

Oltre l'informazione: la sfida di innovare la comunicazione in nefrologia, per costruire alleanza e migliorare gli esiti. Panoramica di uno scenario in costante evoluzione

Position paper

G. Quintaliani^{1*}, F.N. Vigotti^{2*}, F. Iannuzzella^{3*}, G. Leonardi^{4*}, V. Montinaro^{5*}, S. Di Stante^{6*}, P.C. Franzoni⁷, M. Rinaldi Milliani⁸, L. De Nicola^{9*}

1. Nefrologo – Master in comunicazione istituzionale della scienza
 2. SC Nefrologia e Dialisi 3 Ospedale Martini ASL città di Torino
 3. U.O.C. Nefrologia e Dialisi, Azienda USL-IRCCS Reggio Emilia, Emilia-Romagna
 4. UOC Nefrologia e Dialisi ospedale A. Perrino Brindisi
 5. Dipartimento di Medicina, Università LUM “Giuseppe Degennaro” – Casamassima (BA) e UOC Nefrologia, Policlinico Miulli – Acquaviva delle Fonti (BA)
 6. Nefrologia e Dialisi Ospedale Santa Croce – Fano AST 1 Pesaro-Urbino
 7. Presidente IMIS Istituto per il Management dell’Innovazione in Sanità
 8. Social media manager - FIR
 9. Presidente Società Italiana di Nefrologia – Direttore Nephrology-Dialysis-Transplant Unit Università della Campania “Luigi Vanvitelli”
- * a nome del Gruppo “SIN comunicazione”



Giuseppe Quintaliani

Corrispondenza a:

G. Quintaliani
E-mail: g.quintaliani@yahoo.it

ABSTRACT

Introduzione. La comunicazione medico-paziente rappresenta un elemento cruciale nella gestione della malattia renale cronica (MRC), ma talvolta viene ridotta a mera trasmissione di informazioni. L'assenza di una comunicazione efficace compromette l'aderenza terapeutica, la tempestività delle decisioni e la qualità di vita dei pazienti.

Metodi. Revisione panoramica della letteratura, con particolare attenzione al contesto nefrologico, in merito a come alcuni aspetti (barriere comunicative, aspettative del paziente, uso di strumenti multimediali, automonitoraggio digitale) incidano sull'outcome clinico e possano trasformarsi da criticità a risorse per migliorare l'alleanza terapeutica e l'aderenza.

Risultati. Le evidenze dimostrano che: (1) la comunicazione medico-paziente, le aspettative e la reale comprensione influenzano direttamente gli outcome clinici; (2) strumenti digitali come video educativi/storytelling, piattaforme online, canali social istituzionali e app dedicate migliorano l'alfabetizzazione sanitaria e il coinvolgimento dei pazienti; (3) l'automonitoraggio e le apparecchiature “smart” possono contribuire a rafforzare la consapevolezza e favorire la relazione medico-paziente anche a distanza; (4) l'aderenza terapeutica può essere significativamente migliorata attraverso relazioni di cura empatiche e condivise, anche attraverso i media digitali, contrastando la disinformazione e la sfiducia.

Conclusioni. Innovare la comunicazione in nefrologia significa superare il modello informativo tradizionale, adottare approcci narrativi e digitali, e riconoscere la comunicazione come intervento terapeutico a tutti gli effetti.

PAROLE CHIAVE: comunicazione sanitaria, coinvolgimento, digitalizzazione

Introduzione

“Informare non significa comunicare”. Questa frase, spesso citata in ambito sanitario, racchiude la sfida attuale della medicina clinica.

In un’epoca di iper-informazione, dove il paziente trova online risposte immediate (ma non sempre corrette), il compito del medico non può limitarsi a fornire nozioni.

I pazienti spesso percepiscono di non ricevere dal medico informazioni sufficienti e che il tempo loro dedicato ad illustrare diagnosi e terapie non sia adeguato, così, di loro iniziativa, ricercano informazioni nel “mare magnum” di internet, in gruppi social disparati e spesso fuorvianti.

È necessario che il sanitario (e quindi non solo il medico) si ponga in situazione di ascolto delle problematiche del paziente traducendo poi l’informazione in comprensione, motivazione e comportamento, cioè in salute.

La nefrologia, disciplina che fa della cronicità uno dei suoi cardini, è un campo privilegiato per osservare le dinamiche e le conseguenze della comunicazione.

Dal momento della diagnosi fino alla dialisi o al trapianto, il paziente è chiamato a prendere decisioni difficili, aderire a regimi terapeutici complessi, modificare radicalmente lo stile di vita anche in relazione ai vari stadi della malattia e ai trattamenti connessi.

La comunità medica ha adoperato a lungo il termine “compliance”, indicando con esso la capacità del paziente di “obbedire” alle prescrizioni. Tuttavia questo approccio sottintende una relazione verticale, paternalistica. Oggi si parla più appropriatamente di aderenza, intesa come scelta consapevole e partecipata [1].

Ancora oltre, il concetto di concordanza mette in primo piano l’alleanza terapeutica: medico e paziente costruiscono insieme un progetto di cura, negoziando obiettivi e strategie nel rispetto reciproco [2].

Senza una comunicazione efficace, questi percorsi rischiano di fallire, con gravi ricadute cliniche, economiche e psicologiche.

Barriere comunicative

Esistono diverse barriere che impediscono una comunicazione efficace e una comprensione ottimale delle informazioni sanitarie, specialmente per i pazienti con malattie croniche come la malattia renale cronica (MRC).

Le principali barriere comunicative includono:

A) Problemi connessi ai pazienti

- **Bassa alfabetizzazione sanitaria** (Health Literacy)

Oltre un terzo degli adulti italiani possono essere definiti analfabeti funzionali. Questo significa che, nonostante sappiano leggere e scrivere, faticano a raggiungere un adeguato livello di comprensione e analisi di discorsi complessi, articoli, regolamenti o bollette. Ciò appare ancora più rilevante quando si parla di argomenti sanitari. La bassa alfabetizzazione sanitaria è associata infatti a una inefficace comprensione e gestione delle proprie condizioni cliniche. Una revisione sistematica ha evidenziato come la bassa alfabetizzazione sanitaria sia collegata a esiti di salute negativi [3, 4].

- **Barriere linguistiche e culturali**

La lingua può essere una barriera, specialmente per le persone con bassi livelli di alfabetizzazione. La cattiva comunicazione causata da barriere linguistiche può ridurre la comprensione delle informazioni e l'aderenza al trattamento [5]. Le abitudini alimentari, ad esempio, hanno una forte influenza culturale, rendendo le generalizzazioni difficili.

- **Mancanza di fiducia**

La scarsa fiducia nei medici è collegata a peggiori esiti clinici, minore aderenza ai farmaci, minor disponibilità a condividere informazioni rilevanti e opportunità mancate di prevenzione. Al contrario, una fiducia elevata favorisce soddisfazione, qualità della vita e comportamenti sanitari positivi [6].

La fiducia del pubblico nella tecnologia e nella condivisione dei dati è cruciale per l'adozione di soluzioni sanitarie digitali [7] sempre più necessarie e diffuse.

- **Disinformazione**

La diffusione online o per passaparola di notizie false, soprattutto su temi medico-sanitari, rappresenta un problema significativo in una popolazione con una già bassa alfabetizzazione in materia di salute [8].

B) Problemi connessi ai sanitari

- **Linguaggio medico**

I pazienti spesso non capiscono ciò che i medici dicono [9]. Questo può essere dovuto a una scarsa capacità degli operatori sanitari di comunicare in termini facilmente comprensibili o all'utilizzo di un linguaggio che appare ostico e troppo difficile a chi non conosce l'ambito sanitario.

- **Mancato ascolto**

I pazienti percepiscono talvolta mancato ascolto da parte dei sanitari. Spesso le informazioni date dai medici sono ritenute sufficienti ma non calate nel loro vissuto personale, come se fossero istruzioni precostituite e scarsamente fattibili nel caso specifico. Inoltre, esistono evidenze scientifiche che documentano come durante una visita medica i pazienti vengano interrotti dopo pochi secondi dall'inizio dell'esposizione dei loro sintomi o motivi di consulto [10].

- **Insufficiente competenza comunicativa da parte dei sanitari**

Purtroppo non sempre c'è adeguata preparazione del sanitario a comunicare con il paziente riguardo ai temi della salute. Nei corsi di studio di Medicina non si insegna ai futuri medici, in maniera strutturata, come comunicare con i pazienti. Cosa che sarebbe quanto mai utile anche per ridurre l'aggressività sempre più comune contro i sanitari [11].

C) Problemi legati al contesto

- **Mancanza di tempo da parte degli operatori sanitari**

I medici e gli altri professionisti sanitari spesso non hanno tempo sufficiente da dedicare alla comunicazione e all'informazione durante le visite, a causa della pressione per massimizzare il numero di pazienti, nonostante la legge Gelli definisca il tempo di informazione come tempo di cura [12]. Ciò può portare a una comunicazione affrettata e a messaggi densi e complessi che i pazienti e i caregiver faticano a capire. La pressione organizzativa porta a colloqui rapidi e tecnici, che lasciano il paziente disorientato [13].

Questo si traduce in un mancato beneficio per il paziente: ad esempio è stato evidenziato da diversi

studi come meno della metà dei pazienti con malattia renale cronica si prepari adeguatamente all'inizio della dialisi, arrivando al trattamento in urgenza con un catetere venoso centrale [14].

- **Complessità e sovraccarico informativo**

Alcune raccomandazioni per i pazienti, ad esempio quelle dietetiche, possono essere viste come eccessivamente impegnative e travolgenti, contribuendo a sentimenti di ansia e depressione e a una bassa aderenza. I pazienti hanno necessità di ottenere informazioni gradualmente, come conoscere le fonti alimentari dei nutrienti, la quantità di liquidi che possono bere quotidianamente, ed essere periodicamente monitorati e motivati. La presenza nelle équipes nefrologiche di una figura specializzata nella nutrizione del paziente nefropatico (dietista, dietologo, nefrologo con master specifico) dedicato a questi aspetti può risultare di grande beneficio e contribuire a superare tali barriere.

- **Aspettative preesistenti e incomprensioni**

Le aspettative preesistenti dei pazienti, soprattutto quelle negative, possono esacerbare gli effetti avversi e compromettere l'efficacia del trattamento, ed influenzare direttamente l'esito clinico [15]. Si tratta del noto effetto placebo/nocebo, la mente del paziente diventa così un "farmaco nascosto" che amplifica o riduce l'efficacia delle cure.

Uno studio recente ha rivelato significative differenze nella percezione degli esiti delle malattie cardiovascolari tra pazienti e medici, evidenziando un potenziale divario nella comunicazione [16]: mentre i medici tendono a dare maggiore importanza agli esiti clinici, i pazienti sono decisamente più preoccupati per il rischio di futura disabilità, suggerendo la necessità di una migliore comunicazione e di un maggiore utilizzo di modelli di cura centrati sul paziente per personalizzare l'assistenza cardiologica. Questo studio conferma anche le risultanze di un altro lavoro [17], che ha esplorato le differenze nelle aspettative di sopravvivenza tra pazienti con cancro avanzato e i loro oncologi, un fenomeno noto come discordanza prognostica. Emergeva che circa il 68% dei pazienti aveva aspettative di sopravvivenza a 2 anni diverse da quelle che i loro oncologi avevano prospettato, e che l'89% dei pazienti in disaccordo non sapeva che la propria opinione differiva da quella del medico. In sintesi, lo studio evidenziava che la discordanza prognostica è diffusa e spesso non riconosciuta dai pazienti, e suggeriva la necessità di migliorare la comunicazione medico-paziente per garantire decisioni di trattamento che onorino i valori e le preferenze delle persone. È fondamentale quindi esplorare e affrontare eventuali preoccupazioni o idee sbagliate. Studi recenti mostrano che attese positive predicono un miglioramento, mentre attese negative aumentano la percezione di effetti collaterali [18].

Alcune strategie per affrontare le barriere comunicative

Con la situazione attuale di carenza di personale medico, in particolare in alcuni settori come la Nefrologia, diventa quasi impossibile schedulare le visite nefrologiche e i controlli in presenza con la tempistica che sarebbe necessaria e ricordata nel decreto ministeriale sulla MRC recentemente licenziato in accordo con la Società Italiana di Nefrologia (SIN) [19].

Per tale ragione occorre espandere la prospettiva rispetto all'attuale sistema di comunicazione e gestione del rapporto medico-paziente, mettendo in campo le risorse tecnologiche che consentano di attuare una comunicazione "ibrida" con i pazienti, anche a distanza, attraverso le potenzialità del digitale e della telemedicina [20]. In tal senso appare importante raggiungere dal punto di vista del medico la consapevolezza che la visita in presenza costituisce sempre di più solo una parte di un percorso di comunicazione efficace, che può e deve includere anche altre metodologie, tenendo sempre a fuoco il paziente in quanto soggetto e non solo oggetto delle cure.

In questo processo di trasformazione e integrazione delle alternative comunicative, un'attenzione particolare deve essere rivolta al rischio di traslare nella medicina del futuro gli stessi difetti comunicativi che già oggi minano la medicina tradizionale. Come ha scritto Abraham Verghese [21], la pratica clinica contemporanea potrebbe tendere talvolta a sostituire il contatto diretto con il paziente reale con la gestione del suo "gemello digitale", sostituendo al paziente un iPatient – un insieme di dati, referti e immagini che vivono nei sistemi informatici e che diventano il principale oggetto di cura. Se questo approccio venisse trasposto senza correzioni nella sanità digitale, rischieremo di perpetuare – e forse amplificare – il problema: interazioni spersonalizzate, scarsa esplorazione del vissuto del paziente, perdita di segnali clinici e relazionali che emergono solo dal contatto umano. In altre parole, la "tara" comunicativa dell'oggi potrebbe diventare la vulnerabilità strutturale della medicina del futuro, se non si manterrà saldo il principio che nessun algoritmo, piattaforma o cartella elettronica può sostituire il valore insostituibile dell'ascolto e del dialogo.

Strumenti utilizzabili durante la visita medica/nefrologica

Per migliorare la comunicazione durante la tradizionale visita medica ambulatoriale, è possibile adottare diverse strategie [22] che vanno oltre la semplice trasmissione verbale di informazioni, integrandole con strumenti scritti, visivi e altre pratiche efficaci:

Utilizzare un linguaggio accessibile e verificare la comprensione del paziente

- È fondamentale che gli operatori sanitari comunichino in termini facilmente comprensibili, esplicitando i termini del gergo medico e rendendoli adeguati al paziente.
- Un aspetto cruciale è controllare che il paziente abbia effettivamente compreso le informazioni; è necessario assicurarsi che il paziente abbia recepito correttamente i messaggi passati, ad esempio chiedendogli di ripetere con parole proprie ciò che ha capito. Questo è considerato un obbligo, anche legale, per garantire la comprensione.

Utilizzare materiali di supporto scritti o grafici/visuali

- Fornire informazioni scritte, come istruzioni, opuscoli o riepiloghi, è molto utile. Il paziente si sente oggetto di attenzione e gradisce lo sforzo per migliorare le informazioni in suo possesso. I pazienti possono così rileggere le informazioni in un secondo momento, aiutando la memorizzazione.
- Tali materiali dovrebbero essere semplici e concisi ma soprattutto certificati o dalla struttura che effettua la visita o da associazioni e fondazioni come SIN, FIR, ANED, Malati renali etc. A differenza dei contenuti reperiti casualmente su internet, il materiale validato è scientificamente corretto, aggiornato, chiaro e coerente con il percorso di cura, evitando il rischio di informazioni errate o fuorvianti.
- I materiali che accoppiano elementi visivi con il testo, come le infografiche, aiutano a ricordare le informazioni [23] e possono essere dirimenti nel momento della scelta della terapia migliorando la cura e riducendo i costi [24].

Strumenti utilizzabili nel periodo intercorrente tra un controllo e l'altro

La comunicazione non si esaurisce con l'uscita del paziente dall'ambulatorio, ma da quel momento inizia un'altra fase che deve permettere di continuare il processo di fidelizzazione del paziente per non lasciarlo mai solo.

Mantenere un contatto con il paziente anche al fuori dalle visite mediche sarà in futuro un aspetto sempre più critico alla luce delle ultime stime demografiche ISTAT [25] che prevedono che nel 2050 oltre 11 milioni di persone vivranno da sole e che gli anziani soli supereranno i 6,5 milioni. Le famiglie “senza nuclei” (persone sole o coabitazioni non familiari) saranno il 44,3% del totale.

Strumenti di comunicazione “smart”

L'adozione di sistemi di comunicazione a distanza con i sanitari e di automonitoraggio diventerà una scelta pressoché obbligata. Già attualmente i pazienti anziani iniziano ad avere una buona dimestichezza con gli smartphone e in taluni casi con i dispositivi wearable, e, qualora non l'abbiano, in genere è per loro possibile riferirsi per un supporto a caregiver, parenti e badanti.

In questo ambito le possibilità offerte da internet sono infinite e già in parte testate, come dimostrano diversi esempi di utilizzo di dispositivi tecnologici per rimanere in contatto con il paziente ed indurlo a strategie positive: dall'uso di messaggi via cellulare per dissuadere dal vizio del fumo, o per ricordare al paziente di assumere la terapia antiretrovirale, o ancora app e piattaforme web mirate [26–31]. Tra le risorse tecnologiche già esplorate in ambito nefrologico, per esempio, sono stati proposti programmi educativi predialisi che hanno dimostrato efficacia nella scelta della terapia dialitica [32, 33].

Video e storytelling

L'adozione di adeguati strumenti, come la realizzazione e la messa a disposizione del paziente di appositi video, può migliorare di molto la consapevolezza di malattia e attivare le risorse disponibili. Per esempio, uno studio sudafricano ha dimostrato che un breve video animato, tradotto in tre lingue locali, ha migliorato del 14,6% la conoscenza nutrizionale dei pazienti in dialisi [34]. L'impatto derivava non solo dall'efficacia visiva, ma anche dall'uso dello storytelling: nel video due pazienti dialogavano, rendendo i concetti più vicini e memorabili.

I video educativi animati si sono dimostrati efficaci nel migliorare in maniera significativa la conoscenza di diversi argomenti, non solo per i pazienti, ma anche per il personale sanitario [35]. Questi video possono essere visti più volte e a proprio piacimento, offrendo un messaggio chiaro e uniforme.

Tecniche di rafforzamento della comunicazione

La ripetizione mirata è infatti un principio fondamentale dell'apprendimento: riproporre più volte le stesse informazioni, in forme e momenti diversi, consolida la memoria a lungo termine e facilita il richiamo [36, 37].

In ambito clinico, ribadire i concetti chiave sia durante la visita che successivamente – tramite strumenti come SMS, video o materiali scritti e multimediali – contribuisce a ridurre il rischio di incomprensioni e a migliorare significativamente l'aderenza terapeutica. Questo approccio consente anche di rafforzare istruzioni pratiche, come la corretta raccolta delle urine nelle 24 ore, gli avvisi su potenziali interazioni farmacologiche e l'adozione di diete appropriate, offrendo al paziente contenuti chiari, personalizzati e facilmente accessibili. In questo modo, il materiale informativo diventa un vero e proprio compagno di viaggio nel percorso della cronicità. La ripetizione funziona meglio se avviene a distanza di tempo e in contesti diversi, così il paziente rielabora e integra il messaggio nella propria esperienza quotidiana.

Comunicazione sanitaria via social: criticità e risorse

Numerose evidenze indicano che la comunicazione medico-paziente all'interno dei social network

dedicati alla salute, le Online Health Communities (OHC), può favorire un miglioramento dell'aderenza terapeutica. Strutturare e guidare questa interazione permette non solo di condividere informazioni sanitarie di alta qualità, ma anche di discutere con il paziente benefici, rischi e costi delle opzioni terapeutiche, stimolarne la partecipazione attiva alle decisioni di cura e rafforzare il legame di fiducia. Questo approccio contribuisce a ridurre incomprensioni e discrepanze di interpretazione, aumentando la concordanza tra medico e paziente. Allo stesso tempo, le OHC dovrebbero garantire una gestione rigorosa della qualità dei contenuti, monitorare come gli utenti percepiscono tali informazioni e intervenire per ridurre il divario tra qualità percepita e qualità reale [38, 39].

Uno dei problemi che si incontrano nell'ambito dei social media è che essi offrono al paziente una miriade di informazioni, spesso confuse. La metà dei video su TikTok sono contraddistinti da informazioni false o comunque incorrette, soprattutto se rivolte ai bambini e in ambito nutrizionale [40].

È evidente che la pandemia Covid-19 ha accelerato la diffusione e l'uso degli strumenti digitali in sanità, aumentando l'accesso a informazioni sanitarie online. Questo ha anche portato alla sfida della "infodemia" [41], ovvero l'abbondanza di informazioni online, sia accurate che fuorvianti. La capacità di distinguere le risorse di qualità sulla salute da quelle di bassa qualità disponibili su Internet, competenza chiave dell'*Health Literacy*, appare un punto critico, come già evidenziato.

In questo contesto, i contenuti educativi online purché validati (video, infografiche, piattaforme social gestite da società scientifiche) possono diventare punti di riferimento autorevoli, contrastando fake news e favorendo comportamenti corretti [42]. Il sanitario deve porsi come garante di una buona e corretta informazione suggerendo e fornendo materiale validato e certificato.

Del tutto recentemente, un articolo pubblicato sul NEJM [43] ha evidenziato come la crescente propensione del pubblico verso stili comunicativi sanitari più informali e coinvolgenti riveli un vuoto da colmare. Ne deriva la necessità di formare medici in grado di comunicare efficacemente, capaci di spiegare l'incertezza clinica, di adattare i messaggi ai valori e ai dubbi delle persone, e di costruire una comunicazione bidirezionale, competente e fondata sulla fiducia.

L'obiettivo non può limitarsi alla mera divulgazione di dati scientifici: occorre trasmettere messaggi di salute pubblica comprensibili, chiarire i rischi e le incertezze in modo accessibile, adottare strategie comunicative empatiche. È altrettanto essenziale che questi professionisti sappiano utilizzare i social media e gli strumenti digitali per favorire un'interazione diretta e un feedback in tempo reale.

Se le fonti autorevoli non rispondono a questa trasformazione del panorama comunicativo, continueranno a prevalere messaggi inaccurati, con possibili ripercussioni sulla salute pubblica. Secondo gli autori, la soluzione passa necessariamente attraverso un investimento nella formazione di medici, scienziati ed esperti di sanità pubblica, affinché siano capaci non solo di curare, ma anche di comunicare.

La comunicazione e la nefrologia italiana: verso i pazienti e verso i medici

In questa direzione, sia la SIN (Società Italiana di Nefrologia) che la FIR (Fondazione Italiana del Rene) hanno da tempo istituito gruppi dedicati alla comunicazione istituzionale, con l'obiettivo di offrire contenuti informativi ampi, aggiornati e certificati.

La FIR mette a disposizione materiale divulgativo sulla malattia renale, sulle modalità di diagnosi e

sul percorso terapeutico, accompagnato da un'ampia gamma di contenuti visivi e illustrativi, pubblicati su Facebook e Instagram. Questi materiali possono essere facilmente scaricati dai professionisti per essere condivisi con i pazienti, sia durante la visita che in momenti successivi, contribuendo a ottimizzare il tempo ambulatoriale.

La SIN, invece, è attiva principalmente attraverso i propri canali social (YouTube, Facebook, LinkedIn, X) con una comunicazione rivolta a vari professionisti della salute anche non nefrologi, offrendo aggiornamenti scientifici, novità in ambito clinico e iniziative educative dedicate alla malattia renale cronica. Il solo canale YT ha avuto circa 26mila visualizzazioni.

Il canale Instagram è stato invece dedicato alla comunicazione, tramite reel e caroselli, di contenuti clinici per lo più rivolti a colleghi, specializzandi e studenti di medicina della fascia d'età 25-34 anni. Gli strumenti digitali come i social possono infatti agire anche nell'empowerment di altri professionisti sanitari, in particolar modo per quelle branche specialistiche (come la nefrologia) spesso ritenute di nicchia che, seppur poco approfondite nel corso di vari studi, sono state oggetto di indagine in un precedente articolo del gruppo "comunicazione SIN" [44].

Digital health, auto/telemonitoraggio e telemedicina

Una possibilità che la moderna tecnologia ci mette a disposizione è quella dell'automonitoraggio grazie alla digital health. Studi dimostrano che un'elevata "eHealth Literacy" è associata a una migliore aderenza terapeutica [45], maggiore capacità di autogestione e migliore abilità di valutare criticamente le informazioni online [46]. Viceversa, una bassa alfabetizzazione digitale riduce la possibilità di sfruttare appieno le potenzialità dell'automonitoraggio e delle piattaforme digitali.

App dedicate, wearable devices e piattaforme di telemedicina permettono oggi un automonitoraggio quotidiano di parametri clinici fondamentali anche nella malattia renale cronica: pressione arteriosa, peso corporeo, bilancio dei liquidi, aderenza farmacologica, apporto nutrizionale. A questi strumenti in futuro si affiancheranno tool di AI: un ambito ancora tutto da esplorare che meriterebbe una trattazione a parte.

Vantaggi dell'automonitoraggio

- Aumento della consapevolezza: il paziente visualizza in tempo reale l'impatto delle proprie scelte;
- feedback immediato: alert in caso di valori fuori range;
- coinvolgimento attivo: registrare dati rafforza la percezione e favorisce un'elaborazione cognitiva più profonda, rafforzando al contempo la percezione di controllo e partecipazione;
- strumento di comunicazione: i dati condivisi con il team di cura diventano base oggettiva per il dialogo;
- controllo dell'aderenza: i dati acquisiti con apparecchi dedicati come misuratori della PA e del Peso corporeo digitali non sono modificabili e registrano esclusivamente i parametri oggettivamente rilevati. Di conseguenza, ad esempio, oltre al monitoraggio del peso corporeo, è possibile disporre di informazioni relative al momento e alla frequenza con cui il paziente ha eseguito la rilevazione.

Molte applicazioni includono funzioni di educazione personalizzata: notifiche per ricordare farmaci, consigli nutrizionali, video educativi [47], nonché permettono l'autogestione della propria situazione clinica [48].

L'entusiasmo per la tecnologia non deve però ridurre la consapevolezza che l'automonitoraggio non

sostituisce il rapporto diretto con il gruppo dei curanti, ma lo arricchisce. Solo il dialogo medico-paziente trasforma infatti il dato in significato: le nuove frontiere tecnologiche devono e dovranno permettere ancora un dialogo vero e proficuo tra paziente e sanitario.

Le piattaforme regionali di telemedicina, finanziate con fondi PNRR e recentemente collaudate in tutte le Regioni italiane, vanno proprio in direzione del dialogo, dell'interazione costante tra paziente e operatori sanitari. La televisita, il teleconsulto, la teleassistenza infermieristica, il telemonitoraggio e la teleriabilitazione rappresentano una sorta di "nuova frontiera" della medicina potenziata dalle tecnologie digitali.

Anche in nefrologia la telemedicina può rappresentare un vero e proprio booster per costruire relazioni continuative e strutturate con il paziente, consentendo di raccogliere una quantità significativa di dati clinici e di informazioni "collaterali" (i cosiddetti metadati) che offrono una visione quasi in tempo reale delle sue condizioni [49, 50].

Questo approccio rende il paziente più responsabilizzato, coinvolgendolo direttamente nel raggiungimento degli obiettivi di cura.

Esiste tuttavia una criticità da evidenziare relativa alla sorveglianza dei dati raccolti tramite automonitoraggio: in un contesto di carenza globale di personale medico, ed in particolare di alcuni specialisti (tra cui i nefrologi) con difficoltà anche solo a coprire i turni ordinari, il controllo e l'interpretazione dei dati raccolti dai pazienti può essere una importante risorsa, ma necessita di essere attentamente considerato nel carico di lavoro e richiede una precisa codifica di tempi e modalità di gestione.

Aderenza terapeutica e comunicazione 2.0

Uno degli ambiti in cui automonitoraggio e telemonitoraggio possono avere un impatto rilevante è la riduzione della mancata aderenza terapeutica. Secondo l'OMS, oltre il 50% dei pazienti cronici [51] non segue correttamente le prescrizioni, e questo dato, confermato anche recentemente da AGENAS [52], è rimasto sostanzialmente invariato nonostante anni di interventi e l'introduzione di app e sistemi di monitoraggio.

Le soluzioni che affidano interamente al paziente il compito di autocontrollarsi possono contribuire a ridurre il problema, ma non sono sufficienti per risolverlo. Per ottenere risultati concreti, è necessario un approccio multidisciplinare che coinvolga medici specialisti, medici di medicina generale, infermieri, farmacisti, caregiver e pazienti stessi. Solo costruendo una relazione continuativa, ed imparando in tal senso anche a sfruttare i mezzi digitali, sarà possibile invertire un trend preoccupante, aggravato dal costante aumento del numero di farmaci assunti dai pazienti cronici, che nei casi più complessi può arrivare fino a 18-20 al giorno. Per esempio, in nefrologia è stato riscontrato un evidente divario tra trial clinici e vita reale: mentre negli studi l'aderenza ai farmaci inibitori del RAS raggiunge il 75-90%, nella pratica quotidiana scende al 50% o meno [53]. Per migliorare l'aderenza si deve lavorare a 360 gradi, e in tal senso attuare una comunicazione efficace è cruciale almeno quanto ottimizzare la farmacologia [54] o superare l'inerzia prescrittiva [55]. Così come prescriviamo farmaci, dovremmo prescrivere tempo, chiarezza, empatia.

Uno sguardo al futuro

Per il medico del futuro, la competenza comunicativa dovrà essere al pari di quella clinica e incardinarsi su più canali: ascolto attivo, linguaggi multimediali, psicologia della salute, integrazione di strumenti digitali.

Il colloquio e il contatto con il medico, anche virtuali, sono un atto terapeutico, capaci di modulare l'esito clinico tanto quanto i farmaci e di motivare e ridurre il senso di solitudine e di isolamento, così rilevanti in particolare nella popolazione cronica, anziana e pluricomorbide.

Utilizzare in modo ottimale i canali digitali per comunicare con i nostri pazienti è una risorsa fondamentale per guidarli nell'uso consapevole delle tecnologie affinché diventino co-protagonisti del proprio percorso di cura. In un futuro ormai prossimo, anche in Italia saranno disponibili le terapie digitali [56]: interventi terapeutici basati su software, sviluppati secondo rigorosi studi clinici e sottoposti a regolamentazioni analoghe a quelle dei farmaci. Questi strumenti, utilizzabili come trattamento autonomo o in combinazione con le terapie tradizionali, potranno contribuire alla prevenzione, alla gestione e al trattamento di numerose patologie e condizioni.

Davanti alle sfide sanitarie del futuro e al burden crescente di malattie croniche e bisogni di salute della popolazione sempre più anziana, sola e comorbide occorre che la comunità medica in generale e nefrologica nello specifico sia pronta e reattiva nei confronti degli aspetti comunicativi della transizione digitale.

In tale ottica sarebbe auspicabile che l'università inserisca nei curricula programmi specifici destinati all'acquisizione di competenze e strategie comunicative integrate.

Conclusioni

Innovare la comunicazione in nefrologia significa quindi:

- superare la logica informativa;
- considerare le aspettative del paziente come variabile terapeutica;
- adottare strumenti multimediali e narrativi;
- integrare automonitoraggio, telemedicina e digital health;
- promuovere un'aderenza consapevole e condivisa;
- formare i medici all'uso di risorse innovative di IT e AI e di comunicazione avanzata come competenza clinica.

La malattia renale cronica non può essere curata solo con dialisi, trapianto o farmaci. Ha bisogno di parole, di dialoghi, di dati condivisi e di storie. Perché la comunicazione, se fatta bene, non è un accessorio: è una terapia.

BIBLIOGRAFIA

1. Beto JA, Schury KA, Bansal VK. Strategies to promote adherence to nutritional advice in patients with chronic kidney disease. *J Ren Nutr.* 2016;26(2):85-92. <https://doi.org/10.2147/ijnrd.s76831>.
2. Rifkin DE, Laws MB, Rao M, et al. Medication adherence behavior and priorities among older adults with CKD. *Am J Kidney Dis.* 2010;56(3):439-446. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2010.04.021>.
3. Chauhan A, Linares-Jimenez FG, Dash GC, et al. Unravelling the role of health literacy among individuals with multimorbidity: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2024 Dec 23;14(12):e073181. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-073181>.
4. Council of Europe. Alfabetizzazione sanitaria: una base integrante di un sistema sanitario efficiente e affidabile. <https://www.coe.int/it/web/human-rights-and-biomedicine/an-integral-foundation-of-an-efficient-and-trustworthy-health-system>.
5. Anselm Küsters. Agenda digitale L'Europa unita dall'IA: così aiuta a superare le barriere linguistiche. <https://www.agendadigitale.eu/cultura-digitale/leuropa-unita-dallia-cosi-aiuta-a-superare-le-barriere-linguistiche/>.
6. Mundy LM, Judd SE, Clay OJ, Howard VJ, Durant RW, Ballard EE, Crowe M. Correlates of Patient Trust in Doctors: Demographic Factors and Experiences of Medical Care Discrimination. *J Gen Intern Med.* 2025 Mar 31. <https://doi.org/10.1007/s11606-025-09474-x>. Epub ahead of print. PMID: 40164932.
7. Catapan, S.d.C., Sazon, H., Zheng, S. et al. A systematic review of consumers' and healthcare professionals' trust in digital healthcare. *npj Digit. Med.* 8, 115 (2025). <https://doi.org/10.1038/s41746-025-01510-8>.
8. The Lancet. Health in the age of disinformation. *Lancet.* 2025 Jan 18;405(10474):173. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(25\)00094-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(25)00094-7).
9. Jane E. Brody, The Importance of Knowing What the Doctor Is Talking About. *New York Times*, 2007. <https://www.nytimes.com/2007/01/30/health/30brody.html>.
10. Mulder-Vos I, Driever EM, Brand PLP. Observational study on the timing and method of interruption by hospital consultants during the opening statement in outpatient consultations. *BMJ Open.* 2023 Sep 28;13(9):e066678. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066678>.
11. Yuhan Wu, Mathilde Strating, C.T.B. (Kees) Ahaus, Martina Buljac-Samardzic. Prevalence, risk factors, consequences, and prevention and management of patient aggression and violence against physicians in hospitals: A systematic review, *Aggression and Violent Behavior*, Volume 74, 2024, <https://doi.org/10.1016/j.avb.2023.101892>.
12. Kaplan RS, Haas DA, Warsh J. Adding Value by Talking More. *N Engl J Med.* 2016 Nov 17;375(20):1918-1920. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1607079>. PMID: 27959597.
13. Legge 219 del 22 07 2017 comma 8 art 1.
14. Morton RL, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster AC. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease. *BMJ.* 2010;340:c112. <https://doi.org/10.1136/bmj.c112>.
15. Laferton JAC, Rief W, Shedden-Mora M. Improving Patients' Treatment Expectations. *JAMA.* 2025 Jul 8;334(2):171-172. <https://doi.org/10.1001/jama.2025.6261>. PMID: 40465235.
16. Spinucci G, Gili A, Mascelloni M, Fortuni F, Tritto I, Jacoangeli F, Manolis A, Carreras G, Carluccio E, Ambrosio G. Do patients' and doctors' perceptions about cardiovascular outcomes coincide? A one-to-one survey at in-hospital and outpatient level. *BMJ Open.* 2025 Jul 13;15(7):e104788. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2025-104788>. PMID: 40659408; PMCID: PMC12258335.
17. Gramling R, Fiscella K, Xing G, Hoerger M, Duberstein P, Plumb S, Mohile S, Fenton JJ, Tancredi DJ, Kravitz RL, Epstein RM. Determinants of Patient-Oncologist Prognostic Discordance in Advanced Cancer. *JAMA Oncol.* 2016 Nov 1;2(11):1421-1426. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.1861>. PMID: 27415765; PMCID: PMC5896571.
18. Laferton JAC, Rief W, Shedden-Mora M. Improving Patients' Treatment Expectations. *JAMA.* 2025 Jul 8;334(2):171-172. <https://doi.org/10.1001/jama.2025.6261>. PMID: 40465235.
19. https://sinality.org/wp-content/uploads/2025/04/PPDTA-MRC_FINALE__17-aprile-2025.pdf?x53725&x77846.
20. <https://federalismi.it/nv14/articolo-documento.cfm?Artid=52450#:~:text=Linee%20di%20indirizzo%20percorso%20evolutivo%20Si stemi%20Medicali,per%20il%20Telemonitoraggi o%2C%20aventi%20ad%20oggetto%20la>.
21. Verghese A. Culture shock—patient as icon, icon as patient. *N Engl J Med.* 2008 Dec 25;359(26):2748-51. <https://doi.org/10.1056/NEJMp0807461>. PMID: 19109572.
22. MC Gregorini – Comunicazione sanitario paziente. #comunicazione. <https://youtu.be/gR6LbbKiAME?si=gCvse6JoLIBmHUIO>.
23. Santoro E. Web 2.0 e social media in medicina: come social network, wiki e blog trasformano la

- comunicazione, l'assistenza e la formazione in sanità. Seconda edizione. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2011.
24. Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med*. 2013 Jan 3;368(1):6-8. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1209500>. PMID: 23281971.
 25. <https://www.istat.it/comunicato-stampa/previsioni-della-popolazione-residente-e-delle-famiglie-base-1-1-2024/>.
 26. Free C, Knight R, Robertson S, Whittaker R, Edwards P, Zhou W, Rodgers A, Cairns J, Kenward MG, Roberts I. Smoking cessation support delivered via mobile phone text messaging (txt2stop): a single-blind, randomised trial. *Lancet*. 2011 Jul 2;378(9785):49-55. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60701-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60701-0). PMID: 21722952; PMCID: PMC3143315.
 27. Whittaker R, McRobbie H, Bullen C, Rodgers A, Gu Y, Dobson R. Mobile phone text messaging and app-based interventions for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 Oct 22;10(10):CD006611. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd006611.pub5> PMID: 31638271; PMCID: PMC6804292.
 28. Lester RT, Ritvo P, Mills EJ, Kariri A, Karanja S, et al. Effects of a mobile phone short message service on antiretroviral treatment adherence in Kenya (WeTel Kenya1): a randomised trial. *Lancet*. 2010 Nov 27;376(9755):1838-45. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61997-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61997-6). Epub 2010 Nov 9. PMID: 21071074.
 29. <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/circulatiohaha.115.017530>.
 30. Koufopoulos JT, Conner MT, Gardner PH, Kellar I. A Web-Based and Mobile Health Social Support Intervention to Promote Adherence to Inhaled Asthma Medications: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2016 Jun 13;18(6):e122. <https://doi.org/10.2196/jmir.4963>. PMID: 27298211; PMCID: PMC4923591.
 31. Billany RE, Thopte A, Adenwalla SF, March DS, Burton JO, Graham-Brown MPM. Associations of health literacy with self-management behaviours and health outcomes in chronic kidney disease: a systematic review. *J Nephrol*. 2023 Jun;36(5):1267-1281.
 32. Ribitsch W, Haditsch B, Otto R, Schilcher G, Quehenberger F, Roob JM, Rosenkranz AR. Effects of a pre-dialysis patient education program on the relative frequencies of dialysis modalities. *Perit Dial Int*. 2013 Jul-Aug;33(4):367-71. <https://doi.org/10.3747/pdi.2011.00255>. Epub 2013 Apr 1. PMID: 23547278; PMCID: PMC3707713.
 33. Goovaerts T, Jadoul M, Goffin E. Influence of a pre-dialysis education programme (PDEP) on the mode of renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant*. 2005 Sep;20(9):1842-7. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfh905>. Epub 2005 May 26. PMID: 15919693.
 34. Rademan H, Ebrahim Z, Esau N. The Development and Testing of an Educational Video for Patients With End Stage Kidney Disease Receiving Dialysis in Two Tertiary Hospitals in Cape Town. *J Ren Nutr*. 2025;35(3):425-432. <https://doi.org/10.1053/j.jrn.2024.12.008>.
 35. Ludwig S, Behling L, Schmidt U, Fischbeck S. Development and testing of a summative video-based e-examination in relation to an OSCE for measuring communication-related factual and procedural knowledge of medical students. *GMS J Med Educ*. 2021 Mar 15;38(3):Doc70. <https://doi.org/10.3205/zma001466>. PMID: 33824906; PMCID: PMC7994868.
 36. Daniel Kahneman: *Pensieri lenti e veloci*. Mondadori, 2022.
 37. George A. Miller – *The Magical Number Seven, Plus or Minus Two* (1956) Observations on the faltering progression of science. *Psychol Rev*. 2015 Jul;122(3):536-41. <https://doi.org/10.1037/a0039035>. Epub 2015 Mar 9. PMID: 25751370; PMCID: PMC4486516.
 38. Langford AT, Roberts T, Gupta J, Orellana KT, Loeb S. Impact of the Internet on Patient-Physician Communication. *Eur Urol Focus*. 2020 May 15;6(3):440-444. <https://doi.org/10.1016/j.euf.2019.09.012>. Epub 2019 Oct 1. PMID: 31582312.
 39. Lu X, Zhang R. Impact of Physician-Patient Communication in Online Health Communities on Patient Compliance: Cross-Sectional Questionnaire Study. *J Med Internet Res*. 2019 May 13;21(5):e12891. <https://doi.org/10.2196/12891>. PMID: 31094342; PMCID: PMC6535977.
 40. Giuseppe Quintaliani, Maria Rinaldi Miliani, Claudia Savignani. TikTok and scientific information. *G Clin Nefrol Dial* 2023; 35: 9-12. <https://doi.org/10.33393/gcnd.2023.2563>.
 41. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=infodemia+digital&sort=date>.
 42. Thaler RH, Sunstein CR. *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness*. Yale University Press, 2008.
 43. Kristen Panthagani, et al. *Training Health Communicators — The Need for a New Approach*, august 2025. <https://doi.org/10.1056/NEJMp2500320>.
 44. Montinaro V, Gallieni M, Montinaro A, Rella F, Coppari E, Rinaldi Miliani M, Quintaliani G, Santoro E. [Social media for continuing education in nephrology. Myth or reality?]. *G Ital Nefrol*. 2021 Aug 30;38(4):2021-vol4.
 45. Lu X, Zhang R. Association Between eHealth Literacy in Online Health Communities and Patient Adherence: Cross-sectional Questionnaire Study. *J Med Internet Res*. 2021 Sep 13;23(9):e14908.

- <https://doi.org/10.2196/14908>. PMID: 34515638; PMID: PMC8477298.
46. M T Manes, S Giubilato, M Francese et al: Alfabetizzazione digitale degli utenti che accedono ad informazioni sanitarie: stato dell'arte. *G Ital Cardiol* 2025;26(8):604-610.
 47. Free C, Phillips G, Watson L, et al. The effectiveness of mobile-health technology-based health behaviour change interventions. *PLoS Med*. 2013;10(1):e1001362. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001362>.
 48. <https://www.fondazioneitalianadelrene.org/myfir/>.
 49. Sergio Pillon. "Rivoluzione a metà senza PDTA". <https://www.innlifes.com/med-tech/telemedicina-pillon-pdta/>.
 50. Sergio Pillon Sviluppo della telemedicina in Italia, a che punto siamo? <https://www.ordinemedicifc.it/2025/02/26/sviluppo-della-telemedicina-in-italia-a-che-punto-siamo/>.
 51. Sabaté E (Ed.). *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Geneva: WHO; 2003. <https://iris.who.int/handle/10665/42682>.
 52. Aderenza terapeutica e malattie cardio-cerebrovascolari: online il documento dell'Alleanza italiana per le malattie cardio-cerebrovascolari. <https://www.salute.gov.it/new/it/news-e-media/notizie/aderenza-terapeutica-e-malattie-cardio-cerebrovascolari-online-il-documento/>.
 53. Cupisti, G. Brunori et al. La terapia dietetica nutrizionale nella gestione del paziente con Malattia Renale Cronica in fase avanzata per ritardare l'inizio e ridurre la frequenza della dialisi, e per il programma di trapianto pre-emptive. *G Ital Nefrol* 2018 – ISSN 1724-5990.
 54. Iuga AO, McGuire MJ. Adherence and health care costs. *Risk Manag Healthc Policy*. 2014;7:35-44. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S19801>.
 55. Pesce F, Pasculli D, Castellano G, De Nicola L, et al Treatment Optimization and Standard of Care Adherence in CKD Primary Care: the TOSCA-CKD project. *G Ital Nefrol*. 2025 Apr 29;42(2):2025-vol2. <https://doi.org/10.69097/42-02-2025-10>. PMID: 40332978.
 56. <https://ilbolive.unipd.it/it/news/mondo-salute/salute-terapie-digitali-quando-principio-attivo>.