

Vivere con il rene policistico: aspetti psicologici nel percorso di cura

Sara Farinone^{1,2}, Martina Catania⁴, Liliana Italia De Rosa⁴, Kristiana Kola⁴, Pierpaolo Bianca⁴, Michele Paolisi⁴, Matteo Brambilla Pisoni², Paola Maiocchi², Micaela Petrone³, Valentina Elisabetta Di Mattei^{1,4}, Paolo Manunta^{2,4}, Giuseppe Vezzoli^{2,4}, Chiara Lanzani^{2,4}, Maria Teresa Sciarrone Alibrandi²

¹Servizio di Psicologia Clinica e della Salute, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano - Italy

²U.O. Nefrologia e Dialisi, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano - Italy

³U.O. Ostetricia e Ginecologia, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano - Italy

⁴Università Vita-Salute San Raffaele, Milano - Italy

Il Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) dell'adulto rappresenta una patologia cronica ereditaria con rilevanti implicazioni non solo fisiche, ma anche emotive e relazionali. Questi aspetti emergono non solo dagli studi presenti in letteratura, ma anche dall'esperienza della pratica clinica quotidiana che mostra come le narrazioni dei pazienti costituiscano uno strumento fondamentale per comprendere il peso psicologico associato alla malattia.

La natura cronica, progressiva e spesso imprevedibile della malattia genera nei pazienti un vissuto di incertezza e di ansia, segnato dalla paura costante di un peggioramento e dalla difficoltà di immaginare un futuro stabile, con un significativo impatto sulla qualità delle loro vite.

Dal punto di vista psicologico, questo stato di incertezza può tradursi in un quadro emotivo caratterizzato da ansia persistente, senso di impotenza, vulnerabilità e inadeguatezza. Nei pazienti con una storia familiare di ADPKD questi sentimenti sono spesso accompagnati dalla percezione di un destino inevitabile: aver assistito alla malattia in famiglia tende infatti a favorire l'emergere di un'ansia anticipatoria con una costante preoccupazione e a rendere più complesso il processo di accettazione. Anche chi si trova a fronteggiare la diagnosi come primo caso in famiglia sperimenta frequentemente un senso di preoccupazione, che si accompagna tuttavia anche a un senso di isolamento, smarrimento e assenza di punti di riferimento, che può accentuare la sensazione di solitudine. La depressione è un'altra risposta psicologica ricorrente, spesso accompagnata da sentimenti di abbandono e rassegnazione, che può compromettere gravemente la motivazione a seguire il percorso terapeutico e a mantenere uno stile di vita funzionale. A livello relazionale, emergono paure legate alla trasmissione genetica della malattia, che alimentano sensi di colpa e ansie nelle coppie, con un

impatto particolarmente significativo sulle donne in età fertile, alle prese con decisioni complesse riguardo alla gravidanza. L'impatto fisico della malattia dovuta all'ingombro addominale influisce negativamente sull'autostima e sull'immagine di sé, accentuando difficoltà nel mantenere relazioni sociali e intimità.

La malattia impone continui cambiamenti: dalla scoperta della diagnosi, spesso accompagnata da uno stato di squilibrio, all'avvio di terapie farmacologiche come il Tolvaptan, fino all'inizio della dialisi o del percorso pre-trapianto. Ogni fase richiede un nuovo adattamento, che coinvolge non solo la riorganizzazione della vita quotidiana, ma anche la revisione dei progetti personali e del proprio ruolo. Questo processo impatta profondamente sia sul paziente che sulla famiglia, generando difficoltà che possono influenzare le dimensioni personale, sociale e lavorativa.

Per queste ragioni diventa fondamentale avere uno sguardo sui vissuti e sui significati legati alla patologia e al percorso di cura che ognuno si costruisce. Il supporto psicologico diventa quindi un elemento imprescindibile nel percorso di cura, offrendo uno spazio di ascolto autentico e privo di giudizio, in cui il paziente può esplorare la sua storia di vita e darle significato. La costruzione di una relazione terapeutica solida, basata su fiducia e alleanza, è fondamentale per favorire il processo di consapevolezza dei propri vissuti e del proprio funzionamento. Ciò permette al paziente di riconoscere le risorse interne che possiede e di mettere in atto strategie di coping affrontando in maniera adattiva le limitazioni imposte dalla malattia.

Anche la relazione medico-paziente riveste un ruolo cruciale in questo contesto. Una comunicazione empatica ed efficace, centrata sulla presenza, sull'ascolto e sul riconoscimento della persona, costituisce un fattore protettivo che favorisce l'alleanza terapeutica e promuove un coinvolgimento attivo nella gestione della malattia. Sentirsi visti e ascoltati come persone, e non solo come casi clinici, rappresenta per i pazienti una fonte di sostegno fondamentale per affrontare le sfide quotidiane imposte dall'ADPKD.

In conclusione, un approccio integrato alla gestione dell'ADPKD è essenziale per migliorare la qualità di vita dei pazienti, sostenendo non solo la dimensione fisica ma anche quella emotiva e relazionale.

Keywords: Emozioni, Relazioni e supporto psicologico

Indirizzo per la corrispondenza:

Sara Farinone

email: farinone.sara@hsr.it

Disclosures

Conflitto di interessi: Gli Autori dichiarano di non avere conflitti di interessi.

Finanziamenti: Gli Autori dichiarano che questo lavoro non ha ricevuto finanziamenti specifici da qualsiasi ente nei settori pubblico, privato o senza fini di lucro.

Bibliografia

1. Ebrahimi N, Garimella PS, Chebib FT, et al. Mental health and autosomal dominant polycystic kidney disease: a narrative review. *Kidney360*. 2024;5(8):1200-1206. [CrossRef PubMed](#)
2. Yarlioglu AM, Oguz EG, Gundogmus AG, Atilgan KG, Sahin H, Ayli MD. The relationship between depression, anxiety, quality of life levels, and the chronic kidney disease stage in the autosomal dominant polycystic kidney disease. *Int Urol Nephrol*. 2023;55(4):983-992. [CrossRef PubMed](#)
3. De Pasquale C, Pistorio ML, Veroux M, et al. Psychological and psychopathological aspects of kidney transplantation: a systematic review. *Front Psychiatry*. 2020;11:106. [CrossRef PubMed](#)
4. Jankowska M, Walerzak A, Harciarek M, Rutkowski B, Dębska-Ślizień A. Acceptance of illness, satisfaction with life, and emotional control in the early stage of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nephron J*. 2024;148(4):224-229. [CrossRef PubMed](#)
5. Bara B. *Il corpo malato*. Raffaello Cortina Editore; 2023.