

## "DEVE INIZIARE LA DIALISI...." LA CATTIVA NOTIZIA IN NEFROLOGIA

S. Seu<sup>1</sup>, M. Spina<sup>1</sup>, F. Marongiu<sup>2</sup>, A. Fresu<sup>1</sup>, E.M. Manca<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Servizio di Emodialisi, Arco dell'Angelo, Casa di Cura Lay, Cagliari

<sup>2</sup> Insight S.r.l., Cagliari

<sup>3</sup> Dipartimento Patologie Renali, Azienda Ospedaliera Brotzu, Cagliari

### Bad news in nephrology

*The impact with a diagnosis of terminal chronic kidney failure produces a strong reaction in the patient, who feels confused, scared, angry and often expresses his scepticism about the physician's competence.*

*It as been observed that the physician's attitude during his first contact with the patient determines the features of the patient's approach to the disease and its treatment. Respect, tact, empathy, support and information precision are essential to the establishment of a productive communication relationship resulting in a satisfying level of patients' awareness and compliance.*

*A group of 80 patients was surveyed with a semi-structured interview aimed at evaluating physicians' communication strategies and patients' emotional experience.*

*In order to improve the patients' life quality by making him an active part of every step of his treatment, is strongly recommended the adoption of a patient-centred communication pattern based on contact and positive unconditioned acceptance. (G Ital Nefrol 2008; 25: 227-33)*

Conflict of interest: None

### KEY WORDS:

Compliance,  
Communication,  
Diagnosis,  
Empathy,  
Kidney Failure

### PAROLE CHIAVE:

Collaborazione,  
Comunicazione,  
Diagnosi,  
Empatia,  
Insufficienza  
renale

### ✉ Indirizzo degli Autori:

Dr.ssa Simona Seu  
Centro Emodialisi Arco dell'Angelo  
Casa di Cura Lay  
Viale S. Ignazio da Laconi, 34  
09123 Cagliari  
e-mail: seusimona@hotmail.com

### INTRODUZIONE

"La cattiva notizia in Nefrologia" è il nome scelto per un'indagine sui pazienti che hanno cominciato la dialisi negli ultimi cinque anni. Parlare di "cattiva notizia" significa riflettere sulla modalità comunicativa utilizzata tra medico e paziente, in particolare nel momento in cui si riferisce la diagnosi di una patologia come l'Insufficienza Renale Cronica Terminale, che vincola le persone che ne soffrono a dipendere da una cura intensa e rigorosa.

La cattiva notizia è quella che muta inesorabilmente e drammaticamente le prospettive future dell'ammalato. Tale notizia provoca reazioni di disperazione e di rabbia spesso mescolata ad un profondo vissuto di ingiustizia.

C'è bisogno di dare la "colpa a qualcuno", di prendersela con un capro espiatorio giustificando ciò che è successo. Non è facile per il professionista contenere tale vissuto, così carico di emozioni.

Tuttavia è possibile svolgere al meglio questo compito utilizzando una modalità comunicativa adeguata.

**La cattiva notizia va data utilizzando una terminologia comprensibile al paziente, tenendo conto della qualità emozionale che sperimenta in quel momento.**

La comunicazione con il medico può diventare fondamentale per sentirsi sostenuti, e condividere con lui attivamente ciò che accade può diventare una risorsa per affrontare al meglio la terapia.

Gli studi condotti da Fletcher (1), Byrne e Long (2) e Collins (3), hanno evidenziato l'esistenza di molteplici problemi nel rapporto tra medico e paziente, dovuti in parte ai loro rispettivi ruoli e status sociale e in parte dallo stile comunicativo utilizzato. Per verificare ciò, tali studiosi hanno analizzato le interazioni medico-paziente da un punto di vista linguistico, pragmatico e dei contenuti.

Nel verificare i problemi comunicativi che caratterizzano spesso l'interazione medico-paziente, tali Autori hanno fatto riferimento al modello sulla comunicazione di Shannon C.S. e Weaver W.

Tale modello è alla base di tutti gli studi di Psicologia della Comunicazione condotti da Ricci Bitti e Zani (4). Tale modello prevede alcuni componenti essenziali

per ogni atto comunicativo: un contesto, una fonte (il medico), un destinatario (paziente e familiari), almeno due canali (uditivo e visivo), un codice principale (una lingua storica arricchita di termini tecnici usati dalla fonte). A tali componenti si aggiungono le informazioni e i segnali di tipo non verbale che si trasmettono senza intenzionalità e che comunque condizionano l'interazione. Anche se, come riferisce Cipolli (5) è soprattutto attraverso il codice principale (verbale), che vengono trasmessi i messaggi da parte del medico, sui quali il paziente può retroagire in vario modo.

I due sistemi (verbale e non verbale) operano in maniera interdipendente: rinforzandosi, sostituendosi e integrandosi tra loro.

L'accoglienza del medico è la prima cosa che colpisce entrando in ambulatorio: il paziente avverte subito se il suo atteggiamento è benevolo, disponibile, oppure se è distaccato altezzoso o aggressivo.

Questa impressione soggettiva influenza in modo sostanziale la relazione che si forma tra medico e paziente e quindi la possibilità di un trattamento efficace dei disturbi presenti.

Sensibilità all'altro, flessibilità/apertura all'esperienza, genuinità ed empatia sono le qualità che distinguono un comunicatore efficace. Da un lato questo significa condividere, instaurare un legame, essere in contatto; dall'altro vuol dire trasmettere messaggi, far sapere e scambiare informazioni.

Chiarezza e trasparenza nella comunicazione sono il presupposto di ogni relazione. Comunicazioni imbarazzanti e contraddittorie creano ansie e angosce, la menzogna inoltre non permette di dare continuità ai cambiamenti che investono il paziente.

Il malato instaura buone relazioni quando sente di essere rispettato, capito nella sua individualità.

Necessita di essere compreso nei suoi bisogni e nei suoi tempi, creduto e sostenuto nella paura, non preso in giro da mezze verità e ingannevoli moine.

I pazienti lamentano soprattutto:

- la carenza quantitativa di informazioni trasmesse dal medico;
- l'insufficiente chiarezza delle informazioni;
- la scarsa sensibilità e tatto nell'esprimerle.

Sono l'ascolto e l'accoglienza che permettono di far "sentire all'altro" la nostra presenza attenta e desiderosa di offrire una risposta ai suoi bisogni; sarà soprattutto questa modalità che soddisferà l'esigenza di sicurezza affettiva, e non tanto la "scientificità" della parola usata o la tecnica espressiva proposta.

*Dal punto di vista psicologico, lo specifico dell'emodialisi è la peculiare relazione terapeutica che si instaura tra i pazienti e il personale medico e paramedico che si occupa di loro.*

In questa relazione il paziente esprime tutte le sue

ansie, paure, timori, aspettative e pregiudizi (6).

Inoltre il rene artificiale ha delle qualità specifiche in quanto concede la vita al paziente ma, in un certo senso, se ne appropria perché lo costringe a recarsi al centro almeno tre volte alla settimana.

Nel corso del trattamento la macchina rappresenta un prolungamento dello schema corporeo del paziente. L'operatore deve sapere che, quando attraverso gli aghi collega il paziente alla macchina, in realtà "lo collega alla vita", divenendo depositario e responsabile del funzionamento della macchina, diviene quindi anche il principale interlocutore del paziente emodializzato.

In questa realtà il ruolo psicologico degli operatori è fondamentale poiché essi devono comprendere i significati che i pazienti attribuiscono ai loro sintomi vissuti e comportamenti: devono trovare, di volta in volta le strategie relazionali e comunicative più efficaci per tutelare lo svolgimento della seduta dialitica.

Questa necessità può creare nell'operatore un contrasto tra la sua formazione di base, certamente più attenta alle problematiche fisico-organiche e la necessità di dover gestire una situazione molto problematica dal punto di vista relazionale.

Dal punto di vista psicologico-clinico se le problematiche relazionali non vengono affrontate ed in qualche maniera risolte, esse alimentano un disagio psicologico continuativo che si esprime a diversi livelli: del paziente, del rapporto operatore-paziente e nei rapporti tra gli operatori.

Se non si interviene al fine di promuovere l'elaborazione del disagio psicologico del paziente si rischia che il costo emotivo della dialisi si trasformi in un costo economico.

Infatti, a livello del paziente questo disagio si esprime attraverso:

- **sintomi:** prurito, dolore, ipotensione, disturbi del sonno e della sessualità;
- **comportamenti:** passività e/o rifiuto nei confronti della terapia, visione negativa della realtà, bisogno di controllo, aggressività, abbandono del trattamento dialitico (*withdrawal*);
- **compliance:** mancata osservazione delle indicazioni nutrizionali, ridotta aderenza alla terapia farmacologica.

Già nella fase in cui l'insufficienza renale viene diagnosticata è opportuno adottare una condotta comunicativa efficace, che contribuisca a creare un clima collaborativo nella relazione con il paziente (7).

Un intervento terapeutico efficace nel tempo presuppone il puro coinvolgimento del paziente nella terapia. L'esigenza del paziente ad assumere un ruolo attivo può essere incoraggiata o addirittura stimolata adottando forme di comunicazione modulate sulla "visita centrata sul cliente" (8).

Una manifesta partecipazione emotiva del medico

TABELLA I - CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE

SESSO		ETÀ ANAGRAFICA		ETÀ DIALITICA	
Maschi	53.75%	Inferiore ai 40 anni	5%	Tra 1 e 16 mesi	27.50%
		Tra i 41 e i 60 anni	15%	Superiore ai 5 anni	21.25%
Femmine	46.25%	Superiore ai 60 anni	80%	Tra i 17 mesi e 5 anni	51.25%

aumenta il livello di soddisfazione del paziente per la prestazione medica, e influenza positivamente la comunicazione. Se il paziente si sente compreso profondamente dal medico, si sente anche accettato nella sua condizione e tende a fidarsi maggiormente di chi si prende cura di lui.

Un'ipotesi da testare per ulteriori studi è che la fiducia che il paziente nutre nei confronti del medico sia la variabile chiave, che gli consente di affidarsi a lui in una relazione basata sul dialogo, al fine di affrontare in modo costruttivo e trasformativo la propria sofferenza.

## PAZIENTI E METODI

### Indagine psicologica

È stata svolta un'indagine coinvolgente un campione di 80 pazienti presenti nel reparto di Emodialisi di una Casa di Cura di Cagliari, le cui caratteristiche sono rappresentate nella Tabella I, con lo scopo di individuare specifici pattern verbali caratterizzanti la modalità comunicativa del medico, per correlarla al vissuto emotivo dei pazienti del campione preso in considerazione.

L'intervista consisteva in 7 domande (Tab. II) volte a valutare la modalità comunicativa del medico ed il vissuto emotivo del paziente.

L'indagine ha avuto la forma dell'intervista semi-strutturata. Trattasi cioè di uno strumento guidato, nel corso del quale l'intervistatore utilizza una griglia di riferimento in cui vengono messi in ordine e inseriti alcuni contenuti: conoscenza della malattia e della terapia dialitica, modalità di comunicazione della diagnosi e della prognosi, vissuto emotivo. Essa presenta una struttura prettamente clinica, ha obiettivi sia operativi che diagnostici e si rifà a quanto proposto da Cicognani (9). Tale Autrice ha teorizzato che l'intervista semi-strutturata consente, in quanto tale, di far emergere il punto di vista dei partecipanti e non pone vincoli rispetto al modo e agli argomenti trattati. Attraverso il nostro strumento, infatti, si è tentato, per quanto possibile, di instaurare un rapporto con l'intervistato tale che consentisse di entrare nel suo mondo psicologico e sociale. Dando l'opportunità all'intervistato di esporre il proprio punto di vista, si è potuto più facilmente registrare

TABELLA II - DOMANDE DELL'INTERVISTA

- 1 Come si chiama la sua malattia?
- 2 Che caratteristiche ha la sua malattia?
- 3 Cos'è la dialisi?
- 4 Chi ha comunicato la diagnosi e la prognosi?
- 5 Dove sono state comunicate le informazioni sulla patologia e sulla rispettiva terapia?
- 6 Con quale modalità le è stata comunicata la diagnosi?
- 7 Come si è sentito quando le sono state date le informazioni in questione?

il suo vissuto emotivo. Si è fatto riferimento all'analisi qualitativa come la intende Cicognani (9), cioè che inizia a dare un senso a svariate qualità di dati, riducendo le informazioni, identificando schemi o relazioni significative e costruendo una struttura per registrare l'essenza emozionale e comunicativa del contenuto.

Nell'intervista vengono raccolte sia notizie informative che notizie sul vissuto emotivo dei pazienti che possiedono valore rilevante sia da un punto di vista epidemiologico che clinico.

### Validità e limiti dello strumento

Lo strumento ha una validità essenzialmente di natura pratica. Essendo costruito in modo da codificare in forma chiusa le risposte, permette più facilmente il confronto con altre casistiche. Inoltre non essendo un questionario ma, appunto, un'intervista semi-strutturata (somministrata da un professionista), le conclusioni che da essa si traggono (esempio: presenza o assenza di un'emozione piuttosto che di un'altra) sono indispensabili per la messa a punto di un progetto terapeutico per i pazienti presi in considerazione. Il principale limite dello strumento è legato al fatto che, al meglio delle nostre conoscenze, esso costituisce il primo atto a rilevare aspetti fondamentali di natura relazionale che coinvolgono medico e paziente dializzato. In questo modo non è possibile confrontarne la validità per comparazione rispetto a strumenti similari. La sua messa a punto è inscindibilmente legata ad una emergenza,

"Deve iniziare la dialisi...." La cattiva notizia in nefrologia

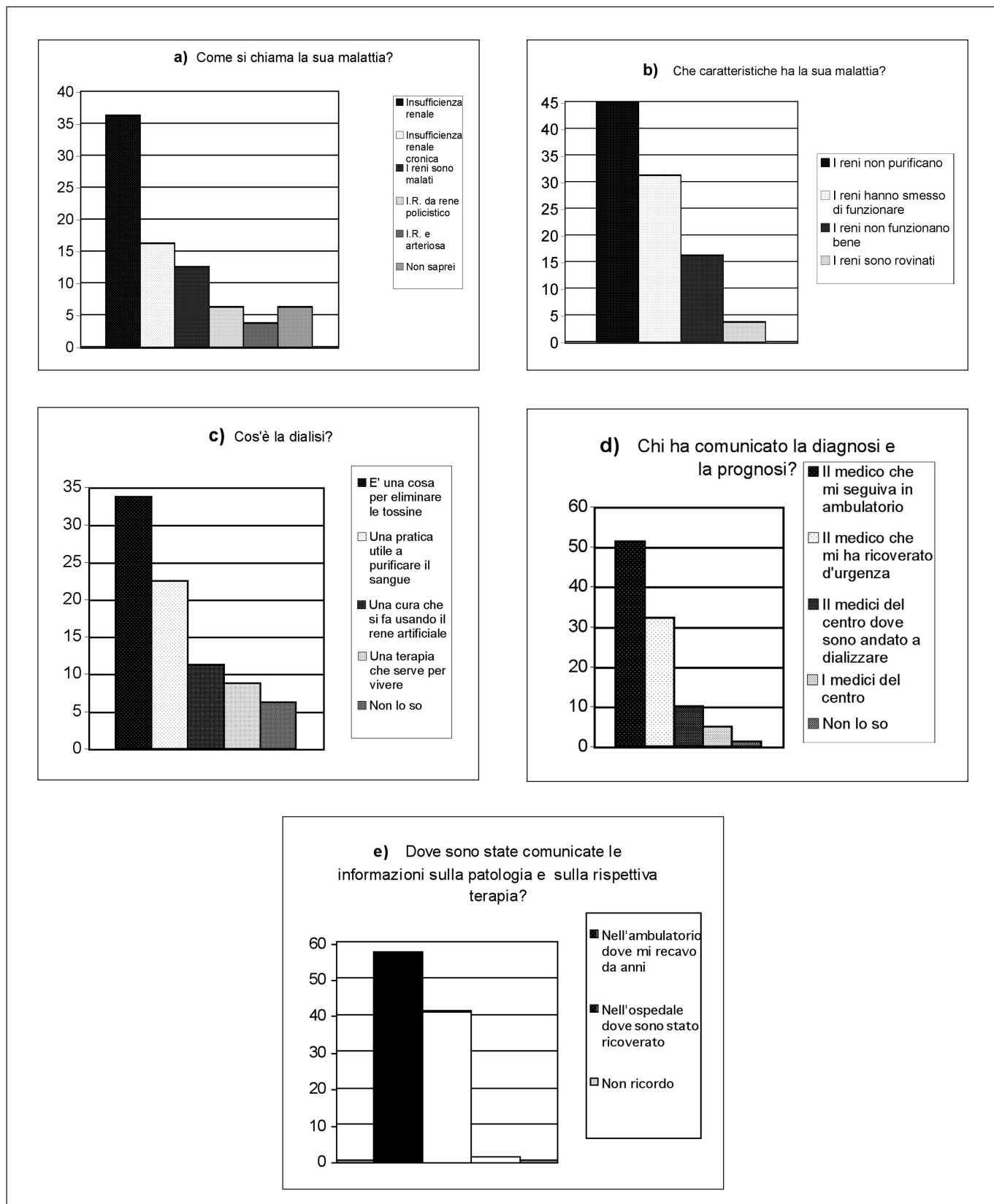


Fig. 1 (a→e) - Variabili informative del medico al paziente.

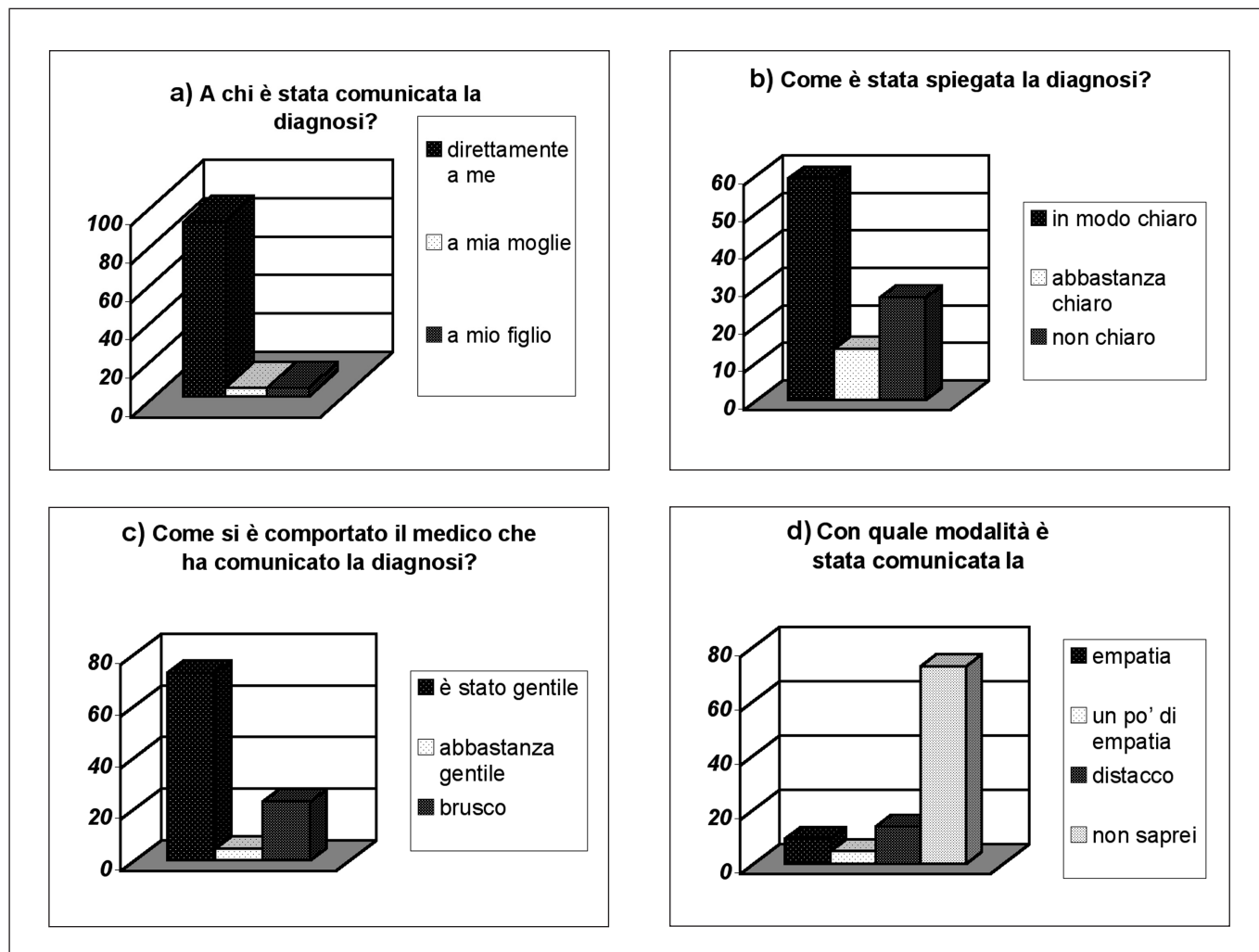


Fig. 2 (a→d) - Modalità comunicativa della diagnosi.

nata dal gap presente nella letteratura e nella formazione sull'importanza della qualità del rapporto medico-paziente in nefrologia. Siamo pertanto consci della perfezionabilità dello strumento e della necessità di una sua revisione e/o completamento in sintonia con Denzin e Lincoln (10). Dopo aver raccolto i dati in una tabella di frequenze, da cui poi sono state tratte le percentuali, si è inteso verificare la correlazione esistente fra le informazioni date al paziente, e la sua reazione emotiva.

## RISULTATI E DISCUSSIONE

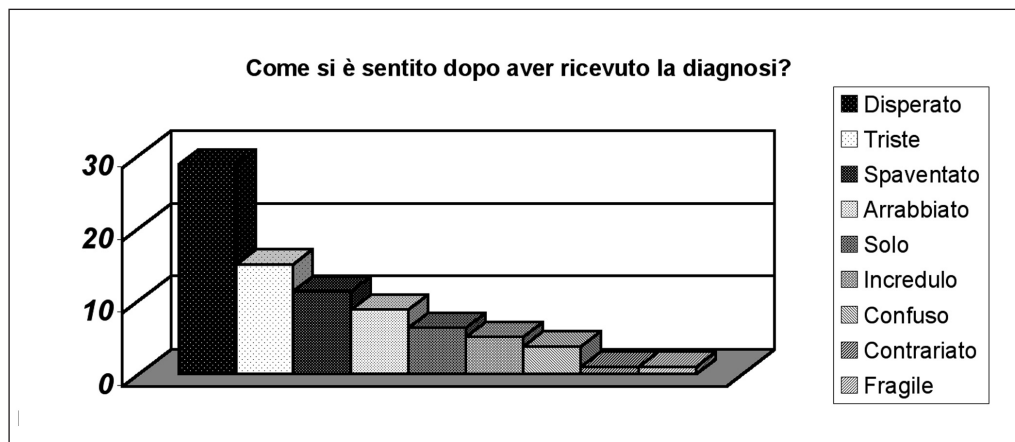
I grafici della Figura 1 (a→e) rappresentano le variabili informative, concernenti i dati comunicati dal medico al paziente e mostrano che con maggior frequenza le informazioni trasmesse sono corrette. Nonostante la correttezza di tali informazioni, non sempre la modalità comunicativa che le accompagna è adeguata per

interloquire col paziente, in modo da supportarlo emotivamente. Si è osservato, infatti, in base a quanto è stato raccontato dai pazienti, che le informazioni fornite spesso venivano date con freddezza e distacco emotivo, e che dagli elementi non verbali del parlato (intonazione, qualità della voce) oltre che dalla mimica, lo sguardo e la postura non veniva trasmessa empatia e vicinanza emotiva.

Nel raccogliere tali commenti da parte dei pazienti ci si è accordati con loro sul significato di empatia: "capacità di mettersi nei panni dell'altro, come se si fosse al suo posto in quella circostanza". Tale qualità relazionale poteva essere avvertita dal paziente grazie alla sensazione dell'"essere riconosciuti, visti" dal medico, da un punto di vista emotivo.

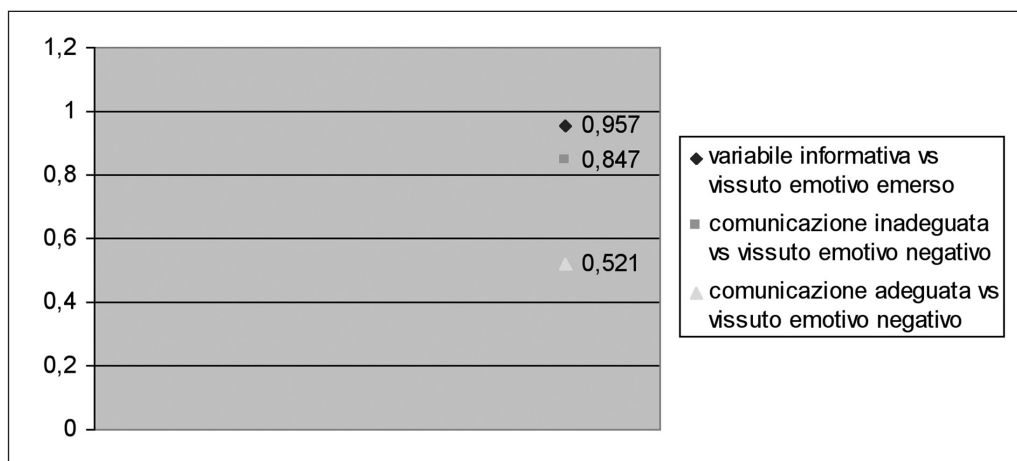
I grafici della Figura 2 (a→d) rappresentano la modalità comunicativa caratterizzante il rapporto tra medico e paziente.

La Figura 3 mostra il successivo vissuto emozionale



**Fig. 3 -** Vissuto emozionale dopo la cattiva notizia.

**Fig. 4 -** Configurazione di Bravais-Pearson.



dei pazienti, dopo aver ricevuto "la cattiva notizia in nefrologia".

La correlazione di Bravais-Pearson (Fig. 4), consente di rapportare il livello di associazione delle variabili e di rispondere all'ipotesi alla base dello studio come riportato dal lavoro di Mac Burney (11).

La correlazione tra la variabile informativa relativa alle caratteristiche della malattia (Fig. 1, b) e il vissuto emotivo emerso (Fig. 3), è statisticamente significativa al livello alfa di 0.01, e corrisponde al valore di 0.957.

La correlazione tra la variabile comunicativa inadeguata (comunicazione distaccata) e il vissuto emotivo negativo (complesso degli stati emotivi della Fig. 3) ha un livello medio-alto. All'aumentare della modalità comunicativa inadeguata, cresce il vissuto emotivo negativo, il valore è di 0.847.

La correlazione tra la variabile relativa alla modalità comunicativa adeguata (empatica) e il vissuto emotivo negativo risulta non significativo: all'aumentare della comunicazione adeguata non aumenta il vissuto emotivo negativo, il valore è di 0.521.

## CONSIDERAZIONI FINALI

L'impatto con la diagnosi determina una forte reazione emotiva nel paziente, che si sente confuso, disperato, arrabbiato e spaventato. Dall'elaborazione dei dati inoltre risulta che maggiore è la consapevolezza delle caratteristiche della malattia note al paziente, e maggiore è il vissuto emotivo negativo in quanto le variabili aumentano in modo parallelo e crescente.

Da ciò deduciamo che potrebbe essere importante che la comunicazione tra medico e paziente divenga più funzionale.

Quali sono quindi le possibilità per evitare che il paziente si senta non solo triste e disperato ma anche solo?

Una delle ipotesi formulabili è relativa alla qualità comunicativa utilizzata nella restituzione della diagnosi e della prognosi.

Ad esempio è possibile contestualmente alla comunicazione della "cattiva notizia" proporre un iter terapeutico finalizzato a migliorare la qualità della vita del paziente, coinvolgendolo come parte attiva in tutte le tappe del percorso di cura, e programmando un intervento centrato sulla sua persona, sui suoi bisogni e



sulle sue esigenze, sia fisiologiche che psicologiche.

Ciò significa prendersi cura del paziente in modo olistico e sistemico.

In conclusione riconoscere le sue emozioni, ci aiuta a canalizzarle verso un'ipotetica soluzione del problema, al fine di promuovere una reazione positiva, rassicurando il paziente, ed impedendo che si senta solo nella malattia.

Si persegue quest'obiettivo utilizzando una modalità comunicativa basata sul contatto, sull'accettazione positiva ed incondizionata e sull'empatia.

## RIASSUNTO

*L'impatto psicologico con una diagnosi di Insufficienza Renale Cronica Terminale provoca una forte reazione emotiva nel paziente il quale si sente confuso, spaventato, arrabbiato e spesso esprime il suo scetticismo riguardo la competenza del medico.*

*È stato osservato che l'attitudine del medico, durante il*

*suo primo contatto con il paziente, determina il futuro dell'approccio del paziente verso la sua malattia e il conseguente trattamento terapeutico. Rispetto, tatto, empatia, supporto e informazione puntuale, sono essenziali per stabilire una relazione comunicativa efficace che ha come risultato un livello soddisfacente di collaborazione e consapevolezza.*

*Un gruppo di 80 pazienti è stato esaminato con una intervista semi-strutturata finalizzata alla valutazione delle strategie di comunicazione del medico e dell'esperienza emozionale del paziente. Per migliorare la qualità di vita del paziente rendendolo parte attiva in ogni momento del suo trattamento, è fortemente raccomandata l'adozione di un pattern di comunicazione centrata sul paziente, basata sul contatto e l'accettazione positiva incondizionata.*

## DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.

## BIBLIOGRAFIA

1. Fletcher CM. *Communication in Medicine*. London, Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1973.
2. Byrne PS, Long BE. *Doctors talking to patients*. London, Royal College of General Practitioners, 1976.
3. Collins M. *Communication in health care: the human connection in the life cycle*. Saint Louis, Mosby, 1983.
4. Ricci Bitti PE, Zani B. *La comunicazione come processo sociale*. Bologna, Il Mulino, 1983.
5. Cipolli C. "Il rapporto medico-paziente" (2° cap di "L'educazione terapeutica in nefrologia. Da crisalide a farfalla" a cura di Buccianti G, Alberghino E, Baragetti I, Musacchio N. Accademia Nazionale di Medicina, 2005).
6. Galeffi V, Cerrini E. Il paziente nefrologico: dalla psicologia di consultazione al bisogno di formazione. In: De Isabella G, Colombi S, Fiocchi E, Reatto L, ed. *La psicologia nelle Aziende Ospedaliere e negli IRCCS della Lombardia*. Torino: Centro Scientifico Editore, 2003.
7. Trabucco G, Magagnotti MC. *Emodialisi e bisogni psicologici. Un modello integrato di risposta assistenziale*. Napoli: EdiSES, 1995.
8. Moja EA, Vegni E. *La Visita medica centrata sul paziente*. Milano. Raffaello Cortina Editore, 2000.
9. Cicognani E, *Psicologia sociale e ricerca qualitativa*. Carocci, 2002.
10. Denzin Norman K, Lincoln Yvonna S. *Handbook of Qualitative Research (second edition)*. Sage Publications Inc. 2001.
11. McBurney D H. *Metodologia della ricerca in psicologia*. Il Mulino, 2001.