

## Come la medicina narrativa aiuta i malati renali cronici, una ricerca di Istud

**Pubblicato:** Giovedì 23 Novembre 2023



**La Malattia renale cronica, detta anche Insufficienza renale cronica (Irc), è una patologia diffusa che affligge dall'8% al 16% della popolazione mondiale e in particolar modo le persone diabetiche e ipertese.** Una delle complicanze più frequenti della Malattia renale cronica è l'anemia, che interessa un paziente su cinque e spesso ne è anche il primo sintomo quando la malattia non è ancora stata diagnosticata. Inoltre, l'anemia stessa può presentarsi fino al 90% dei casi negli individui dializzati con malattia renale cronica.

**La ricerca Diana – Dentro i racconti di anemia da Insufficienza renale cronica – condotta da ISTUD Area Sanità e Salute con il contributo non condizionato di Astellas, ha permesso di raccogliere e analizzare narrazioni che raccontano la malattia dell'anemia da insufficienza renale cronica da tre punti di vista: pazienti, familiari e professionisti di cura.** Grazie al coinvolgimento di otto centri nefrologici attivi in tutta Italia e dell'associazione pazienti Aned (Associazione nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto – Onlus), Diana porta ad una maggiore conoscenza e consapevolezza di una patologia che genera impatti importanti e che tende ad essere sottovalutata, soprattutto nelle implicazioni che ha sulla vita di chi assiste il malato stesso. L'obiettivo è quello di utilizzare questi risultati come punto di ripartenza comune per proseguire verso un miglioramento del processo di cura e del prendersi cura. Questo per ridar fiato, pienezza e sollievo ad un ecosistema sanitario la cui essenza è il suo intersecarsi simbiotico di relazioni e trattamenti terapeutici.

«Bastano test semplici e a basso costo – spiega **Maura Ravera**, dottoressa della Clinica nefrologica, dialisi e trapianto dell'Ospedale San Martino di Genova – per diagnosticare la Malattia renale cronica e la sua severità. Spesso però i pazienti che hanno questa patologia non ne sono coscienti, visto che i sintomi più importanti emergono solo quando la malattia è in fase avanzata e le possibilità di cura sono ormai limitate. È quindi fondamentale l'ascolto dei pazienti, per riuscire a raggiungere la diagnosi tempestivamente. Uno dei sintomi su cui prestare attenzione è proprio l'anemia, che è frequente in questa malattia e dà chiari sintomi di stanchezza. **Se si riesce ad avviare un processo diagnostico affiancato dalla medicina narrativa, allora è possibile arrivare a un percorso di cura più efficace più velocemente**».

«In un anno in media – sottolinea **Francesco Minetti**, project manager Istud Sanità e Salute – una persona con malattia renale cronica perde 95 giornate di lavoro. La metà dei pazienti che hanno partecipato al progetto hanno avuto conseguenza sul lavoro o hanno perso il posto. La stanchezza è una presenza ingombrante nella vita dell'80% dei pazienti. Una stanchezza pervasiva che spesso prende il posto delle emozioni dei malati, allontanandoli anche dalle loro passioni e dai loro hobby. Inoltre, il 59% dei *caregiver* che vivono accanto ai pazienti ha una vita molto intensa e segnata a fondo dalla malattia del loro caro. Il 28% dei partecipanti ha riscontrato un miglioramento dopo il percorso di cura. Il 77% dei pazienti ha trovato uno stimolo positivo nel medico. Il 55% dei pazienti dopo il percorso di cura ha riscoperto nuovi hobby. I medici hanno osservato un miglioramento dell'umore dei pazienti. Il 17% dei medici, inoltre, ha dialogato coi pazienti anche su argomenti estranei alla malattia».

«**La qualità della vita dei malati di Insufficienza renale cronica** – afferma **Giuseppe Vanacore**, presidente di Aned – **passa anche dalla loro consapevolezza e dalla possibilità di raccontare la loro esperienza**. In Italia abbiamo circa 6 milioni di persone di cui 52.000 dializzati e 53.000 trapiantati. È importantissima la prevenzione. Prevenzione che non costa praticamente nulla, ma che garantisce una diagnosi puntuale ed efficace. Costruire una relazione tra specialista nefrologo e medico di base sarebbe un passo importante in questa direzione».

Da questa ricerca è nato il libro ***Diana – Dentro i racconti di anemiA da Insufficienza renale cronica*** distribuito da Edizioni Effedè e scaricabile gratuitamente a questo [link](#). Il libro, realizzato con il contributo incondizionato di Astellas, contiene i risultati della ricerca e una selezione delle narrazioni raccolte e analizzate; la pubblicazione ha l'obiettivo di far conoscere le storie delle persone coinvolte da questa patologia e mostrare che cosa significhi confrontarsi con un vissuto spesso invisibile e sottovalutato nel suo impatto sulla qualità della vita.

[Alessandro Guglielmi](#)

[aleguglielmi97@gmail.com](mailto:aleguglielmi97@gmail.com)