

Dal consenso informato all'informazione: la lezione dell'esperienza nel caso del trapianto renale

G.B. Piccoli¹, F. Bechis¹, E. Mezza¹, C. Iacuzzo¹, P. Anania¹, A.M. Iadarola¹, M. Vischi¹, Y. Garofletti¹, B. Martino¹, M.C. Torrazza², A. Jeantet¹, G.P. Segoloni¹

¹ Cattedra di Nefrologia, Università di Torino

² Centro Dialisi Ospedale Valletta, Torino

Riassunto

Premesse. Il problema del consenso informato per scelte cruciali come quella del trapianto di rene ha sottolineato l'importanza dell'istruzione-educazione dei pazienti. Secondo la legge italiana, informato significa "comprensibile e compreso di fatto dal paziente tenendo conto del suo livello culturale e del suo stato emotivo". Tuttavia, se l'informazione ha un contenuto emotivo profondo, si mettono in atto complessi meccanismi psicologici, come la rimozione di argomenti che spaventano o l'innescio di eccessive aspettative, e le notizie fornite in una singola occasione rischiano di essere insufficienti.

Metodi. Poiché il materiale d'istruzione scritto risponde meglio sia alle esigenze della équipe medica (sempre in carenza di tempo) sia dei pazienti (che necessitano di tempo per interiorizzare l'informazione) e l'esperienza diretta è di più facile comprensione, è stato strutturato e validato in diverse coorti di pazienti in dialisi un nuovo strumento didattico. Un libro intitolato "Storie" (260 pagine, 70 foto in bianco e nero) ha raccolto 18 interviste a pazienti con diverse esperienze di dialisi e trapianto. Sono state rivolte 3 domande (descrivere la vita con l'uremia, raccontare un episodio, consigli ad altri pazienti).

Risultati e Conclusioni. L'importanza dell'informazione e di un rapporto profondo con i curanti sono identificati da tutti i pazienti come necessità basilari. La validazione condotta in 113 pazienti in tre sedi (Centro per pazienti autogestiti, 41 pazienti, CAL, 35 pazienti, Centro ospedaliero, 37 pazienti) ha mostrato un ottimo gradimento (84% di lettura, 95.7% richieste di ulteriore materiale) e sottolineato la necessità di informazione specifica (25.2% dei pazienti ha cambiato opinione, 58.3% di questi pro e 41.7% contro il trapianto) in tema di dialisi e trapianto.

PAROLE CHIAVE: Consenso informato, Istruzione, Dialisi, Trapianto, Rapporto medico-paziente

From consent to information: the lesson of the experience in the case of renal transplantation

Background. The problem of informed consent for crucial choices, such as renal transplantation, has underlined the importance of patient education. According to the Italian law, informed means "understandable and actually understood by the patient, according to educational level and emotional status". However, if the information has a strong emotional content, complex psychological mechanisms come into play, with removal of feared items or enhancement of expectations; in such cases information given in only one occasion may be insufficient.

Methods. Since written educational material is best suited to the needs of medical staff (who are always short of time) and of patients (who need time to absorb the information), and since direct experience is usually better understood, a new educational tool was structured and tested in different cohorts of dialysis patients. A book entitled "Stories" (260 pages, 70 black-and-white photographs) presented 18 interviews with patients with different experiences of dialysis and transplantation. The interviews were based on specific questions (description of life with uremia, one specific episode, advice to other patients).

Results and Conclusions. *The importance of information about transplantation and of a close relationship with the caregivers are the needs identified by all patients. Validation, performed in 113 patients in three settings (self care center, 41 patients, limited care center, 35 patients, hospital dialysis, 37 patients), showed good patient satisfaction rates (84% of patients read the book, 95.7% asked for further information) and confirmed the need for further education (25.2% of patients changed opinion, 58.3% of these pro and 41.7% contra transplantation). (Giorn It Nefrol 2000; 17: 524-31)*

KEY WORDS: *Informed consent, Education, Dialysis, Transplantation, Patient-physician relationship*
