto con il paziente ma ho meno rapporti con le persone a lui vicine; infatti, spesso il paziente viene in visita da solo. Prendermi cura di questa persona è parte del mio lavoro. Per il suo domani vorrei che venisse trapiantato, così da poter riprendere una vita realmente normale. Vorrei vedere il paziente sempre di meno,

perché ciò vorrebbe dire che non ha più bisogno di assistenza medica e che deve passare sempre meno tempo in ospedale.

### **L'esperienza della narrazione**

Scrivere è stato come fare un'esperienza diversa dalla solita routine.

### **Narrazione di una professionista sanitaria di 52 anni, paziente dializzata**

La prima volta che la ho incontrata è stata in sala dialisi e c'è stato subito un rapporto più che empatico. Lei è una paziente giovane con tante malattie ma forte di carattere e natura. Mi è sembrata una persona straordinaria. In quel periodo faceva dialisi 2 volte la settimana ma non era ancora in perfetta forma fisica, soprattutto nei suoi periodi lunghi passava la sua giornata a letto per astenia e debolezza. Poi si è riscontrata la necessità di incrementare una dialisi in più, passando da bisettimanale a trisettimanale, per poter migliorare la depurazione del sangue, la sua astenia ed il suo malessere nel lungo periodo. La paziente ha accettato di essere sottoposta alla dialisi trisettimanale. Io ero fiduciosa che l'incremento della dialisi le risolvesse i problemi di astenia e malessere in generale, compresa l'inappetenza. Le persone che gli erano vicine erano la mamma e gli zii. Anche loro hanno accettato la terza dialisi, speranzosi del miglioramento delle sue condizioni fisiche. Con il passare del tempo la paziente



*una persona  
straordinaria...  
Vorrei anche che  
la nostra amicizia  
durasse in eterno*

ha iniziato a sentirsi meglio; non aveva più nausea e astenia, pertanto ha iniziato ad alimentarsi con più voglia e di conseguenza ad incrementare il suo peso. Adesso lei è piena di energia. Ha tanti obiettivi da raggiungere tra cui ottenere la patente di guida. Il suo corpo è notevolmente migliorato: ha incrementato il suo peso, è energica, intelligente e piena di vita. La sua giornata tipo è basata, soprattutto, sullo studio per ottenere la patente. Si alimenta in modo adeguato e durante il giorno a riposo dalla dialisi esce o con i parenti o con le amiche. La cura che lei assume in dialisi è \*\*\* e.v. mentre a domicilio assume diverse compresse tra cui: farmaci anti-ri- getto per trapianto cardiaco, \*\*\*, antipertensivi, vitamine (\*\*\*, \*\*\*), gastroprotettore, antiacidi, \*\*\*, ... Quando la incontro, essendo entrata subito in sintonia con lei, mi sento bene e siamo molto confidenziali: ridiamo, scherziamo, ci sentiamo per telefono anche fuori dal lavoro, ci raccontiamo molto. Con le persone che la assistono ho un buon rapporto di fiducia e comprensione anche perché di recente sua mamma, che avrebbe dovuto donarle il rene da vivente, ha scoperto di avere un tumore (già operato e trattato con radio e chemioterapia). Prendermi cura di questa persona per me è fondamentale, mi fa stare bene e sono contenta che anche lei si trova bene con me. Per il suo domani vorrei tanta felicità ed il trapianto di reni. Io vorrei la sua felicità e che il trapianto durasse per tutta la vita e in generale il suo benessere psico-fisico. Vorrei anche che la nostra amicizia durasse in eterno.

### **L'esperienza della narrazione**

Nello scrivere all'inizio ero un po' impacciata ma, una volta individuato il filo conduttore, è stato molto liberatorio.



## Narrazione di una professionista sanitaria di 28 anni, paziente non dializzato

La prima volta che ho incontrato il paziente ero tranquilla. Essendo visite ambulatoriali ed avendo iniziato da poco tempo questo lavoro sono comunque tranquilla. Mi presto all'ascolto. Lui non mi è sembrato in forma quindi gli ho posto qualche domanda generica (es. se avesse avuto febbre o altro) prima di parlare del motivo della visita. In quel periodo il suo corpo sembrava molto stanco, più spento, ma ancora cosciente della sua stanchezza fisica. Riusciva comunque a camminare e oltre alla stanchezza stava bene. Se dovessi descrivere la sua giornata tipo non saprei definirla. L'ultima volta che lo ho visitato ci ha raccontato che doveva andare a Torino per risolvere un problema, quindi penso sia un paziente attivo. Come cure sta prendendo farmaci per il cuore e per i reni. Quando lo incontro mi sento diversamente a seconda della gravità del suo stato di salute. Quando si tratta di problemi lievi provo sollievo ma quando si trovano valori preoccupanti sono preoccupata. Con le persone che lo assistono ha rapporti molto buoni, molto familiari, molto adatti, molto attenti. Vedo un rapporto molto positivo tra i due. Prendermi cura di questa persona mi dà soddisfazione. Penso di essere utile e fare qualcosa che possa servire. Per il suo domani vorrei che sia in grado di gestire al meglio la sua malattia ed assumere in modo molto più costante le sue terapie. Quindi che sia più felice. So



*vorrei apportare  
qualcosa in più a  
questi pazienti*

che questa malattia può essere limitante e preoccupante, soprattutto per quanto riguarda il futuro, specialmente perché può peggiorare. La patologia può rimanere stabile nel tempo grazie alle terapie, sperando che non peggiorino le cose. E io vorrei apportare qualcosa in più a questi pazienti, migliorare in qualche modo la cura o la compliance. Fare qualcosa che renda più utili le terapie anche dal punto di vista psicologico e mentale. Vorrei migliorare il rapporto con il paziente, anche se è difficile in una situazione ambulatoriale. Vorrei creare una relazione che possa favorire una buona compliance nel percorso di cura.

### Narrazione di una professionista sanitaria di 36 anni, paziente

La prima volta che la ho incontrata mi ha raccontato com'è cambiata la sua vita da quando è insorta la malattia renale lamentando, soprattutto, le limitazioni dettate dall'astenia. Lei mi è sembrata scoraggiata. In quel periodo il suo corpo non gli permetteva di condurre la sua vita come prima di mantenere la sua autonomia. La comunicazione della diagnosi è stata semplice e ha ridato speranza al paziente, poiché gli è stato prospettato un miglioramento della sua sintomatologia con opportuna terapia. Io mi sentivo contenta nell'incoraggiare il paziente e nel prospettargli il ritorno alle sue attività. Le persone che gli erano vicine si sono confortate. Con il passare del tempo è successo che la paziente ha accettato la sua malattia. Oggi lei è clinicamente stabile, ben controlla i sintomi legati alla malattia renale e conduce con semplicità

la routine quotidiana. Il suo corpo è in equilibrio. La sua giornata tipo è caratterizzata dal fare la spesa, andare a prendere i nipoti a scuola e seguirli nelle loro attività pomeridiane. Lei è precisa nel seguire la terapia e le indicazioni cliniche perché sa, che ben controllando la malattia, sta bene. Quando la incontro mi sento soddisfatta del mio lavoro. Con le persone che la assistono si è stabilito un rapporto di fiducia. Per il suo domani vorrei che la sua malattia renale si mantenga stabile e io vorrei riuscire a curare bene tutti i miei pazienti, nel corpo e nello spirito; vorrei ispirare fiducia in loro e trasmettere sempre speranza.

*Lei è precisa  
nel seguire la  
terapia... perché sa,  
che ben controllando  
la malattia, sta  
bene*

### **L'esperienza della narrazione**

Scrivere è stato piacevole, fa sempre bene ricordare lo spirito caritatevole che mi ha indotta a intraprendere questa strada.

### **Narrazione di una professionista sanitaria i 26 anni, paziente dializzata**

La prima volta che la ho incontrata mi sembrava molto collaborante e gentile. Considerando il fatto che la paziente è in immissione lista TX, la paziente è molto collaborante e accetta modifiche della terapia ed accertamenti strumentali. In quel periodo il suo corpo era dimagrito, essendo stata sottoposta a *sleeve gastrectomy* a novembre 2022; quindi la paziente sta perdendo peso ed arriva a BMI nei limiti. La paziente non aveva già la diagnosi di anemia, quando sono arrivata in dia-



*...collaborante...*

lisi, ma in questi mesi la paziente accetta le modifiche delle terapie. Io non mi sentivo particolarmente preoccupata per la salute mentale della paziente, perché, essendo molto collaborante, capisce la necessità delle modifiche terapeutiche. Le persone che gli erano vicine erano i membri della sua famiglia, molto presenti e collaboranti. Con il passare del tempo è successo che la paziente ha risposto alla terapia e non ha attualmente i segni di anemia. Oggi le sue condizioni generali sono stabili. Sta bene ed è quasi arrivata al BMI normale. La sua giornata è caratterizzata dalle sue normali attività giornaliere. Lei ha una vita abbastanza attiva. Le cure stanno andando bene. Quando la incontro mi sento molto entusiasta. Vedo collaborazione da parte sua, e delle persone che la assistono, nella sua vita e nel percorso in dialisi. Prendermi cura di questa persona per me è sempre un piacere, vedo la sua volontà. Per il suo domani vorrei che lei venisse sottoposta al trapianto renale e, considerando l'età della paziente, che il suo percorso sia dialitico sia quello del TX, non sia complicato.

### **L'esperienza della narrazione**

Scrivere è stato abbastanza interessante





# CONCLUSIONI

a cura di **Maria Giulia Marini**

*Direttore scientifico dell'area sanità e salute ISTUD*

“**Maneggiare con cura**” è un pensiero evocato dalle narrazioni dei pazienti con anemia da insufficienza renale cronica, una condizione che può portare a dialisi e che fa sperare non solo in cure innovative ma nella possibilità di effettuare un trapianto.

“Maneggiare con cura” la Stanchezza di queste persone, una Stanchezza prima del corpo che poi si allarga e prende spesso la mente e l'anima: mancano le “forze di fare”, e si rimane fermi. La parola “Stanco” ha la stessa radice etimologica della parola “Stagno”, *Sta-* quello stare, quel sostare. Rimanere fermi, a volte stagnanti. E così sono molte delle narrazioni di queste persone che scompaiono dietro al ruolo di essere

solo pazienti: la malattia prende il sopravvento, la dialisi con i suoi ritmi cadenzati, e la loro qualità della vita si riduce a un perimetro sempre più ristretto. *“Una volta si viaggiava, ora non più”*. E allora le persone si “trasformano” forse per stanchezza in “soggetti molto disciplinati” alle cure, che scandiscono le loro giornate e immaginano poco altre possibilità di stili di vita. La stanchezza è talmente pervasiva che sembra quasi avvolgere la capacità di pensare. Eppure, negli stagni nascono i fiori di loto, le libellule vi posano sopra, sono i luoghi della lentezza., dove può iniziare la riflessione.

Quanto la nostra società dell’accelerazione ci può permettere di convivere con la lentezza e la stanchezza? Ci si ritira a scomparire con il proprio familiare, in una simbiosi molto profonda. Infatti, la parte degli eroi la fanno i familiari, quelle persone dedite che con affettuosa empatia e compassione che accompagnano a visite, trattamenti medici e dialisi i loro cari, troppo spesso rinunciando anch’essi alla realizzazione della propria esistenza. Ma le persone vicine sanno leggere l’intimità delle persone con anemia da insufficienza renale cronica, scoprendone quella tristezza malinconica (oggi chiamata in gergo tecnico “depressione”) che spesso i pazienti negano a sé stessi perché non vogliono pesare sugli altri. Sono Stanchi di pesare sugli altri, di esserne dipendenti e di non poter riconquistare la propria autonomia fisica, sociale e lavorativa.

L’impatto della Stanchezza è grande, anche perché, se non fosse per una diagnosi che arriva abbastanza velocemente (entro l’anno) e l’inizio delle cure, la stanchezza è spesso una “squalificazione”, spesso confuso con atteggiamenti di pi-

grizia, inedia, assenza di motivazione: è visibile essere stanchi ma è invisibile la sua causa, l'anemia. I pazienti scrivono bene dei curanti, e della loro relazione medico paziente: sono in una posizione di accettazione, e di più, di sottomissione.

I curanti scrivono dei pazienti lodandoli per la loro "ferrea disciplina" rispetto a dieta e cure, apprezzandone la compliance. Sono tutti e due i punti di vista- pazienti e curanti- immersi nella sfera della Disease, come se non ci fosse posto per questioni non solo emozionali, ma progettuali, esistenziali. Sono anche soddisfatti di come i pazienti reagiscono alle cure, un po' più soddisfatti di come i pazienti e i caregiver percepiscono sé stessi. Non parlano molto della qualità di vita di queste persone, non narrano di loro sogni e i desideri. D'altro canto, anche le persone con anemia da IRC hanno forse imparato forzatamente a sussurrare, a tacere. Pochissimi sono quelli che scrivono "la dialisi è un lavoro", "non sapevo più chi ero", chiedendo quindi in nero su bianco un aiuto che vada a rimodellare le loro vite, dandone un senso.

Senso che in DIANA si può ritrovare nel cercare che le persone con anemia da insufficienza renale e cronica **si aprano ancora di più, ricordando loro che essi non sono la malattia**, né devono identificarsi con la loro lista di attività di routine quotidiane, ma hanno una condizione che li appartiene ma non sostituisce la propria identità. Ricordando ai caregiver di prendere, se possono anche del tempo per sé stessi, per non diventare anche essi immobili in questo rituale di cure. E ricordando ai medici di sperare in nuove terapie e di saper vedere dietro al paziente anche la persona fatta di tante dimensioni,

tra cui anche quella della realizzazione del sé. E di considerare anche la fatica del caregiver, prendendosi cura anche di questa maggioranza di donne che puntualmente accompagnano i loro pazienti agli appuntamenti, e riconoscendone il valore.

Diana è la Dea Della Luna, il nostro satellite che vive di luce riflessa: che queste narrazioni possano aiutare la pratica di riflessione in questo ecosistema sanitario di persone esperte di anemia da insufficienza renale cronica, curanti, pazienti e loro familiari. A questo serve la medicina narrativa, a realizzare il proprio sé, malgrado l'anemia, malgrado la dialisi, malgrado il trapianto che forse arriverà, a realizzare una maggiore vicinanza non solo sui trattamenti tra paziente e medico, perché il paziente possa "cambiare anche sottilmente" il proprio stile di vita. Sarebbe desiderabile più *Quest*, più ricerca nella sfera progettuale che sembra invece non essere così contemplata dall'attuale paradigma del medico e dei pazienti

Fermo restando che anche la Stanchezza, se non cronica, può servire per far rallentare il passo all'ecosistema tra pazienti, medici e familiari, per trovare nuove forze, non solo fisiche ma anche psicologiche e concettuali per guardare avanti.





# ALLEGATO 1

Test di laboratorio necessari per la diagnosi di Anemia da Insufficienza Renale Cronica

- *Emoglobina: per valutare il grado di anemia*
- *Indici eritrocitari (MCV, MCH, MCHC): per valutare il tipo di anemia*
- *Conta reticolocitaria: per valutare l'attività eritropoietica midollare*
- *Ferritina: per valutare i depositi di ferro*
- *Percentuale di eritrociti ipocromici oppure*
- *Saturazione della transferrina oppure*
- *Contenuto di emoglobina nei reticolociti*
- *Proteina C Reattiva (PCR): per valutare lo stato infiammatorio*

# BIBLIOGRAFIA

1. *Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Anemia Work Group. (2012). KDIGO clinical practice guideline for anemia in chronic kidney disease. Kidney Int Suppl. doi:2:279–335.*
2. *Locatelli F, B. P. (2013). Kidney disease: improving global outcomes guidelines on anaemia management in chronic kidney disease: a European renal best practice position statement. Nephrol Dial Transplant. doi:28:1346-59*
3. *Koury MJ, H. V. (2015). Anaemia in kidney disease: harnessing hypoxia responses for therapy. Nat Rev Nephrol. doi:11:394-410*
4. *Minutolo R, L. F. (2013, December). Anaemia management in non-dialysis chronic kidney disease (CKD) patients: a multicentre prospective study in renal clinics. Nephrol Dial Transplant. doi:28(12):3035-45*
5. *De Nicola L, M. R. (2006). Global approach to cardiovascular risk in chronic kidney disease: reality and opportunities for intervention. doi:69(3):538-45*
6. *Locatelli F, e. a. (2022). Evolving Strategies in the Treatment of Anaemia in Chronic Kidney Disease: The HIF-Prolyl Hydroxylase Inhibitors. Drugs. doi:82(16):1565-1589*
7. *Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1998). Why study narrative? In H. B. In: Greenhalgh T., Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice (p. 3-16). BMJ.*
8. *Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? Sociology of health & Illness. doi:23:263-285*
9. *Launer, J. (2006). New Stories for Old: Narrative-Based Primary Care in Great Britain. Families, Systems, & Health.*





Edizioni EFFEDÌ  
via Feliciano di Gattinara 1 - 13100 Vercelli  
EFFEDI PRODUZIONI SRL - P.I. 02754730022

[www.edizionieffedi.it](http://www.edizionieffedi.it)  
[info@edizionieffedi.it](mailto:info@edizionieffedi.it)  
Tel. 333 1322641

Finito di stampare a NOVEMBRE 2023  
da Digital Team srl  
Via dei Platani, 4 - 61032 Fano (PU) - Italia  
per conto di Edizioni Effedi



# IL PROGETTO DIANA

Dentro I racconti di ANemiA da Insufficienza Renale Cronica

Una raccolta di vissuti ed esperienze di persone che vivono con anemia da insufficienza renale cronica e di chi li assiste, nella speranza di dare un nuovo respiro ed una nuova energia nel condividere il percorso.



ISTUD Sanità e Salute

Con il contributo non condizionato di



ISBN 979-12-81182-22-6



9 791281 182226